

Rapport Annuel



Association
Nourette

Pour les enfants malades



Sommaire



1. Introduction p6

- 1.1 Le mot du président p8
- 1.2 Le mot du parrain p10

2. L'ADN de notre association p12

- 2.1 L'histoire de Nourette p14
- 2.2 Les valeurs de Nourette p16
- 2.3 Nourette en quelques chiffres p18
- 2.4 La gouvernance p20
- 2.5 Les membres p21
- 2.6 Les ressources de l'association p22
 - 2.6.1 Les ressources humaines p22
 - 2.6.2 Les ressources financières et le modèle économique p23



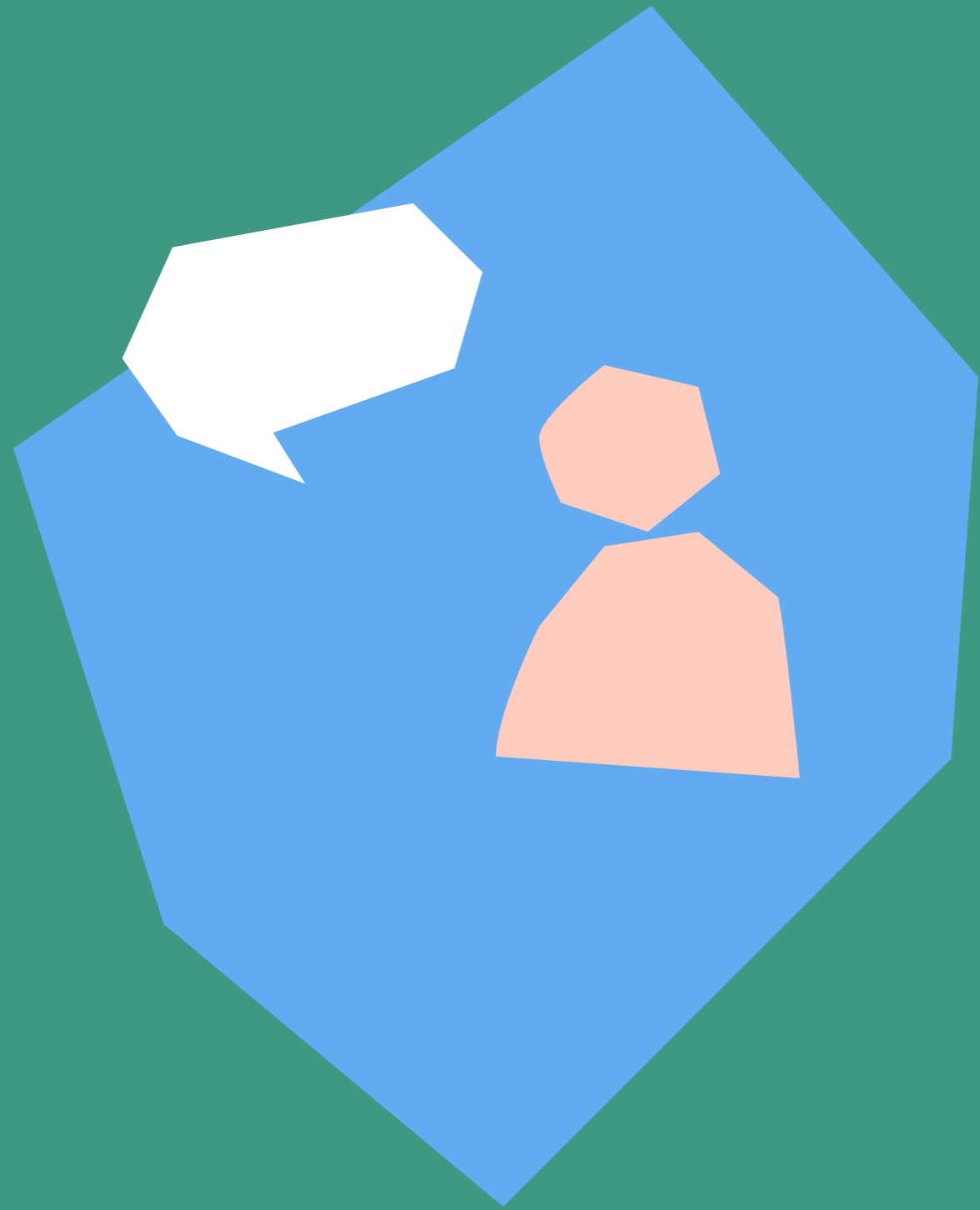
3. Bilan de l'année 2023 p32

- 3.1 L'année 2023 en un coup d'oeil p34
- 3.2 Retour sur les temps forts de l'année 2023 p36
 - 3.2.1 Les activités organisées pour les enfants malades p36
 - 3.2.2 Les activités organisées pour les parents p49
 - 3.2.3 Les activités organisées pour les soignants p50
 - 3.2.4 La mobilisation pour la recherche p51
- 3.3 Nos projets dans les hôpitaux p64
 - 3.3.1 Les fresques dans les chambres et les couloirs d'hôpital et dans un bloc opératoire p64
 - 3.3.2 L'aménagement d'une salle de relaxation pour les parents et les soignants p68
 - 3.3.3 Des téléviseurs tout neufs dans les chambres d'hôpital d'un service hématologie p70
 - 3.3.4 Des fiches pour avoir moins mal et moins peur lors des soins médicaux p70
- 3.4 La communication p71
- 3.5 Le bilan financier p72

4. Perspectives p80



5. Remerciements p84



1. Introduction

Le mot de Gaël Lamant, Président de l'association Nourette



Nourette, année 2.

En 2023, la mobilisation pour l'association est restée intacte. Grâce au dynamisme de ses membres, à commencer par le bureau. Grâce à nos bénévoles, toujours plus nombreux. Grâce à nos donateurs, sans lesquels nos projets ne verraient pas le jour.

Nous avons désormais à notre actif plusieurs réalisations dans les hôpitaux, à Colombes, à Paris, à Lille. Des chambres réenchantées par des artistes. Des couloirs qui nous racontent des voyages. Un bloc opératoire dans lequel une fresque exotique animalière s'est invitée. Ceci afin de faire de l'hôpital un endroit plus accueillant, moins angoissant, propice à la rêverie et aux sourires des enfants. Afin aussi de rendre les soins plus supportables, plus acceptables par l'enfant. Nous n'avons pas oublié les parents et les soignants, qui bénéficieront bientôt d'une salle de relaxation toute neuve à l'hôpital de Colombes, sublimée par une architecte. Nous vous invitons à découvrir dans ces pages les photos de ces beaux projets.

Nous avons également poursuivi nos animations à l'hôpital pour les enfants. Grâce à nos bénévoles, nous venons rompre l'ennui dans les chambres et apporter un vent de bonne humeur, un brin de folie. Nour appréciait plus que tout la visite des bénévoles pendant ses séjours à l'hôpital, je suis sûr qu'elle applaudit. Elle qui voulait toujours rassurer son papa et sa maman, ou offrir des cadeaux au personnel hospitalier qui s'occupait d'elle, elle approuverait également le fait que nous proposons aussi des activités pour les parents et les soignants. Ce rapport illustre par des photos et des témoignages comment Nourette agit concrètement sur le terrain pour reconforter les

enfants, leurs parents, leurs soignants.

Enfin, nous n'oublions pas la recherche, si importante pour trouver de nouveaux traitements contre les cancers pédiatriques, première cause de décès par maladie chez les enfants. Ces cancers qui ne se soignent pas comme ceux des adultes et nécessitent des médicaments spécifiques. Notre contribution reste encore modeste, mais nous contribuons à faire connaître la cause auprès du grand public, en étant fidèles chaque année au rendez-vous de « septembre en or » et en collectant des fonds avec les ventes de rubans dorés. Les petits ruisseaux font les grandes rivières, notre action combinée à celle des autres associations sert la cause et fait progresser la recherche. Nous publions au cœur de ce rapport l'échange que nous avons eu avec le Professeur André Baruchel, pédiatre hématologue de renom, qui permet de prendre conscience de l'étendue des progrès actuels et à venir dans le domaine de la recherche contre les cancers pédiatriques.

Alors ne lâchons rien ! Notre mission est essentielle, notre responsabilité est grande. Nour nous regarde, et avec elle, tous ces enfants atteints par la maladie qui attendent qu'on leur vienne en aide. Nous nous devons de les aider. Notre association est maintenant bien lancée, le vœu de Nour est exaucé, il ne nous reste plus qu'à profiter de cet élan pour porter nos actions plus loin et plus fort. Pour poursuivre dans cette direction, nous avons besoin de vous : en 2024 comme en 2023, nous aurons besoin de votre soutien et votre fidélité.

Merci infiniment.

Le mot de notre parrain, Jean-Luc Lemoine



Déjà deux ans que l'association Nourette a été créée et tant de choses ont été faites grâce à l'implication et au dévouement de tous.

Quand Gaël m'avait parlé du projet, il avait mis l'accent sur sa volonté de faire du concret, et la promesse a été plus que tenue.

Je reste profondément honoré de pouvoir apporter mon soutien à cette noble cause qui œuvre sans relâche pour le bien-être des enfants hospitalisés. Chaque jour, ces jeunes combattants font face à des défis insurmontables, mais grâce à l'engagement indéfectible des membres de l'association, des bénévoles et des donateurs, ils trouvent un peu de réconfort et d'espoir dans leur lutte.

À travers des actions aussi louables que la décoration des chambres hospitalières, la sensibilisation sur les cancers pédiatriques et le soutien aux familles et au personnel soignant, Nourette déploie des efforts précieux pour rendre la vie plus douce à ceux qui traversent des

épreuves difficiles.

En tant que parrain de l'association, je ressens une immense fierté de pouvoir contribuer, même modestement, à cette belle initiative.

Chaque sourire gagné, chaque moment de réconfort offert grâce à Nourette renforce ma conviction que notre solidarité peut faire une réelle différence dans la vie de ces enfants et de leur entourage. C'est avec une grande admiration que je témoigne mon soutien indéfectible à Nourette et à toutes les personnes qui travaillent sans relâche pour faire de cette vision une réalité tangible.

L'histoire continue.





2. L'ADN de notre association

L'histoire de Nourette

L'association Nourette a été créée le 14 janvier 2022 par Gaël Lamant et Yasmina Boukhari. Elle porte le nom de leur petite princesse emportée à l'âge de 12 ans par une leucémie en décembre 2021 après quatre années d'un combat exemplaire.

Nour avait souhaité lancer ce projet de son vivant pour adoucir le quotidien des petits malades et de leurs aidants. C'est d'ailleurs elle, toute jeune dessinatrice de talent, qui a créé le logo de l'association.

Nos missions

L'association Nourette a dans sa feuille de route les missions suivantes :

Adoucir le quotidien
des enfants hospitalisés

Accompagner leurs
familles au quotidien

Soutenir les personnels
soignants qui les
accompagnent lors de
leur séjour à l'hôpital

Soutenir la recherche
médicale contre les
cancers pédiatriques



Adoucir le quotidien des enfants hospitalisés

Les enfants atteints de pathologies graves peuvent se retrouver à passer plusieurs semaines et même plusieurs mois d'affilée à l'hôpital. Dans une petite chambre d'hôpital, le risque est grand que l'enfant trouve le temps long et s'ennuie : tous les jours se ressemblent. Le passage des clowns, des enseignants, des associations est un moment privilégié qui permet de casser l'isolement, de garder un lien social et de rythmer la journée.

C'est ce qu'on appelle « le soin invisible », qui correspond à notre mission et notre raison d'être. L'association Nourette contribue à cet objectif en organisant des activités à l'hôpital grâce à nos bénévoles qui consacrent de leur temps pour illuminer la journée des enfants, en embellissant les espaces (chambres, couloirs) en faisant appel à des artistes et en finançant l'achat de matériel (ex : téléviseurs).

