

Le fil de l'Etoile

Lettre d'informations de l'★ de Martin★
Janvier 2009 – n°1



Edito

2 ans... et déjà 100 000 € consacrés au financement d'actions...



.... Dont 70 000€ pour prendre en charge le salaire de 2 chercheurs à l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy.

Ces 2 années ont été, pour l'association, riches en rencontres, en solidarité, en convivialité, en générosité, en émotions aussi.

Le dynamisme de l'association est le fruit d'un élan collectif grandissant. Je tiens à remercier ici tous les bénévoles de l'association qui participent à nos actions en créant, en se mettant à notre disposition pour les manifestations auxquelles nous participons, en faisant briller l'Etoile de Martin autour d'eux afin que son éclat soit encore plus grand.

Merci aussi à tous les donateurs et acheteurs de nos créations. Grâce à votre générosité nous avons pu atteindre ces belles sommes. La reconnaissance du caractère d'intérêt général de l'association en juillet 2008 est une étape majeure pour encore accroître les dons dans l'année 2009 sachant qu'une grande partie est déductible de l'impôt sur le revenu. Nous avons encore besoin de vous pour faire avancer un peu plus vite la recherche sur les cancers de l'enfant.

Je suis heureuse de vous présenter ce premier numéro du « Fil de l'Etoile » dans lequel vous allez retrouver quelques moments forts de l'année 2008 et ainsi faire encore mieux connaissance avec l'Etoile de Martin....

Enfin, je terminerai en vous souhaitant une belle année 2009, pour vous et vos proches.

Servanne Jourdy
Présidente de l'Etoile de Martin

L'histoire de l'association



Martin, s'est envolé le 30 janvier 2006, après avoir lutté courageusement 1 année contre un terrible cancer, une forme très rare de tumeur au cerveau. Il avait seulement 2 ans...

Aujourd'hui, près de 2000 nouveaux enfants par an sont atteints de cancer en France. La recherche a beaucoup avancé ces 20 dernières années, permettant de guérir davantage d'enfants, d'améliorer la qualité de vie pendant les traitements, de réduire les séquelles.

Même si 75% d'entre eux guérissent, beaucoup nous quittent encore prématurément. Certains cancers ont un pronostic particulièrement incertain. Par ailleurs, les séquelles sont encore souvent importantes. La rareté de ces cancers n'est pas un facteur favorable pour que la recherche avance vite...

L'Etoile de Martin, créée en septembre 2006 par les parents de Martin, rejoints par des amis, de la famille et d'autres parents, recueille des fonds au profit des enfants atteints d'un cancer afin de faire avancer la recherche d'une part, et d'améliorer leur quotidien d'autre part, en leur offrant des moments d'évasion pendant leurs traitements.

Ils nous soutiennent

Le Ladies' Circle : la vie est faite de rencontres ...



Le 3 avril 2007, le tout jeune Ladies Circle de Versailles (une douzaine de jeunes femmes aimant les réunions à la fois sérieuses et festives, rassemblées par le souci d'aider les autres) fête l'arrivée de nouvelles recrues. L'une d'elles nous coupe le souffle en nous contant l'histoire de Martin...

Puis, nous rencontrons Laurent, le papa de Martin, qui vient, avec Ingrid, animer avec brio une conférence sur le cancer chez l'enfant.

Conquises, nous décidons de soutenir l'Etoile de Martin, d'en faire notre « action locale ». Emportées par notre élan, et sachant que notre action nationale HANDICHIEEN, arrive à échéance, nous décidons de nous lancer dans la grande aventure... et portons au vote le projet Etoile de Martin à notre Assemblée Générale.

Et là, nos mots touchent et notre action est élue haut la main ! Cela signifie que depuis septembre 2008 et jusqu'en mai 2010, toutes les Ladies de France (37 clubs en France et quelques 500 femmes actives !) vont organiser des actions diverses et variées (vide-greniers, soirées à thème, expo-ventes, etc.) dont tout ou partie des fonds récoltés sera reversé à l'Etoile de Martin.