Accompagner leurs familles au quotidien

Nos projets visent également à améliorer le confort matériel des parents à l'hôpital, à développer la convivialité des « salles parents », et à leur apporter du soutien psychologique. Par exemple, en mai 2023, nous avons invité des mamans à des cours de pâtisserie avec le chef Christophe Michalak.

Soutenir les personnels soignants qui les accompagnent lors de leur séjour à l'hôpital

L'association s'engage aux côtés des soignants. Il s'agit de leur faciliter, à eux aussi, le quotidien. C'est le minimum que l'on puisse faire quand on connaît la dureté de leur travail. Par exemple, nous avons organisé des séances de massage à l'hôpital pour les soignantes, à destination du personnel de jour comme de nuit, en y faisant venir une praticienne de shiatsu. Pour dire merci aux soignants, nous leur avons également offert un moment de détente en invitant 30 infirmières des services pédiatriques d'un hôpital de l'AP-HP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) à une demi-journée de relaxation dans un institut de soins à Paris.

Soutenir la recherche médicale visant à lutter contre les maladies graves qui touchent les enfants, en particulier les cancers pédiatriques

En France, chaque année, environ 2000 enfants sont diagnostiqués d'un cancer et 500 en meurent. Les taux de guérison continuent de progresser mais ils demeurent très variables d'une tumeur à l'autre, d'une leucémie à l'autre. Les cancers des enfants sont différents des cancers des adultes, ils nécessitent des médicaments différents et une recherche dédiée. Or, trop peu de médicaments

spécifiques aux cancers de l'enfant sont développés. L'association Nourette se mobilise chaque année au mois de septembre pour collecter des fonds pour la recherche contre les cancers pédiatriques, à l'occasion de « Septembre en or ». C'est ainsi que 19 000 € ont pu être reversés en 2022 et 10 000 € en 2023 à l'Association Robert Debré pour la Recherche Médicale (ARDRM).



Les valeurs de Nourette

L'association est fière de ses valeurs héritées de la personnalité de Nour, en particulier :

L'engagement :

Nourette est forte de bénévoles dévoués qui donnent sans compter de leur temps et de leur personne.

La joie :

la bonne humeur, qui caractérisait Nour, est au cœur de notre action, pour redonner le sourire aux malades et à leur entourage.

Le concret :

notre force réside dans notre capacité à porter ou à faciliter l'aboutissement d'actions concrètes, en finançant ou co-finançant des projets rapidement opérationnels, qui font la différence au quotidien pour les malades.

La complémentarité :

Nourette est complémentaire à la mission de service public des hôpitaux ; complémentarité aussi avec les autres associations, avec lesquelles Nourette n'hésite pas à collaborer pour imaginer et financer des actions, pour maximiser son impact.

La qualité :

le professionnalisme des prestations offertes aux malades, à leurs familles et aux soignants, le sérieux dans l'emploi des fonds avec des frais de fonctionnement réduits au minimum.

Nourette en quelques chiffres

1 121

Nombre de dons collectés via la plateforme HelloAsso depuis la création de l'association le 14 janvier 2022 (au 31 décembre 2023)

146 412

Montant des dons en euros collectés en 2023 auprès des entreprises et des particuliers, en progression de 11% par rapport à 2022

127

Nombre d'entreprises qui ont choisi Nourette et proposent nos missions à leurs collaborateurs sur leur temps de travail, via la plateforme d'engagement citoyen Vendredi (au 31 décembre 2023)

702

Nombre d'heures de bénévolat recensées au profit de Nourette en 2023

6

Nombre d'hôpitaux partenaires ayant bénéficié de nos actions en 2023

8

Nombre de projets d'embellissement (hors animations) réalisés (6) ou en cours (2) dans nos hôpitaux partenaires (fresques réalisées par des artistes, aménagement d'espaces ou rénovation par des architectes, installation de téléviseurs dans les chambres) en moins de 2 années d'existence

250

Nombre de coureurs solidaires ayant participé aux semi-marathons de Paris, Lille et Toulouse pour Nourette en mars 2023

La gouvernance

L'organe de direction de l'association est le bureau, composé de 7 membres. En 2023, le bureau s'est tenu à trois reprises (le 23 janvier, le 14 juin et le 19 décembre), avec un taux d'assiduité de 100% de ses membres. La composition du bureau est la suivante :



« Je me suis engagé pour honorer la volonté de Nour qui, de son vivant, a souhaité la création de cette association. »

Pierre Saint-Ouen, Vice-Président
Profession: consultant associé



« Je m'implique au sein du bureau pour apporter mon expertise du secteur associatif, au service de l'intérêt général des enfants, de leurs familles et des personnels soignants. »

Jérôme Eustache, Trésorier
Profession: associé en cabinet d'audit



« C'est parce que notre association entend agir avec agilité sur le terrain, au plus près des besoins des enfants, de leurs parents et de leurs soignants, que je me suis engagée au bureau de l'association. »

Ingrid Brulant, Secrétaire
Profession: consultante communication



« Un cancer à 7 ans sérieux ? Quelle plus grande injustice et abomination en effet ? Ces enfants ils ont besoin de nous. »

Gaël Lamant, président (papa de Nour)
Profession : associé en cabinet d'audit



« Nour était l'empathie personnifiée; elle avait toujours une attention particulière pour les autres ; cette association permet de perpétuer son empathie et sa gentillesse »

Yasmina Boukhari, Vice-Présidente (maman de Nour)
Profession: associée en cabinet de conseil



« Mettre à disposition mes compétences du secteur associatif pour contribuer à la réalisation de magnifiques projets tout en sécurisant l'association sur la partie administrative et comptable. »

Aurélie Joubin, Trésorière Adjointe
Profession: associée en cabinet d'audit



« Quand un enfant arrive à l'hôpital, il découvre un milieu qui peut faire peur ! Je trouve formidable d'aider ces enfants et de concrétiser le projet de Nour. »

Anne-Marie Lemoine, Secrétaire Adjointe (grand-mère de Nour)
Profession: retraitée

Les membres

En plus des 7 membres du bureau, l'association compte 13 membres, qui se réunissent chaque année en assemblée générale.



Juliette Decoux Guillemot



Philippe Guillemot



Cécile Strausz



Audrey Thibedore



Pauline Blachère



Juliette Gillard



Magali Dampa



Edyta Molmy



Jean-Luc Lemoine, parrain de l'association



Ludivine Lamant



Ariane Olive



Isabelle Harfouche Redon



Eric Fonta

Les ressources de l'association

Les ressources humaines

Les ressources humaines mobilisées par Nourette reposent sur le bénévolat, à commencer par les membres du bureau qui ne perçoivent aucune rémunération. Nourette recrute ses bénévoles sur la plateforme d'engagement citoyen « Vendredi ». Au 31 décembre 2023, 127 entreprises avaient sélectionné Nourette sur cette plateforme et proposent ainsi nos missions à leurs salariés sur leur temps de travail. Ces missions consistent à participer aux activités que nous organisons pour les enfants malades dans les hôpitaux ou en dehors en tant qu'accompagnateurs. C'est une expérience très positive pour les bénévoles, qui leur offre l'opportunité de sortir de leur quotidien tout en réalisant une action utile. La note de satisfaction moyenne déclarée par les bénévoles sur la plateforme à l'issue de leur mission pour Nourette est de 5/5. Pour une jeune association comme la nôtre, ce dispositif permet d'avoir accès à un vivier de bénévoles très important. Sur le terrain, les bénévoles dont c'est la première expérience auprès des enfants sont encadrés par des membres de l'association expérimentés. En amont de toute

intervention à l'hôpital, ils doivent remplir un questionnaire de motivation et suivre une formation dispensée par deux membres de l'association, dont une infirmière (Magali), sur les règles d'hygiène à respecter à l'hôpital et des conseils pratiques.

« Nous nous occupions Elvire et moi d'un stand et avons pu discuter avec les enfants, les parents et tout l'entourage médical... Un après-midi comme celui-ci donne beaucoup de sens et m'a fait beaucoup réfléchir (...). Habitante sur la ville d'Antony, je ne connaissais même pas cette structure pour les petits avec une taille importante et une très belle équipe médicale ! La directrice de l'établissement a été très accueillante et cela m'a vraiment donné envie de suivre et d'aider... Le spectacle musical organisé par deux bénévoles de Nourette a été très apprécié et cette action concrète aide pour s'évader ! Un très grand merci pour cette expérience, la découverte de Nourette, et ce moment qui m'a fait prendre conscience qu'il faut que je m'engage... Je vais communiquer autour de moi et au travail sur l'association et les actions possibles. »

Le témoignage de Charlène, bénévole pour Nourette à la kermesse organisée par le Centre d'Antony.

Les ressources financières et le modèle économique

Le modèle économique de l'association ne repose pas sur les cotisations de ses membres (qui représentent moins de 0,5% des sommes collectées), mais sur les dons. Nos donateurs sont soit des particuliers qui, pour la plupart, ont effectué leur don via la plateforme HelloAsso utilisée par notre association, soit des entreprises, qui contribuent par des dons en nature ou financiers, soit des organisations telles que des écoles ou des municipalités.



Remise de chèques par le Crédit Agricole Ile de France (caisses locales d'Argenteuil et de Saint-Denis), le 4 novembre 2023

Nos partenaires entreprises

Capgemini invent

mazars

SPIE

Crédit Agricole
île de France

SPARK 136
AVOCATS

BONTAZ

Les GAMBETTES

LE MOULIN D'EAUBONNE

ENJOYOURS[®]SPACE

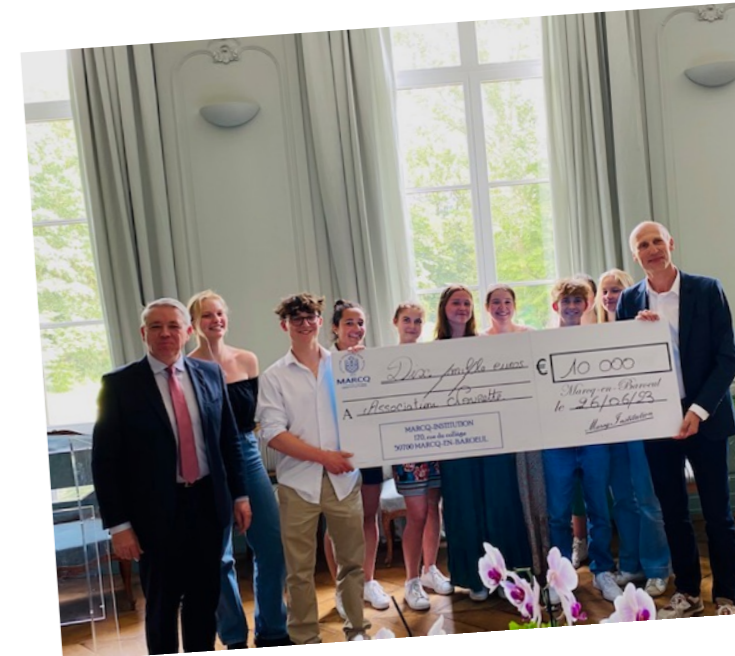
MICHALAK PARIS
IKEA



Notre Vice-Président Pierre Saint-Ouen a rendu visite à l'entreprise nantaise Enjoyospace le 21 décembre 2023. La Commission Mécénat de cette entreprise a choisi Nourette pour effectuer un don de 15 dalles lumineuses de faux-plafond « Happysky » qui viendront égayer les lieux de vie que côtoient les enfants hospitalisés, leurs parents, leurs soignants.

Les lycéens de Marcq Institution

(Marcq-en-Baroeul, 59) se sont engagés pour Nourette. Une dizaine d'initiatives menées tout au long de l'année ont permis la remise d'un chèque de 10 000 euros : marché de Noël, dons d'élèves, chasse à l'œuf de Pâques, pièces de théâtre, course à pied, concert du lycée... Un bel exemple d'engagement de la part de ces lycéens emmenés par Klara Molmy qui était une amie de Nour.



Remise de chèque par le conseil lycéen de Marcq Institution de Marcq-en-Baroeul, en présence de son directeur, le 26 juin 2023



L'école élémentaire Hoche de Colombes

dans laquelle était scolarisée Nour, a renouvelé la tombola de fin d'année au profit de l'association et organisé une course solidaire à laquelle les élèves de CE1, CE2, CM1 et CM2 ont participé, conclue par un flash mob en hommage à Nour.

La ville de Colombes (92)

nous a acheté 1000 rubans dorés pour en équiper ses agents à l'occasion de Septembre en Or.

Audencia Alumni

(réseau des anciens élèves de l'école de commerce Audencia à Nantes) a renouvelé son engagement pour Nourette en faisant un don.

Ils nous ont également soutenus en 2023

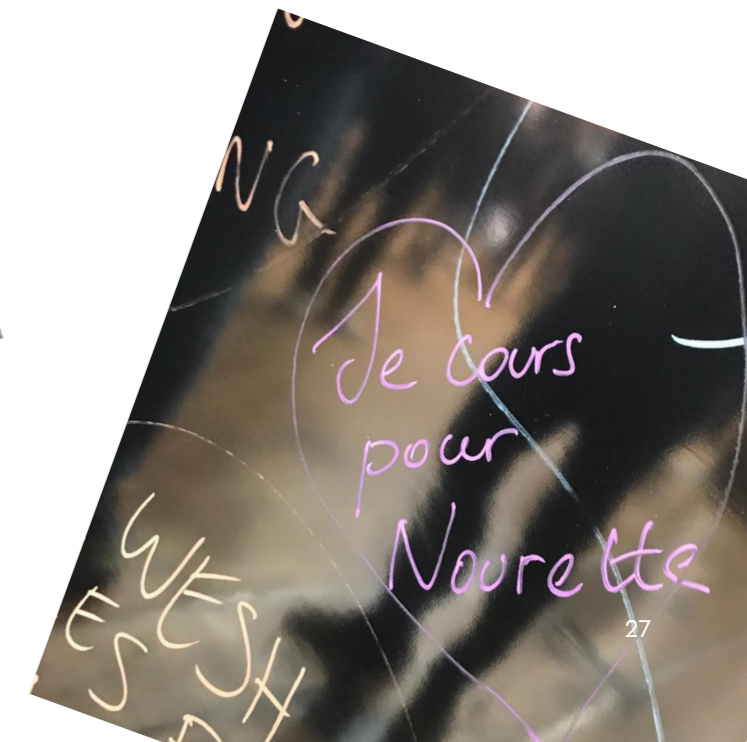


Le sport solidaire

Le sport solidaire est au cœur de notre stratégie de collecte. Le modèle est le suivant : en participant à des événements, nos sportifs invitent leur entourage à les supporter en faisant un don à notre association. Coureurs à pied, cyclistes, nageurs, ils se sont ainsi mobilisés en 2023 sur les semi-marathons de Paris, Lille, Toulouse, sur « l'Étape du Tour », sur le triathlon Audencia La Baule, ou encore sur la course des lumières à Paris, Lyon et Toulouse. Souvent, la mobilisation s'effectue grâce aux entreprises qui nous soutiennent (Mazars, Capgemini, Spie), qui prennent en charge le coût des dossards pour leurs collaborateurs et les encouragent à participer dans le cadre d'un « team building ». Ces mobilisations sportives représentent une source non négligeable de revenus pour l'association (plus de 10 000 € en 2023) et contribuent également à notre notoriété grâce à la communication organisée sur les réseaux sociaux.



5 mars 2023 : semi-marathon de Paris, avec les coureurs solidaires de Mazars et Spie



2. L'ADN de notre association



juillet 2023 : l'Etape du Tour



26 septembre 2023 :
Triathlon de La Baule Audencia



2. L'ADN de notre association



Nos autres sources de revenus

En complément, nous bénéficions également du dispositif d'arrondi sur salaire (système qui permet de faire un micro-don à l'arrondi à l'euro inférieur de son salaire) chez le cabinet d'audit et de conseil Mazars, grâce à une convention que nous avons passée avec l'entreprise microDON. Nous disposons également d'une cagnotte solidaire Tribee, une jeune entreprise à mission, qui innove dans le champ de la solidarité. Avec Tribee, chaque

pot en entreprise (que l'on fête un départ en retraite, un heureux évènement...), chaque cadeau commun, est l'occasion de faire un petit geste pour l'association. 5% du montant total de chaque cagnotte nous est reversé, et 95% pour le cadeau. La commission que demandent les cagnottes classiques est tout simplement transformée en don. Pour ouvrir une cagnotte, rendez-vous sur www.tribee.fr/associations/nourette

18 novembre 2023 : course des lumières avec les coureurs solidaires de Capgemini Invent





3. Bilan de l'année 2023

L'année 2023 en un coup d'oeil



- Réunion des organes de gouvernance (bureau, assemblée)
- Projet dans les hôpitaux financé par l'association
- Cérémonie de remise de chèque ou de don en nature à l'association
- Mobilisation de sportifs solidaires pour collecter des fonds au profit de l'association
- Mobilisation pour la recherche contre les cancers pédiatriques
- Activités dans les hôpitaux ou à l'extérieur pour les enfants malades, leurs familles ou les soignants

Retour sur les temps forts de l'année 2023

« Merci pour ce bon moment passé auprès des enfants mais qui a aussi fait du bien aux soignants !!! On recommence quand vous voulez !! »

Saïda, cadre supérieure du service pédiatrique.

Les activités organisées pour les enfants malades

Les animations pour les enfants dans les hôpitaux sont essentielles pour maintenir le lien social avec l'extérieur et leur offrir des moments de divertissement. La bonne santé psychologique de l'enfant est indispensable pour lutter contre la maladie, nous y contribuons à notre manière avec nos bénévoles. Nos animations ont lieu soit

dans les services pédiatriques de nos hôpitaux partenaires, soit à l'extérieur (invitations à des spectacles, visites, ateliers créatifs) pour les enfants suivis en ambulatoire sur autorisation des médecins. Voici quelques photos des temps forts de 2023 avec les enfants.

Le 23 février 2023, nos bénévoles étaient présents à l'hôpital Jean Verdier de Bondy pour une après-midi carnaval pour les enfants. Au programme, confection de masques, déguisements, sifflets, confettis et bonbons à profusion ! De la bonne humeur à l'hôpital !



« Toute l'équipe vous remercie chaleureusement pour ce moment de festivité. Les enfants en garderont un bon souvenir. Merci pour ce désordre à l'HDJ [Hôpital De Jour], cela nous a fait un bien fou ! »

Emilie, auxiliaire de puériculture.



Les 22 et 29 février 2023, ainsi que le 12 avril (en présence de Mme Najete Maatougui, adjointe au Maire Petite enfance et Familles de la ville), nous avons organisé grâce au chef de centre Nicolas Prat et à ses équipes, trois visites de la caserne des pompiers de Colombes.



15 enfants parmi les enfants suivis à l'hôpital de Colombes et leur fratrie ont pu en bénéficier, monter dans les camions, manier la lance à incendie et même grimper à la grande échelle !





Le 5 avril 2023, les festivités de Pâques se sont invitées à l'hôpital Louis Mourier de Colombes grâce à Nourette



Pour la journée internationale de l'infirmière et des infirmiers, le 12 mai, nous avons organisé un concours de dessins au sein de nos hôpitaux partenaires et demandé aux enfants de réaliser des dessins en l'honneur des soignantes et soignants. Ces dessins ont ensuite été mis aux votes parmi les soignants et sur Instagram et le « jury » a désigné vainqueur le dessin ci-dessous. Félicitations à son auteur Elie !

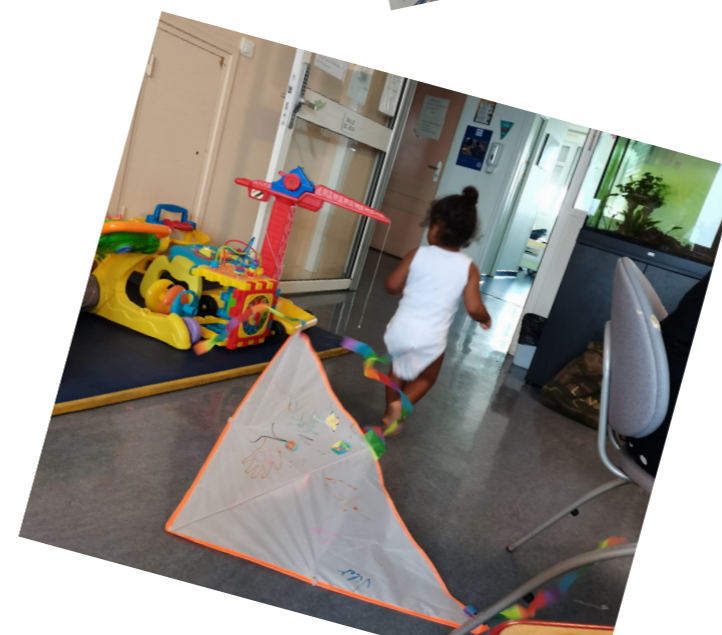


Tout au long de l'année, nos bénévoles Romane et Bernard ont animé des ateliers de musicothérapie au Centre de Rééducation pour Tout-Petits d'Antony (92).



Le 30 juin 2023, pour la kermesse de l'établissement, ils ont sorti leurs instruments de musique pour le plus grand plaisir des enfants, des parents et des soignants. Pendant ce temps, deux autres de nos bénévoles tenaient le stand de chamboule-tout !

Qui a dit qu'on ne pouvait pas s'amuser avec des cerfs-volants l'été à l'hôpital ? Grâce à Nourette, on a prouvé le contraire le 13 septembre 2023 à l'hôpital Louis Mourier !





Le 6 décembre 2023, le Père Noël (accompagné de la Mère Noël !) et nos bénévoles Nourette avaient donné rendez-vous aux enfants à l'hôpital Louis Mourier de Colombes.



Le samedi 9 décembre 2023, Nourette a invité les enfants suivis dans l'un de nos hôpitaux partenaires et leurs proches à découvrir au théâtre Bobino la comédie musicale Peter Pan. 35 heureux bénéficiaires !



« Merci à vous pour ce moment avec les enfants. Une maman m'a dit que c'était la première fois que sa fille allait au théâtre et elle était trop contente et un autre veut faire du théâtre. Moment magique. Merci merci merci

Céline, cadre supérieure d'un service pédiatrique et accompagnatrice bénévole sur la sortie à Bobino.

Les activités organisées pour les parents

Invitation à un cours de pâtisserie chez Christophe Michalak pour les mamans à l'occasion de la fête des mères



La néonatalogie : un service où les enfants sont si fragiles et l'hospitalisation souvent longue avant le retour au domicile. Beaucoup d'angoisse pour les parents. Alors un geste simple et une attention délicate pour accompagner en douceur les mamans. Le dimanche 4 juin, jour de la fête des mères, notre membre Magali a déposé dans 8 chambres le petit bouquet « Nourette » avec une carte pour leur souhaiter bonne fête.



Les activités organisées pour les soignants

En 2023, Nourette a offert aux personnels soignants de jour et de nuit 47 séances de shiatsu pour leur permettre de se relaxer et de se ressourcer. Le shiatsu est une technique de massothérapie reconnue au Japon dont l'objectif est de permettre le bien-être physique et psychologique. Une praticienne est venue à l'hôpital pour dispenser des massages de 1/2h aux soignantes sur leur lieu de travail.