Donne-moi ta main



Une action solidaire de 250 bloggeuses en faveur de l'Etoile de Martin a donné lieu à une belle vente des créations offertes le 8 juin 2008 sur le

marché de la Bastille à Paris.

Cette action « Donne-moi ta main » a permis de rassembler **1 774€**.

Un nouveau défi a vu le jour, avec des créatrices toujours aussi motivées. Cette vente se fera au moment de Pâques sur Internet, encore une fois dans un esprit créatif et d'entraide. Pour avoir plus d'informations : donnaimotain2.canalblog.com.

Marie Brière
Organisatrice de Donne moi ta main

Depuis, nous nous disons, un brin émues, que nous avons bien fait de transmettre notre enthousiasme et surtout bien fait d'y croire !

Pour plus d'informations :
<http://www.lcfrance.org/>

Mathilde Segando
Past-présidente
Relais Etoile de Martin-Ladies Circle.

Nous aider

En faisant un don :
66% de votre don est déductible :

- Par chèque adressé 27 rue des Meuniers 75012 PARIS

- Par paypal en vous connectant sur letoiledemartin.canalblog.com

40 000 Euros remis à l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy



L'Étoile de Martin soutient la recherche à l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy (Villejuif)

Le 6 novembre dernier, l'Étoile de Martin a remis à l'équipe du Docteur Dominique Valteau, chef du département de Pédiatrie à l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy un chèque d'un montant de 40 000€.

Ce soutien s'inscrit dans la continuité puisque 30 000 € ont déjà été versés l'an dernier pour prendre en charge le salaire d'un chercheur travaillant sur l'épendymome, une tumeur cérébrale de l'enfant.

Ce don permettra de financer en 2009 :

- Le salaire pendant un an d'un nouveau jeune chercheur qui viendra renforcer l'équipe animée par le Dr Jacques Grill, cancérologue-pédiatre, spécialiste des tumeurs cérébrales dans l'UPRES EA 3535 "Pharmacologie et Nouveaux Traitements du Cancer". Ses travaux porteront sur la recherche de nouvelles cibles thérapeutiques dans les gliomes pédiatriques.
- Le fonctionnement du réseau national d'oncologues pédiatres qui se met en place pour échanger sur les dossiers difficiles et la prise en charge des enfants atteints de tumeurs cérébrales.

La chaleureuse réception, organisée à cette occasion, a permis à chacun de rappeler la richesse du partenariat entre l'association et le département de pédiatrie de l'IGR.

Ce résultat a pu être obtenu grâce à l'implication et la générosité de beaucoup. Qu'ils en soient remerciés!

Lors de cette manifestation, l'Étoile de Martin a eu le plaisir d'accueillir Philippe Bouteloup, directeur de Musique et santé et Steve Waring, compositeur-interprète franco-américain, présents toute la semaine à l'IGR dans le service de Pédiatrie pour le plus grand bonheur de tous. Nous avons eu la joie de partager avec eux quelques minutes en chanson !

Musique et Santé

Steve Waring à l'IGR



Musicien-inventeur infatigable, Collectionneur d'onomatopées, joueur de mots et apprivoiseur de tempo, Steve Waring était en «résidence artistique» pendant une semaine dans l'unité de Pédiatrie du Dr Valteau-Couanet à l'IGR du 3 au 7 novembre dernier.

Accompagné des membres de l'association Musique et Santé, Steve est allé à la rencontre des jeunes enfants, de leurs parents et des équipes soignantes.

Les « Grenouilles », la « Baleine bleue », « Jean-Petit qui danse », autant de chansons qui ont chatouillé les oreilles des plus petits et réveillé quelques souvenirs chez les plus grands.