Et nous sommes fiers d'avoir également permis à 30 soignantes de bénéficier d'une demi-journée de détente dans un institut de soins à Paris, en signe de notre immense reconnaissance pour leur engagement au quotidien auprès des enfants malades. Respect à vous Mesdames.



« Jamais, en plus de 30 ans de carrière, je n'avais eu un tel cadeau. C'était fantastique, j'ai adoré. J'y suis allée sur une journée de repos et ça a été — ça ne m'était pas arrivé depuis longtemps — une vraie journée de repos ! Merci Nourette !

Maria, infirmière



La mobilisation pour la recherche

Septembre en Or

Septembre en Or ? C'est quoi ? Comme le mouvement « Octobre rose », consacré à la lutte contre le cancer du sein, « Septembre en Or » est le mois de la lutte contre les cancers pédiatriques. Tout comme le ruban rose, ou encore le ruban rouge symbolisant la lutte contre le sida, il existe aussi le ruban doré, dont la vente sert à financer la recherche contre les cancers des enfants. L'association Nourette s'est associée à ce mouvement pour la deuxième année consécutive, grâce à des ventes de rubans dorés au profit de la recherche, accompagnées d'actions de sensibilisation du grand public à la cause des cancers pédiatriques, trop souvent sous-médiatisée. En portant le ruban tout le mois de septembre, les membres de l'association participent à faire connaître une cause encore méconnue dans leurs réseaux professionnels et amicaux.

En complément, plusieurs organisations partenaires de Nourette se sont mobilisées à nos côtés :

Les étudiants du programme Bachelor d'Audencia se sont lancés dans la vente de rubans sur les campus du Bachelor à Nantes et à La Roche-sur-Yon, à la CCI de Nantes, et dans le centre commerçant de ces deux villes. Ils se sont également investis dans la vente de rubans lors du triathlon de la Baule auprès des sportifs participants à l'épreuve et des supporters venus les encourager. L'association Cheer Up a contribué à la collecte et organisé un concert caritatif pour la cause des cancers pédiatriques. Fort de cette première expérience de collecte, 4 étudiantes ont décidé de s'engager dans notre association et nous aider à mener certains projets.



Mazars a organisé des collectes dans ses bureaux de Paris et du Havre

Le cabinet Spark Avocats a placé sa soirée des 10 ans sous le signe des rubans dorés et a effectué une généreuse contribution à la collecte

La Ville de Colombes (92) s'est engagée aux côtés de l'association en faisant l'acquisition de 1000 rubans auprès de l'association. Les médiathèques de la ville ont travaillé sur une sélection de romans et de bandes-dessinées abordant le destin d'enfants touchés par un cancer.



Notre membre infirmière Magali Dampa a organisé des collectes à l'hôpital Louis Mourier de Colombes



Les commerçants de Eaubonne (95) ont également organisé des collectes dans leurs boutiques.

Au total, la collecte s'est élevée à **10 000 €**, somme qui a été intégralement reversée à l'Association Robert Debré pour la Recherche Médicale (ARDRM).

Pour en savoir plus sur la recherche : entretien avec le Professeur André Baruchel



Le Pr André Baruchel est vice-président de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) et pédiatre hématologue dans le Service d'Hématologie et Immunologie Pédiatrique de l'Hôpital Universitaire Robert Debré à Paris. Le 23 janvier 2024, il nous a accordé un entretien passionnant, au cours duquel il nous a fait part des avancées de la recherche et des espoirs qu'elle fait naître. Ses propos, recueillis par Philémon Pastori, étudiant en 3ème année à Audencia qui fait partie de ceux qui se sont mobilisés en 2023 pour Septembre en Or avec Nourette, et Gaël Lamant, sont retranscrits ci-dessous.

[PHILEMON PASTORI] - Bonjour Professeur et merci de nous accorder cet entretien. Pouvez-vous nous rappeler votre parcours et comment vous avez débuté ?

[ANDRE BARUCHEL] - Le parcours classique d'un futur hémato-oncologue pédiatre parisien consistait en général à d'abord passer le concours pour devenir interne des hôpitaux de Paris (maintenant DES : diplôme d'études spécialisées en Pédiatrie). Ensuite j'ai suivi une formation à la recherche à l'Institut Pasteur et obtenu un diplôme d'immunologie approfondie. J'ai ensuite été chef de clinique dans le service du Professeur Schaison à l'hôpital Saint-Louis, qui était le service d'hématologie pédiatrique de référence en France fondé par Monsieur Jean Bernard, qui a « créé » l'hématologie en France dans la période de l'après-guerre. Lui-même avait été l'élève de Robert Debré qui a créé la pédiatrie hospitalière, créé les Centres Hospitaliers et Universitaires et donné son nom à un certain nombre d'établissements en France, dont celui dans lequel j'exerce actuellement. J'ai refait ensuite deux années de recherche avant d'être nommé dans une fonction permanente qu'on appelle praticien hospitalier, avant d'être nommé en 1997 Professeur des universités – Praticien des hôpitaux. Ceci implique une double appartenance caractéristique du système hospitalo-universitaire français : d'un côté on est employé par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche en tant que professeur des

On a finalement ouvert « à pleine voilure » en février 2010 le nouveau service que j'ai dirigé à l'hôpital Robert Debré jusqu'en novembre 2021, service qui est monté en puissance pour devenir l'un des principaux services européens d'hématologie pédiatrique. Nous ne traitons pas de tumeurs solides à Robert Debré, j'ai en effet préféré me concentrer sur mon cœur de métier à savoir les maladies du sang et de la moelle osseuse : les leucémies pour la partie maligne et d'autres maladies pour la partie bénigne. Depuis deux ans je ne suis plus chef de service (après avoir exercé cette fonction pendant 23 ans !), mais je ne suis pas retraité pour autant, au contraire. Je suis très impliqué pour la gestion des malades difficiles, dans les programmes de recherche, et je continue à mener de nouveaux essais cliniques.

[PHILEMON PASTORI] - Avez-vous consacré votre toute votre carrière aux cancers pédiatriques ?

[ANDRE BARUCHEL] - Oui, parce que mon clinicat a été consacré à l'hématologie pédiatrique, et la recherche que j'ai pu faire en laboratoire a porté sur les leucémies aiguës. Néanmoins, quand on est hématologue, on s'occupe de maladies malignes mais aussi de maladies dites bénignes, c'est-à-dire qui ne sont pas des cancers mais qui peuvent être aussi graves le jour où la moelle osseuse de certains enfants ou adultes arrête de fonctionner, par exemple. Donc la frontière avec les cancers à proprement parler n'est pas toujours étanche, mais pour répondre de façon simple à votre question, oui, je me suis essentiellement occupé de cancérologie pédiatrique. J'en profite Philémon pour vous remercier ainsi que vos camarades étudiants à Nantes pour votre action, je trouve ça super que des jeunes s'impliquent sur un sujet comme celui-ci, merci beaucoup !

[PHILEMON PASTORI] - Avec plaisir, c'était vraiment une belle expérience et puis ça nous a permis de nous engager !

[GAËL LAMANT] - Pouvez-vous préciser ce que recouvre la recherche ? On a envie de comprendre comment ça marche.

[ANDRE BARUCHEL] - La recherche se divise très schématiquement en trois segments. Le premier concerne la recherche fondamentale : elle vise à comprendre comment une cellule est devenue malade, pourquoi elle s'est mise à proliférer pour donner un cancer. La seconde catégorie s'appelle la recherche translationnelle, elle consiste à appliquer la recherche fondamentale à des échantillons de malades. Le dernier segment, c'est la recherche clinique avec des essais de traitement qui suivent une gradation : les essais de phase 1 et 2 correspondent à des essais précoces, leur but est d'appliquer chez des sujets en phase très avancée de leur maladie un nouveau médicament, par exemple ; les essais de phase 3 consistent à comparer un traitement de référence à un autre, ou une stratégie thérapeutique à une autre.

[GAËL LAMANT] - Comment la recherche est-elle organisée ? Comment est-elle financée ?

[ANDRE BARUCHEL] - L'organisation de la recherche en France est assez fragmentée, entre les universités, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), le centre national de la recherche scientifique (CNRS) et d'autres institutions dont l'Institut National du Cancer (INCa). Il faut aussi reconnaître le rôle majeur des hôpitaux dans la recherche clinique. L'organisation des financements est également dispersée. Le ministère de la santé a un impact très fort dans la recherche clinique au travers des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC). La somme de tous les PHRC « cancer » représente environ 23 millions d'euros tous les ans, tous cancers confondus. Les PHRC concernant les cancers des

enfants en représentent une petite partie. Prenons l'exemple du protocole national sur les leucémies aiguës lymphoblastiques qui sont les leucémies les plus courantes chez l'enfant, pour que la France puisse participer à un essai européen qui regroupe 14 pays, le PHRC nous a attribué 3 millions d'euros pour 5 ans et 1600 malades. Nous sommes très reconnaissants à l'INCa d'avoir permis cela. Cependant même si cela peut paraître énorme, pour faire de la recherche clinique, c'est peu : à titre d'exemple le précédent protocole avait nécessité de lever 6 millions d'euros pour inclure 2000 patients.

La deuxième source de financement est l'industrie pharmaceutique soit dans le cadre d'essais cliniques qui permettent d'évaluer les nouveaux médicaments pour obtenir une autorisation de mise sur le marché, soit de façon un peu plus désintéressée au travers de fondations. Enfin, il y a les financements caritatifs, qui sont très importants. Dans le domaine de la cancérologie, il y a bien sûr des très grosses associations, comme l'ARC et la Ligue contre le cancer, mais il y en a beaucoup d'autres. En cancérologie pédiatrique, il faut citer le rôle majeur et très ancien de la Fédération Enfants Cancers Santé qui aide la SFCE depuis sa création mais aussi d'un certain nombre d'associations qui ont « poussé », dont deux très fortes, Laurette Fugain et Imagine for Margo, et d'autres encore comme Princesse Margot, Hubert Gouin « Enfance & Cancer », Aline en lutte contre la leucémie et... Nourette. Je pourrais en citer beaucoup d'autres, qui sont des associations en général fondées par des parents qui ont été dans la détresse, mais pas toujours, et qui contribuent largement au fonctionnement des unités de recherche elles aussi.

[GAËL LAMANT] - Vous avez cité Nourette et je vous en remercie, mais on est une toute petite goutte d'eau dans tout ça et on a beaucoup de modestie par rapport à ce que l'on fait. Est-ce que néanmoins les fonds qu'on a collectés vont être fléchés vers un programme en particulier ?

[ANDRE BARUCHEL] -

Oui, on souhaite affecter les 29 000 € collectés par Nourette [i.e. : 19 000 € en 2022 et 10 000 € en 2023] à un projet au niveau européen. En effet, les cancers pédiatriques sont des maladies rares (moins de 1% des cancers)

et hétérogènes, c'est-à-dire qu'il n'y a pas la leucémie mais les leucémies, et même à l'intérieur des leucémies, il y a plus de plus de 30 maladies différentes au plan moléculaire. Dès qu'on découpe un petit « gâteau » en tranches très fines, chaque pays a très peu de malades correspondant à chaque tranche très fine. Donc il faut se mettre à l'échelle européenne voire parfois internationale transatlantique pour avoir suffisamment de malades pour faire de la recherche.

Dans le domaine dont je vais parler, l'essai s'appelle « Hem iSmart » s'adressant aux formes difficiles à traiter de leucémies aiguës lymphoblastiques. Dans cet essai on a 5 « bras » de traitement, chacun de ces bras incluant un médicament qu'on va donner, soit en association soit en monothérapie, pour traiter de manière la plus précise possible les cellules qui dysfonctionnent. Le dysfonctionnement ayant été auparavant cartographié par des études sophistiquées de biologie moléculaire. Ce projet européen est coordonné par le Princess Maxima Center

à Utrecht (Hollande). Il est difficile à monter parce que si Utrecht est certes le sponsor (promoteur) de cette étude, ce centre délègue en fait la responsabilité de l'étude à chaque pays. En France, notre centre est « la tête de pont » et en tant que tel responsable d'activer cette étude dans 6 centres, dont le nôtre, avec un sponsor qui sera la délégation à la recherche clinique de l'APHP.

Il faut que l'APHP mette en place au plan réglementaire cet essai, ce qui veut dire le soumettre à l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) et au Comité de Protection des Personnes. On pourra ensuite seulement ouvrir l'essai pour que, lorsqu'il y a une rechute correspondant à ce programme, on puisse proposer l'essai aux parents et à l'enfant, puis mettre en commun à l'échelle européenne tous les résultats. C'est un travail très lourd, la personne de notre équipe qui s'en occupe est le docteur Marie-Emilie Dourthe qui sera l'investigateur principal de cet essai pour la France.

La recherche clinique, c'est un métier très compliqué que les gens ne connaissent pas du tout. Quand vous êtes, par exemple, une institution comme l'APHP, prendre la responsabilité d'un essai en tant que promoteur, c'est être responsable de la qualité des données et être comptable de de la sécurité de l'essai, c'est-à-dire veiller à ce que l'essai ne soit pas dangereux pour les malades. Pour mettre en place tous les circuits d'alerte et d'information, vous imaginez bien qu'il faut des gens, il faut des structures, et que tout ça coûte de l'argent, et c'est pour ça que même si on estime qu'on va mettre peut-être en France 10 à 15 malades dans cet essai, cet essai va au minimum coûter les 29 000€ dont on parle (en fait il va coûter bien plus). L'APHP nous demandait donc cette somme pour accepter d'être sponsor de l'étude qui va durer plusieurs années.

Donc oui, on va affecter les fonds de Nourette à un projet défini, il y a beaucoup d'obstacles pharmaceutiques et autres sur la route mais on va y arriver !

[GAËL LAMANT] – Excellent, merci, pour nous c'est enthousiasmant de savoir qu'on contribue à un projet de recherche bien ciblé. Ça nous motive pour continuer en 2024 ! Est-ce que certains pays, certaines géographies, sont en avance dans la recherche contre les cancers pédiatriques, et si c'est le cas, est-ce lié à leur taille, ou au fait qu'ils bénéficient de davantage de financements privés ?

[ANDRE BARUCHEL] – Je ne vous surprendrai pas en vous disant que les États-Unis sont très leaders dans tout ça, ils attirent comme vous le savez tous les meilleurs cerveaux du monde dans leurs universités et ils ont des moyens publics et privés énormes. L'institut national du cancer américain (NCI) est extrêmement riche, on parle en milliards alors qu'en France on parle en millions ! Il y a beaucoup d'argent public aux États-Unis, et il y a aussi énormément d'argent privé, mais à un point qu'on n'imagine même pas en France ! La philanthropie est beaucoup plus développée dans les pays anglo-saxons, pour des raisons multiples, culturelles ou religieuses, on est dans des échelles qui n'ont rien à voir avec l'Europe.

Ensuite, il faudrait nuancer tout ce que j'ai dit en fonction des types de recherche et des domaines. Il y a des domaines où les États-Unis sont un peu moins leaders, par exemple si on prend la recherche sur les Car-T-cells, domaine qui m'est cher, les Chinois sont à peine en retard sur les États-Unis, et très en avance par rapport à l'Europe !

Après les États-Unis il y a l'Europe, et dans une moindre mesure le Japon et l'Australie. Il est certain que l'Europe a un rôle à jouer. En Europe, quand on regarde dans les détails, les regroupements qui ont eu lieu dans certains pays comme la Hollande, le Danemark et dans une moindre mesure l'Allemagne et l'Espagne font que ces pays sont en train de prendre une avance en termes de recherche en cancérologie pédiatrique qui est extrêmement préoccupante pour nous et qui implique

qu'il y ait des regroupements régionaux voire nationaux qui se passent. Vous avez dû entendre parler du projet appelé Paris Kids Cancer dans le cadre duquel on a créé une alliance de recherche entre Gustave Roussy, l'Institut Curie et les centres de l'APHP, pour répondre à un appel d'offres de l'Institut National du Cancer (INCa) avec 30 équipes de recherche et l'implication de trois associations dont Imagine for Margo, Laurette Fugain et Hubert Gouin Enfance et cancer. On espère que cette alliance de recherche débouchera un jour sur quelque chose de plus centralisé en termes de soins. Aujourd'hui il n'y a plus qu'un seul centre en Hollande, et on trouve en Ile de France 5 centres spécialisés pour les cancers hématologiques (leucémies et lymphomes), 3 centres pour les tumeurs solides, 2 centres de radiothérapie, 8 centres de chirurgie etc. Donc il y a beaucoup à faire pour restructurer tout ça !

[PHILEMON PASTORI] - Quel est le cancer des enfants le plus courant et est-ce qu'il se soigne de mieux en mieux ?

[ANDRE BARUCHEL] — Les plus courants chez les enfants sont les leucémies qui représentent un bon tiers des maladies. J'ai utilisé un pluriel parce qu'il y a plusieurs sortes de leucémies, il y a deux grandes catégories (et au sein de chaque catégorie il y en a beaucoup plus que ça). Au sein de ces deux catégories, la leucémie la plus courante est la leucémie aigüe lymphoblastique (LAL) qui est celle où les résultats sont heureusement les meilleurs avec une survie globale qui dépasse 90% des cas. Cela ne veut pas dire que tout ça n'est pas difficile, ça reste des traitements « barbares » essentiellement fondés sur des vieux médicaments qu'on appelle les chimiothérapies qui tous sont apparus avant les années 70. Mais on est en train de raffiner ça avec des progrès très, très importants.

Apprendre à mieux connaître votre ennemi, c'est à dire à catégoriser les sous-types de leucémies est absolument clé, et c'est vrai dans tous les cancers. On a eu un impact de la biologie pour la catégorisation des maladies absolument gigantesque, on a divisé une grande famille en plein de sous-familles et on a découvert que certaines sous-familles sont sensibles à l'addition d'un traitement, par exemple ciblé, en plus de la chimiothérapie.

On a également appris avec des méthodes de biologie sophistiquée à évaluer la réponse précoce au traitement. Schématiquement, plus une maladie répond vite et plus on peut la traiter légèrement par rapport à une maladie qui répond mal qui va devoir être traitée plus lourdement. Ça va vous sembler banal, mais c'est très difficile à mettre en place dans les faits et on y a réussi. Ces techniques qui visent à détecter de manière très sensible la maladie résiduelle, ont permis de mieux catégoriser et mieux stratifier le traitement des malades.

Le dernier aspect porte sur les avancées thérapeutiques. Maintenant, dans les leucémies, on additionne à la chimiothérapie les traitements ciblés pour certaines sous-catégories. Les traitements ciblés ce n'est pas de la chimiothérapie, ce sont des médicaments, souvent disponibles par la bouche d'ailleurs, qui permettent de cibler l'anomalie qui fait que la cellule est devenue « folle ». Schématiquement, si on imagine qu'il n'y a plus de frein, on a ici trouvé un moyen de remettre les freins sur la prolifération des cellules. Il y a aussi des traitements qui vont utiliser le système immunitaire des malades. A l'intérieur de notre corps, il y a des lymphocytes qu'on appelle T qui sont responsables par exemple de la reconnaissance des virus. Ces lymphocytes T, dont on sait qu'ils sont capables de tuer des cellules malades, on va les rapprocher des cellules tumorales en

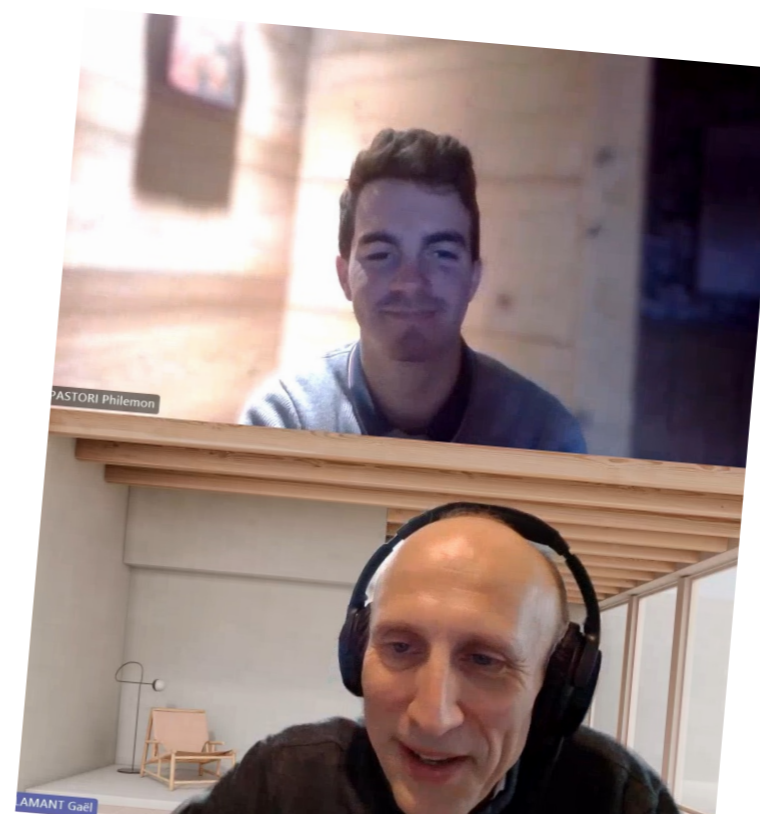
créant un pont entre la cellule tumorale et le lymphocyte au moyen d'un anticorps dit bispécifique. A ce moment-là, il y a une sorte de « baiser de la mort » et le lymphocyte T tue la cible. On a démontré que ce traitement permet non seulement d'améliorer des résultats probablement mais peut-être même de remplacer des cures de chimiothérapie par ce traitement beaucoup moins toxique, cette immunothérapie. C'est quelque chose qu'on est en train d'introduire, pour l'instant prudemment, mais qui va progresser dans les 20 ans qui viennent et remplacer en partie la chimiothérapie on l'espère. Un traitement encore plus « smart » pour utiliser le système immunitaire s'appelle CART-cells. Il consiste à prendre des cellules dans le sang du patient, isoler les lymphocytes T et greffer une nouvelle information génétique à l'intérieur des lymphocytes T du malade. Cette information génétique va permettre que la cellule T finisse par exprimer une sorte de harpon à la surface, spécifique de la cellule tumorale, pour l'attraper et la tuer.

On a ainsi pu guérir certains malades en injectant leurs propres cellules génétiquement modifiées alors qu'ils avaient des leucémies réfractaires à tous les traitements. Au mois d'avril,



Cela fera 12 ans que la toute première malade au monde a reçu ce traitement, et 8 ans au mois de juin 2024 pour la toute première malade en France. On estime, qu'avec ce recul, ces patients sont guéris.

Il faut cependant parler de la greffe de moelle qui reste le traitement de référence pour les maladies les plus agressives. Quand un enfant n'est pas guéri par la chimiothérapie et qu'il rechute, après une nouvelle période de chimiothérapie, on va utiliser la greffe de moelle, ou plus précisément de cellules souches hématopoïétiques pour remplacer son système immunitaire par celui de quelqu'un d'autre qui est compatible, et ces cellules vont tuer les cellules leucémiques. La greffe concerne peu de malades (moins de 5%) en première ligne. En revanche elle concerne une majorité des malades quand survient une rechute. Cette technique très efficace est néanmoins une technique lourde comportant des risques et effets secondaires immédiats et à long terme.