Cette action s'inscrit dans le cadre de l'atelier musique qui se déroule chaque semaine à l'Institut Gustave Roussy (Villejuif), financé en partie par l'Étoile de Martin. Des musiciens professionnels interviennent au chevet des malades, en atelier, ou organisent des concerts déambulatoires. Ils mobilisent et forment les équipes soignantes, médicales et leurs familles. Leur professionnalisme et leur capacité d'improvisation leur permettent d'être au plus proche de la personne hospitalisée.

*Philippe Bouteloup
Directeur de l'Association Musique et Santé*

L'éveil corporel



Grâce aux fonds apportés par l'Étoile de Martin, l'équipe du Docteur Anne Laurent-Vannier, chef du service des pathologies neurologiques acquises de l'enfant de l'Hôpital National de Saint-Maurice (94) a mis en place depuis février 2007 un **atelier de danse et d'expression corporelle destiné aux enfants de 12 mois à 8 ans environ.**

Cet atelier est proposé par une danseuse chorégraphe psychologue clinicienne de l'association BIPEDE, Elise Ricardat. Il se tient 1 à 2 fois par mois le vendredi.

Les objectifs de cet atelier sont de faire prendre ou reprendre conscience de son corps, au travers de la danse, de favoriser la restauration de l'image corporelle du patient, d'encourager le travail de concentration et d'écoute.

Les enfants accueillis dans ce service, souffrant de séquelles de tumeurs cérébrales, de traumatismes crâniens, éprouvent pendant et après les séances un bien-être qui nous encourage à poursuivre le soutien de cette action.

Les membres du Conseil d'Administration de l'association

L'Étoile de Martin et ses beaux projets sont menés grâce à vos dons et une équipe dynamique du conseil d'administration :

Valérie Amaury (trésorière-adjointe), Aymeric Banguin, Anne Berthet (secrétaire), Martine Chevrier, Vanessa Debuire, Jean-Baptiste Debuire, Elisabeth Doré, Ingrid Guillet (vice-présidente), Laurent Jourdy (Trésorier), Servanne Jourdy (Présidente), Anne-Marie Léger, Aude de Martin de Vivies, Sophie Muir, Laurisse Murray, Vincent Orgueil, Antoine Perruchon, Céline Perruchon, Marie Pétilot, Claire Roffet, Sabine Picard (vice-présidente), Laurence Planchais (secrétaire-adjointe), Marie-Claire Reig.

La recherche avance plus vite grâce aux fonds privés

Le point du Docteur Jacques Grill

Pédiatre-oncologue, Institut Gustave Roussy, spécialiste des tumeurs cérébrales



L'étoile de Martin participe activement au financement de certains de vos projets de recherche sur l'épendymome et prochainement sur le gliome. Mais qu'un ce qu'un épendymome ?

JG : Les épendymomes représentent 8 à 10% des tumeurs cérébrales de l'enfant. Ils s'observent surtout chez les jeunes enfants. Ils peuvent se développer en tous points du système nerveux central à partir de l'épendyme. L'épendyme est un canal situé au milieu de la moelle épinière, qui transporte le liquide céphalo-rachidien à partir des ventricules cérébraux (cavités situées à l'intérieur du cerveau).

Quels sont les traitements de l'épendymome ?

JG : Le traitement initial consiste en une chirurgie souvent suivie d'une irradiation postopératoire de la région tumorale. Cependant, chez ces enfants (dont la moitié a moins de 5 ans), on tente de l'éviter ou de la retarder, en utilisant une chimiothérapie.

Quels sont les avancées scientifiques dans ce domaine ?

JG : Nous avons montré l'implication de la voie, dite "Notch", dans le processus de cancérisation des épendymomes. Nous sommes partis de la comparaison des chromosomes de la tumeur au diagnostic de la maladie avec la tumeur après une rechute. Nous avons constaté l'excès de l'extrémité du bras long du chromosome 9. Dans cette région du génome, nous avons cherché les gènes potentiellement impliqués dans le développement du système nerveux central. Deux d'entre eux ont été identifiés comme étant suractivés dans les épendymomes : la tenascine C et le récepteur cellulaire Notch. Celui-ci est suractivé dans l'épendymome par différents mécanismes dont des mutations qui sont présentes très tôt dans l'évolution de la maladie. C'est la première fois dans l'épendymome que des mutations sont identifiées dans un gène impliqué dans le cancer. D'autres cancers présentent des mutations dans ce gène comme certaines leucémies et le carcinome du sein.