Les cellules dont je vous ai parlé, les fameuses CAR-T-cells, constituent un traitement beaucoup moins toxique que la greffe de moelle. Mais nous ne savons pas encore si ces traitements permettront de remplacer la greffe.

Voilà pour les leucémies. En synthèse, beaucoup de progrès à venir, beaucoup de progrès en route : mieux utiliser les chimiothérapies, avoir des traitements ciblés, avoir de l'immunothérapie avec plusieurs composantes : la greffe de moelle (le « vieux traitement »), les anticorps bispécifiques, d'autres anticorps qu'on appelle conjugués et à la fin donc les CAR-T-cells.

Vous voyez qu'on a une panoplie de nouveaux agents qui permettent de mieux traiter les enfants qui nous sont confiés.

[PHILEMON PASTORI] - La recherche qu'on effectue pour les enfants, est-ce qu'après elle peut bénéficier à la recherche pour les adultes, ou inversement ?

[ANDRE BARUCHEL] – Il y a une sorte de « ping-pong » entre les deux. Quand j'étais à l'hôpital Saint-Louis de temps en temps nous prenions les adolescents de 15 à 20 ans dans le service. Le protocole pédiatrique national des leucémies lymphoblastiques s'arrêtait à l'âge de 20 ans. Dans le même temps, les adultes traitaient dans leur protocole adulte des malades de 15 à 70 ans. On a alors eu l'idée de comparer les deux protocoles chez les 15-20 ans et observé que les protocoles les plus intensifs, qui étaient les protocoles pédiatriques, permettaient une survie augmentée de plus de 20%, ce qui est énorme. On a publié cela il y a 20 ans dans

une revue de cancérologie américaine. Ce travail a eu un impact non seulement sur la prise en charge des adolescents de 15 à 20 ans mais a débordé sur la prise en charge des leucémies en question chez l'adulte, avec ce qu'on appelle maintenant « pediatric inspired protocols », c'est-à-dire des protocoles inspirés du monde pédiatrique.

Mais généralement, cela va dans l'autre sens, c'est-à-dire que quand on teste un médicament on le teste d'abord chez les adultes avant de le faire chez les enfants. Les CAR-T-cells ont été utilisés d'abord dans la leucémie lymphoblastique chez l'enfant avant d'être essayés chez l'adulte dans la même indication, mais c'est l'exception qui confirme la règle : en général un médicament est testé chez l'adulte et au bout d'un certain moment qu'on souhaiterait le plus court possible, mais qui est généralement long et peut se mesurer en années, on obtient l'autorisation de tester chez l'enfant. Donc le monde adulte nous aide à avancer dans nos traitements thérapeutiques chez l'enfant.

[GAËL LAMANT] – Une recherche dédiée aux cancers des enfants est-elle néanmoins nécessaire ?

[ANDRE BARUCHEL] – Oui car les cancers des enfants et des adultes sont très différents. Dans le domaine des tumeurs solides, le neuroblastome (tumeur très fréquente chez l'enfant) n'existe pas chez l'adulte. Les cancers du rein qu'on voit chez les enfants, les néphroblastomes, n'ont rien à voir avec les cancers du rein chez l'adulte. Un bébé qui se développe prend 1 g à l'heure dans les premiers jours, et au cours de cette croissance monstrueuse s'il y a une cellule qui a une anomalie, elle devient vraiment très méchante, elle détourne des programmes de développement à son profit. Ce qui explique une partie importante des cancers pédiatriques mais non des adultes.

Dans les tumeurs liquides qu'on appelle les leucémies c'est également vrai, c'est-à-dire que même si les cellules se ressemblent au microscope, même si la maladie se présente en gros de la même manière, ce ne sont pas exactement les mêmes maladies chez l'enfant et chez l'adulte et donc oui, une recherche spécifique est nécessaire.

[GAËL LAMANT] – Vous avez parlé des CAR-T-cells, on a bien compris en quoi ça consistait avec ces cellules qu'on vient modifier et réinjecter dans le corps du patient pour qu'elles combattent plus efficacement les cellules malades, dans un scénario qui ressemble un peu à de la « science-fiction » ! J'avais retenu que les premières années où ça a été testé en France, il fallait exporter les cellules des enfants aux États-Unis, puis les faire revenir en France après traitement pour les réinjecter dans le corps du malade. Tout ceci doit être extrêmement coûteux. Est-ce toujours le cas ou est-ce que désormais la manipulation de la cellule se fait en France ?

Aujourd'hui il y a des centres de production en Europe, il y en a même eu un en France mais qui malheureusement a fini par fermer. Aujourd'hui les cellules françaises partent en Suisse. Mais ce n'est pas tellement ça qui fait le coût, ce n'est pas tellement le transport. Bien sûr ça compte mais c'est minoritaire dans le prix qui est de l'ordre de 300 à 400 000 €. Le prix vient en grande partie du coût de fabrication dans des mégas-usines où il y a des gens habillés de manière stérile qui manipulent les virus contenant la nouvelle information génétique et ces cellules avec des appareils très compliqués, auquel s'ajoute la marge bénéficiaire des laboratoires pharmaceutiques.

[GAËL LAMANT] – Et ces 300 000 ou 400 000 €, qui les paye aujourd'hui ?

[ANDRE BARUCHEL] – C'est la sécurité sociale en France.

[GAËL LAMANT] – Vous avez parlé des CAR-T-cells pour le traitement des leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL), qu'en est-il de leur application sur l'autre catégorie de leucémie, les leucémies aiguës myéloblastiques (LAM), moins répandues chez l'enfant ?

[ANDRE BARUCHEL] – Effectivement on a développé les Car-T-cells pour les leucémies aiguës lymphoblastiques de la lignée B qui sont les plus fréquentes. Sont en train d'apparaître des CAR pour les leucémies aiguës myéloblastiques (LAM) effectivement mais c'est difficile parce qu'il n'y a pas une cible aussi pratique que celle qui nous a servi dans les leucémies aiguës lymphoblastiques B, c'est à dire que lorsque vous supprimez la mauvaise cellule vous abîmez aussi la production normale des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes, ce qui n'est évidemment pas le but. Il y a des pistes de recherche, on va y arriver mais c'est un peu plus long. Les premiers essais cliniques en France autour des LAM vont débuter probablement d'ici fin 2024, pour l'instant les adultes, et si ce n'est pas trop toxique j'espère que pour les enfants les premiers essais démarreront en 2025. Les LAM sont plus répandues chez l'adulte, on parle de plusieurs milliers de cas par an chez l'adulte, alors que pour les enfants, on est plutôt aux alentours de 80 nouveaux cas par an en France sur 1700-1800 cas de cancers pédiatriques par an en France peu ou prou si vous allez jusqu'à 15 ans (2200 cas si vous allez jusqu'à 18 ans).

[GAËL LAMANT] – Pour finir cet entretien, cher Professeur, y a-t-il un message que vous souhaitez passer auprès de nos donateurs, bénévoles, et de tous ceux qui suivent Nourette ?

[ANDRE BARUCHEL] – Au cours de ma carrière, j'ai observé ce qu'on appelle en anglais le « empowerment » des malades. A titre personnel j'ai toujours essayé de le favoriser et j'y suis extrêmement favorable. J'ai participé à une association qui s'appelle « cent pour sang la vie » où on associait les parents et les soignants, je fais partie du Conseil scientifique de l'association Laurette Fugain depuis sa création. J'ai cofondé et suis toujours conseiller médical de l'Association A chacun Son Everest ! Bref pour moi, que les parents soient partie prenante de l'alliance thérapeutique pour traiter leur enfant mais aussi et plus largement de la recherche est quelque chose d'absolument clé. Mon message est le suivant :

nous avons besoin des associations de parents pour faire bouger l'ensemble de la recherche, pas seulement pour des aspects de financement. Nous ne sommes jamais contre les parents, nous sommes avec les parents afin de traiter au mieux leurs enfants. Nous comptons aussi sur eux pour nous aider à mieux travailler dans nos unités et à les rendre plus vivables pour les familles.

Nous remercions le Professeur André Baruchel pour sa disponibilité et pour avoir accepté de nous accorder cet entretien.



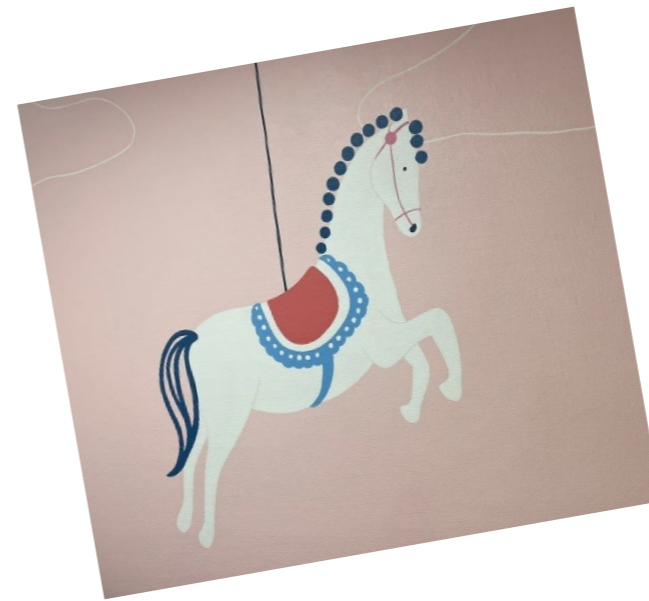
Nos projets dans les hôpitaux

Les projets dans les hôpitaux sont au centre de notre action et mobilisent l'essentiel de nos ressources financières. Pour sourcer ces projets, nous ne faisons pas d'appels à projet en tant que

tels, mais la qualité de nos contacts personnels au sein des hôpitaux nous permet d'être en prise directe avec leurs besoins immédiats à couvrir.

Les fresques dans les chambres et les couloirs d'hôpital et dans un bloc opératoire

Attention, peinture fraîche ! En avant-première, voici quelques photos d'un de nos projets en cours de réalisation, au sein de l'hôpital de jour Robert Debré - AP-HP, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Ce projet d'envergure - co-financé par Nourette - vise à transformer l'accueil des enfants et de leur famille en créant un environnement plus chaleureux, plus gai, propice au soin. C'est l'artiste Juliette Gillard qui donne vie à de magnifiques fresques murales, ornant l'accueil, les couloirs, les 20 chambres et l'espace médiathèque du service de pédiatrie. Le thème choisi, «le voyage en train»,



Finalisation du projet de fresques dans les chambres de l'hôpital de jour pédiatrique de Louis Mourier à Colombes, AP-HP, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, avec la petite chambre rose sur le thème de la fête foraine et une salle d'éducation thérapeutique. Fresques réalisées par Juliette Gillard.

a été décidé de manière collaborative avec le personnel soignant, ce qui est un des marqueurs des projets que nous accompagnons. Plusieurs enfants se joignent à l'aventure artistique, en mettant la main à la pâte avec des pinceaux (lorsqu'une petite pause dans leur parcours de soin le permet). Nous sommes impatients de vous en dire et de vous en montrer plus ! Un magnifique projet qui commence déjà à égayer le quotidien des petits héros de l'hôpital de jour.



Fresque dans un bloc opératoire de l'hôpital Saint Vincent de Paul à Lille, inaugurée en février 2023. La distraction produite par cet ensemble ludique et coloré, dans lequel les enfants sont invités à se plonger, rend moins pénible l'arrivée au bloc, facilite l'anesthésie et les soins.



« Coin enfants » dans la salle d'attente imagerie de l'hôpital Saint Vincent de Paul à Lille, inauguré en décembre 2023 en présence de l'équipe de l'hôpital et d'Ingrid Brulant pour le bureau de l'association. Un magnifique projet collaboratif, sur le thème de l'eau. Un co-financement Nourette, avec la participation de la Fondation du Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (#GHICL) et de Ludopital qui fournira la bibliothèque (les enfants étant invités à rentrer chez eux avec leur livre préféré !)



L'espace enfant de cette salle d'attente a été financé par l'association Nourette et les donateurs de la Fondation des Hôpitaux de la Catho.

L'aménagement d'une salle de relaxation pour les parents et les soignants

Cet espace à l'hôpital Louis Mourier de Colombes, réservé aux parents et aux soignants pour se ressourcer, avait besoin d'un sacré lifting ! C'est chose faite grâce à Nourette, à l'association Architectes Solidaires et à la Fondation Mazars qui a financé le projet.

Avant



Après

L'arbre peint sur le mur est une fresque réalisée bénévolement par l'artiste Loren Sarda.



Des téléviseurs tout neufs dans les chambres d'hôpital d'un service hématologie

En 2022, nous avons financé l'achat de 15 téléviseurs pour les chambres du service hématologie de l'hôpital Robert Debré à Paris. En 2023, nous avons poursuivi ce projet par l'achat de 7 téléviseurs pour les chambres du 5ème étage du même service. Pour les petits patients à l'isolement en chambre de greffe ou alités pour leur chimiothérapie pendant plusieurs semaines, pouvoir « se faire un film » avec sa maman ou son papa dans de bonnes conditions, ça fait une vraie différence.



La communication

Notre association a été très présente, dès sa création, sur LinkedIn, Instagram, Facebook, et rapidement également, sur YouTube et même X (ex-twitter). Les réseaux nous permettent de rendre compte presque en temps réel de l'impact de l'association, avec un relai de la quasi-totalité de nos actions. Ces actions, tout comme les quelques newsletters et la mise à jour régulière du site internet, génèrent de la notoriété et de l'engagement. Ce dispositif de communication, très

dynamique, repose sur l'engagement bénévole d'Ingrid Brulant et de Gaël Lamant. Essentiel, mais très coûteux en temps, il est en cours de refonte afin d'être optimisé en 2024, avec l'appui d'un mécénat de compétences de Capgemini Invent. Nous aurons bientôt le plaisir de vous faire découvrir une nouvelle charte graphique, qui vient valoriser les dessins initiaux de Nour et notamment notre précieux logo qu'elle avait dessiné en 2021.

Des fiches pour avoir moins mal et moins peur lors des soins médicaux

En 2023, Nourette a récemment remis un ensemble de fiches de l'Association SPARADRAP, conçues pour expliquer les soins aux enfants et à leurs parents, à l'hôpital Jean Verdier de Bondy (93) ainsi qu'à l'hôpital Louis Mourier de Colombes (92).

Nous sommes fiers d'agir en complémentarité des autres acteurs associatifs, en nous associant ainsi à l'action de l'Association SPARADRAP.

Ces fiches concrètes, pratiques, illustrées, abordent 15 thèmes différents, depuis « passer une radio » à « avoir une ponction lombaire », etc. Elles sont également utiles et facilitantes pour le travail des soignants.

« Après ton opération, tu risques d'avoir mal, alors on va t'installer une pompe, et grâce à elle, tu pourras toi-même soulager ta douleur. »

Depuis 30 ans, l'association Sparadrap œuvre pour atténuer la peur et la douleur des enfants pendant les soins en informant, conseillant et préparant les enfants et leurs proches pour toute situation médicale.



Le bilan financier

Les ressources

100 K€

de collecte issue de la générosité du public

2,4 K€

de ventes de tote-bag

45 K€

de cotisations financières

0,6 K€

de cotisations des membres

2 K€

de produits financiers

Les emplois de 2023

42 K€

pour la salle de relaxation Parents / soignants

12 K€

pour les fresques et le coin enfants

4,3 K€

pour les animations à l'hôpital avec les enfants

8 K€

pour les opérations de bien être auprès des soignants

2 K€

pour l'acquisition de TV pour R. Debré

10 K€

de reversements Septembre en Or pour la recherche médicale sur le cancer pédiatrique

4 K€

Autres (fiches, Tote-bag...)

99,8 % de missions sociales

702 heures de bénévolat évaluées à 8 K€
18 K€ de dons en nature et 11 K€ de Prestations en nature

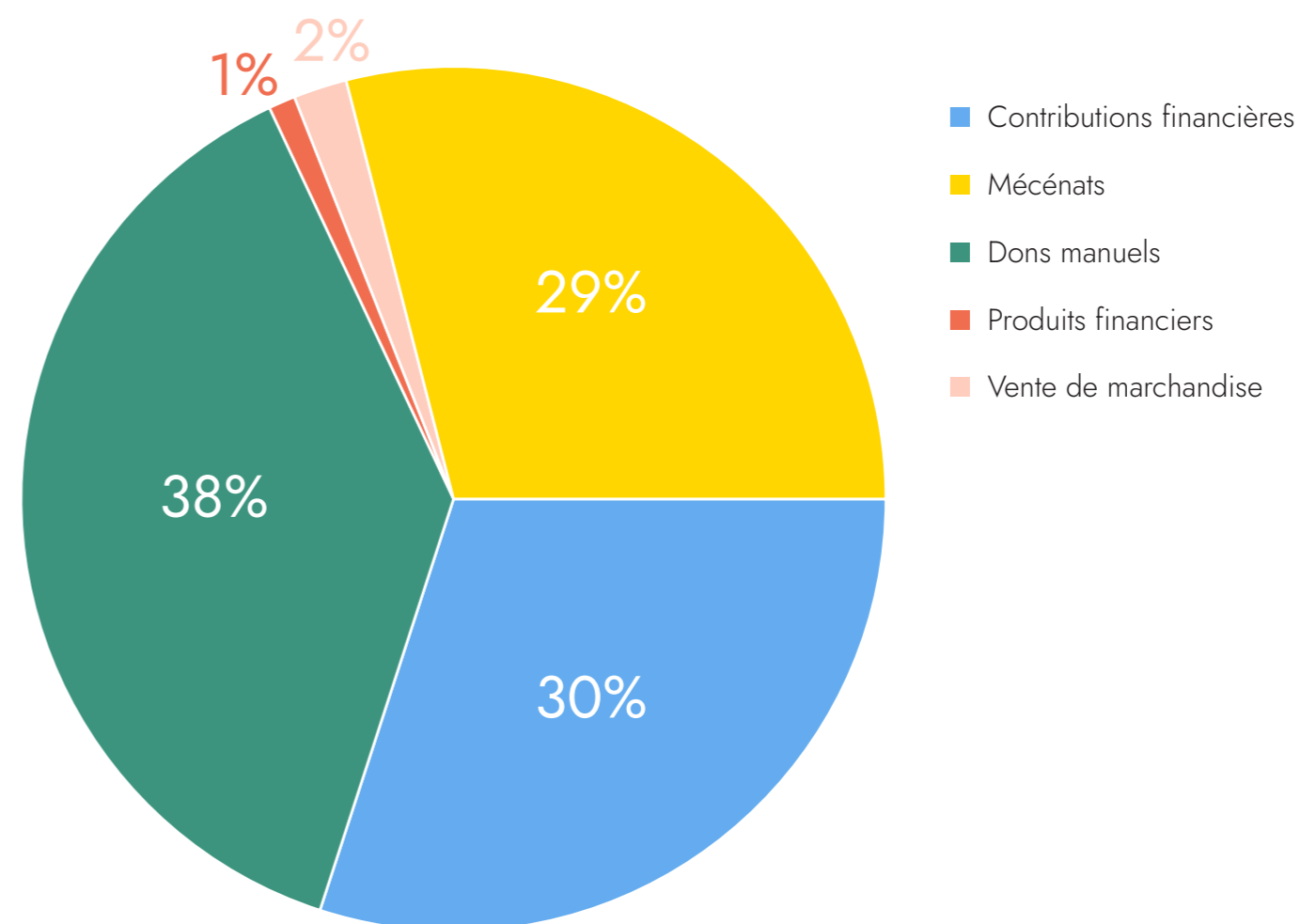
Excédent 2023 de 66,5 K€
Trésorerie de 149 K€ au 31.12.23



Compte de résultat

| COMPTE DE RESULTAT | 31/12/2023 | 31/12/2022 | Variation € | Variation % |
|---|-------------------|-------------------|-------------------|-------------|
| Produit d'exploitation | | | | |
| Ventes de marchandises | 2407,20 | | | |
| Cotisations | 600,00 | 450,00 | 150,00 | 10% |
| Produits de tiers financeurs | 144 005,13 | 131 493,04 | 12 512,09 | 33% |
| Concours publics et subventions d'exploitation | | | | |
| Ressources liées à la générosité du public | | | | |
| Dons manuels | 55 670,13 | 131 493,04 | - 75 822,91 | |
| Mécénats | 43 335,00 | | 43 335,00 | |
| Contributions financières | 45 000,00 | | 45 000,00 | |
| Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges | | | | |
| Utilisations des fonds dédiés | | | | |
| Autres produits | | | | |
| Total I | 147 012,33 | 131 943,04 | 15 069,29 | 11% |
| CHARGES D'EXPLOITATION | | | | |
| Achats de marchandises | 10 592,00 | 10 937,43 | - 345,43 | -3% |
| Autres achats et charges externes | 7 047,02 | 48 637,63 | - 41 590,61 | -86% |
| Aides financières | 64 811,25 | 23 963,19 | 40 848,06 | 170% |
| Dotations aux provisions | | | | |
| Reports en fonds dédiés | | | | |
| Autres charges | | | | |
| Total II | 82 450,27 | 83 538,25 | -1 087,98 | -1% |
| 1. RESULTAT D'EXPLOITATION (I-II) | 64 562,06 | 48 404,79 | 16 157,27 | 33% |
| PRODUITS FINANCIERS | | | | |
| Autres intérêts et produits assimilés | 1 949,23 | 404,16 | 1545,07 | 382% |
| Total III | 1 949,23 | 404,16 | 1545,07 | 382% |
| CHARGES FINANCIERES | | | | |
| Total IV | | | | |
| 2. RESULTAT FINANCIER (III - IV) | 1 949,23 | 404,16 | 1545,07 | 382% |
| 3. RESULTAT COURANT avant impôts (1 - II + III - IV) | 66 511,29 | 48 808,95 | 17 702,34 | 36% |
| PRODUITS EXCEPTIONNELS | | | | |
| Total V | | | | |
| CHARGES EXCEPTIONNELLES | | | | |
| 4. RESULTAT EXCEPTIONNEL (V - VI) | | | | |
| Total des produits (1 + III + V) | 148 961,56 | 132 347,20 | 16 614,36 | 13% |
| Total des charges (II + IV + VI + VII + VIII) | 82 450,27 | 83 538,25 | - 1 087,98 | -1% |
| EXCEDENT OU DEFICIT | 66 511,29 | 48 808,95 | 17 702,34 | 36% |

Focus sur l'origine de nos ressources



Focus sur la nature de nos dépenses

Pour **100 €** collectés

99,78 €
sont alloués aux
projets de l'association

0,22 €
pour les frais de
fonctionnement

Bilan

| ACTIF | 31/12/2023 | | | 31/12/2022 |
|--|-------------------|---|-------------------|------------------|
| | Brut | Amortissements et dépréciations (à déduire) | Net | Net |
| ACTIF IMMOBILISE | | | | |
| Immobilisations incorporelles | | | | |
| Immobilisations corporelles | | | | |
| Immobilisations financières | 45,90 | | 45,90 | |
| Total I | 45,90 | 0,00 | 45,90 | 0,00 |
| ACTIF CIRCULANT | | | | |
| Créances | | | | |
| Créances clients, usagers et comptes rattachés | 7 010,00 | | 7 010,00 | 8 680,00 |
| Autres | 1 641,60 | | 1 641,60 | 385,00 |
| Disponibilités | 148 624,99 | | 148 624,99 | 68 476,33 |
| Charges constatées d'avance | 293,70 | | 293,70 | 4,72 |
| Total II | 157 570,29 | | 157 570,29 | 77 546,05 |
| TOTAL GENERAL | 157 616,19 | | 157 616,19 | 77 546,05 |

Créances : correspond à 7 K€ de dons HelloAsso de décembre 2023 reçus en janvier 2024

Autres créances : avances sur la facture de luminaire HappyWall pour le projet de Laon

Trésorerie : 78 353,39 € sur le compte épargne et 70 271,60 € sur le compte courant

Autres dettes : engagement de reverser à Architectes Solidaires 42 K€ dans le cadre du projet de salle de relaxation à l'hôpital Louis Mourier

| PASSIF | 31/12/2023 | 31/12/2022 |
|---|-------------------|------------------|
| FONDS PROPRES / FONDS ASSOCIATIFS | | |
| Fonds propres / fonds associatifs sans droit de reprise | | |
| Fonds propres avec droit de reprise | | |
| Réserves | | |
| Report à nouveau | 48 809,65 | |
| Excédent ou déficit de l'exercice | 66 511,29 | 48 809,65 |
| Situation nette (sous total) | 115 320,94 | 48 809,65 |
| Fonds propres consommables | | |
| Subventions d'investissement | | |
| Provisions réglementées | | |
| Total I | 115 320,94 | 48 809,65 |
| FONDS REPORTEES ET DEDIES | | |
| Total II | | |
| PROVISIONS | | |
| Total III | | |
| DETTES | | |
| Dettes Fournisseurs et Comptes rattachés | | |
| Autres dettes | 42 295,25 | 28 736,40 |
| Produits constatés d'avance | | |
| Total IV | 42 295,25 | 28 736,40 |
| TOTAL GENERAL (I + II + III + III bis + IV + V) | 157 616,19 | 77 546,05 |

Contributions volontaires en nature

Bénévolat

702h évaluées
au SMIC chargé
2023 à **8 431 €**

Dons en nature

18 060 €

Prestations en nature

10 603 €

Au total

37 095 €
en 2023





4. Perspectives

Tout ça, c'est bien, mais c'est quoi la suite ?

Parce que notre projet associatif s'inscrit résolument dans la durée, notre bureau s'est réuni le 19 décembre dernier pour une réunion dédiée au futur de l'association. Sous réserve de réflexions plus approfondies à venir, notre feuille de route pour 2024 est la suivante :

Conserver l'envie, l'enthousiasme, l'énergie qui nous caractérisent

Cultiver notre ADN de petite structure agile, capable de prendre rapidement des décisions et investie sur le terrain

les superbes fresques de l'artiste Juliette Gillard dans le service HDJ de l'hôpital Robert Debré (cf. p. 65) ;

rencontré la direction début 2024 pour initier un partenariat prometteur. Par ailleurs, nous avons hâte de vous faire découvrir les projets suivants, en cours ou récemment finalisés en 2024 :

les magnifiques panneaux réalisés par le studio Ozone dans les couloirs du service de médecine et de chirurgie pédiatrique de l'hôpital Saint Vincent de Lille, projet inauguré en janvier 2024 ;

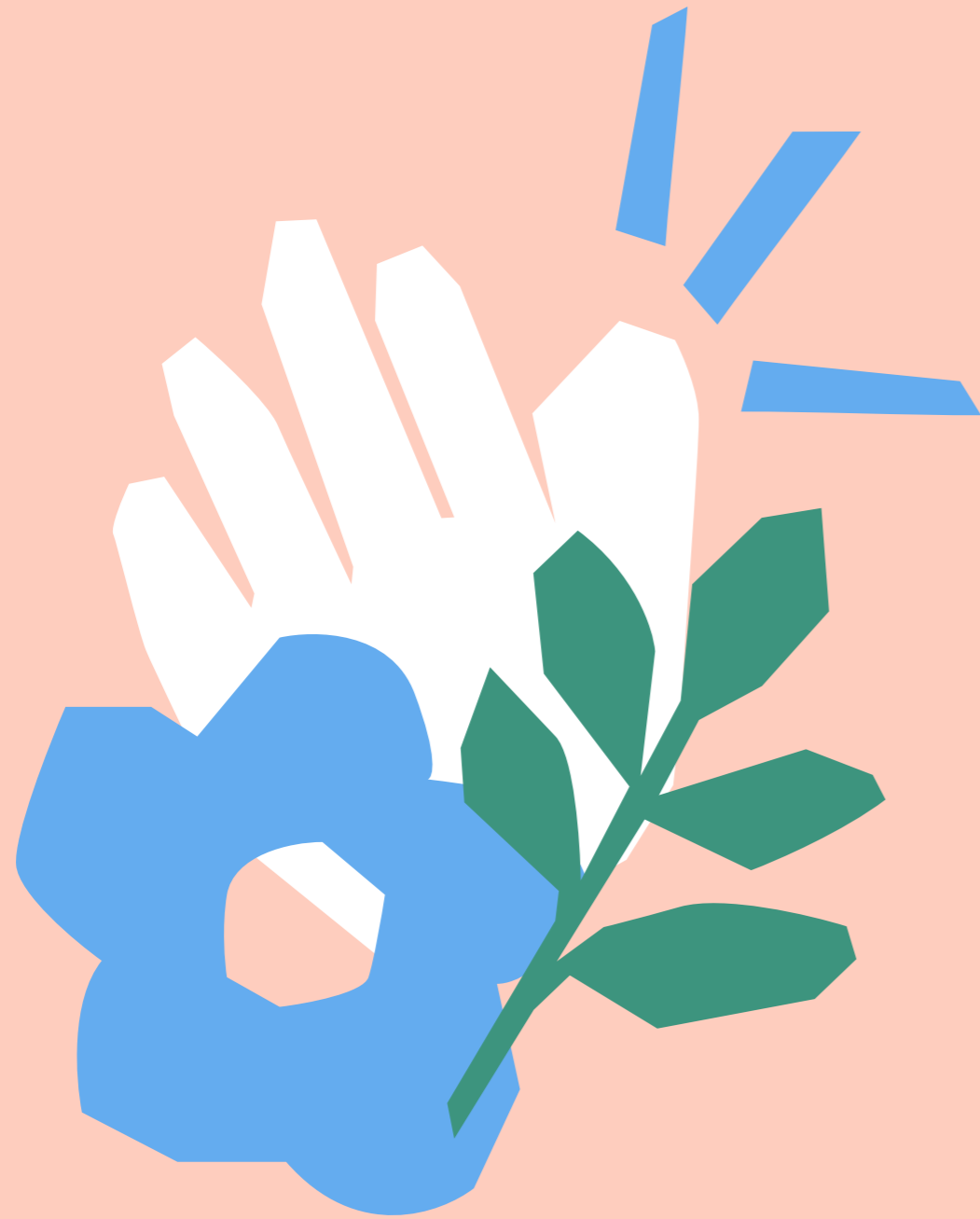
Cibler de nouveaux hôpitaux pour nos projets, afin d'accroître notre empreinte et notre impact social.

Poursuivre notre action de sensibilisation à la cause des enfants malades, afin que ce sujet ait la place qu'il mérite dans le débat public et dans l'esprit des décideurs ; être des ambassadeurs, encore et toujours

l'installation de dalles lumineuses « Happywall » de l'entreprise Enjoyourspace dans le service pédiatrique du Centre Hospitalier de Laon (02), nouvel établissement partenaire, que nous vous ferons bientôt découvrir ; ainsi que l'installation de dalles de plafond « Happysky » offertes par Enjoyourspace dans trois de nos hôpitaux partenaires.

Alors rendez-vous sur nos réseaux sociaux tout au long de l'année, ainsi que dans notre prochain rapport annuel !

Identifier des soutiens financiers potentiels (entreprises, fondations d'entreprises, organisations philanthropiques) et structurer une démarche proactive de recherche de partenariats.



5. Remerciements

Nous souhaitons dire un grand merci !

à tous nos donateurs dont nous préserverons l'anonymat et à tous nos bénévoles qui ont rendu ce millésime 2023 exceptionnel

aux membres du bureau Anne-Marie, Aurélie, Ingrid, Yasmina, Jérôme, Pierre et à tous les membres de l'association

à notre parrain Jean-Luc Lemoine

à l'école élémentaire Hoche de Colombes, Marcq Institution et son conseil lycéen, Audencia et Audencia Alumni, la ville de Colombes,

aux commerces suivants : Ikea Franconville – les commerçants d'Eaubonne et en particulier la Boulangerie Le moulin d'Eaubonne – Michalak Paris – le magasin « Les Gambettes » à Bois-Colombes – Zodio Herblay – Kopster Hôtel à Colombes

à tous nos sportifs solidaires

à Magali Dampa qui est à l'initiative de la plupart de nos animations dans les hôpitaux et de bien d'autres choses encore

à La Fondation Mazars

aux entreprises suivantes : Bontaz, Capgemini Invent, Crédit Agricole Ile de France, EDF, Enjoyospace, Ethis Ressources Humaines, Mazars, Spark Avocats, Spie, Studio 136.

Merci également du fond du cœur à (impossible hélas de tous vous citer...)

Fatima Abdelmoumni

Audrey Abisse

Agathe Convert

Bernard Delaruelle

Romane Bodonyi-Moreau

Marie-Anne Brin

Eric Fantino

Céline Gicquel

Thibault Giry

Amandine Herbi

Najete Maatougui

Olinda Miranda

Klara Molmy

Nicolas Prat

Lisa Pogam

Doriane Sablon

Jean-François Sion

Les équipes de Mazars, Capgemini Invent et Spie

Les équipes Frog de Capgemini Invent

Alain Reulet

Delphine Gardinal

Les étudiants de Audencia (Raneem Ahmad, Enzo Flaquerho, Ana Pereira Rodrigues, Sibylle Banet-Rivet, Philémon Pastori, Rémi Bazin, Jérémy Lucas, Célestine Martin, Eléa Gandon, Marie Lebailly, Lucie Leprêtre)

Nous aider

Donner à l'association Nourette sur la plateforme HelloAsso (développée par l'entreprise française sociale et solidaire HelloAsso) ouvre droit à une réduction fiscale de 66% dans la limite de 20% du revenu imposable, car le don remplit les conditions générales prévues aux articles 200 et 238 bis du code général des impôts. 100% du don revient à

l'Association Nourette. Au moment de passer au paiement, le donateur peut choisir d'ajouter, ou non, une contribution au fonctionnement de cette plateforme de collecte, mais rien ne l'y oblige. Les donateurs reçoivent immédiatement leur preuve de paiement et le reçu fiscal.

Collecte pour soutenir
Nourette (helloasso.com)



Vente de totebags
Nourette (helloasso.com)

Vous pouvez aussi nous soutenir en achetant un totebag ! Acheter un totebag est un moyen facile et pratique de soutenir notre association : non seulement vous montrez votre soutien pour notre cause, mais vous pouvez également l'utiliser pour transporter vos courses, vos livres ou même vos affaires de sport ! En achetant un totebag, vous contribuez également à notre mission et à nos projets en cours.

Nous contacter

Vous avez une idée, une suggestion, un projet, une proposition pour apporter des ressources pour faire aboutir un projet ?

contact@nourette.org

Ou sur nos réseaux : Association Nourette



association nourette



@associationnourette1770



Association Nourette



associationnourette



NouretteAsso