Cette découverte pourrait-elle avoir une incidence sur la découverte d'un nouveau traitement ?

JG : Nos premières expériences indiquent qu'il est possible de bloquer le développement des cellules résiduelles capables de refabriquer la tumeur (cellules souches tumorales) ainsi que les cultures de cellules tumorales avec un médicament qui interfère avec cette voie de signalisation cellulaire Notch.

Quel est le rôle de l'Etoile de Martin dans ce projet ?

JG : L'Etoile de Martin a financé la bourse de recherche d'un chercheur engagé pour deux ans sur ce projet. Il va continuer l'exploration de cette nouvelle voie thérapeutique en collaboration avec un laboratoire pharmaceutique qui développe un nouveau médicament qui bloque l'activation de la voie Notch. Les résultats de ces travaux nous ont permis de publier deux articles dans des revues scientifiques internationales.

Vous êtes spécialisé dans le traitement des cancers du cerveau chez l'enfant, sur quel autre type de cancer travaillez-vous ?

JG : En effet, nous travaillons également sur les gliomes. Il s'agit d'une variété de tumeur issue du tissu nerveux, et plus spécifiquement de la substance servant de soutien aux neurones (cellules nerveuses) au niveau du système nerveux central (encéphale et moelle épinière). Deux projets sont menés en parallèle, l'un sur les formes bénignes et l'autre sur les formes malignes. Très peu de données existent chez l'enfant et il est difficile de prédire l'évolution de ces tumeurs et donc d'adapter le traitement des enfants. Notre but est de définir des marqueurs pronostiques (permettant de prédire l'évolution de la maladie) et de trouver de nouvelles cibles thérapeutiques adaptées à l'enfant. A cet effet, nous allons recruter avec l'aide de l'Etoile de Martin un nouveau chercheur pour travailler sur ces projets.

*Propos recueillis par Pascal Roffet
membre de l'association*

Le chercheur



Né en 1972 à Niteroi au Brésil, Felipe est un passionné de musique classique. Il débute ses études de médecine pour s'envoler peu de temps après aux Etats-Unis pour suivre des cours de piano et se lancer dans la musique.

Il revient plus tard vers la médecine et fait son internat et son Master en neuro-pathologies à l'Institut National du Cancer à Rio. Il vient de rejoindre l'IGR dans l'équipe de recherche de pédiatrie du Dr Grill pour travailler sur les gliomes de bas grades de l'enfant (tumeurs cérébrales).

« Cela me touche énormément qu'une petite association se donne autant de mal pour soutenir la recherche. Vous incarnez l'espoir et vous voir déployer autant d'efforts pour récolter de l'argent motive réellement les chercheurs »

Felipe Andreiuolo

Le réseau

Les pratiques de soins en cancérologie sont devenues très complexes. Elles nécessitent souvent l'avis d'autres spécialistes que le cancérologue, tels que, le radiothérapeute, le chirurgien, l'hématologue ...

Afin d'optimiser la prise en charge des patients, des réunions de concertation pluridisciplinaire existent au sein de l'hôpital. Lors de ces réunions, les cas de patients dont la prise en charge est complexe, sont discutés dans leur globalité avec les différents experts présents.

A ce titre, le service de pédiatrie de l'IGR et le service de neurochirurgie de l'hôpital Necker organisent déjà régulièrement des réunions sur la prise en charge des enfants atteints de tumeurs cérébrales suivis dans leurs établissements.

Cependant, tous les hôpitaux ne possèdent pas l'expertise dans l'ensemble des domaines et cela nécessite alors l'avis d'experts d'autres établissements. Le Docteur Jacques Grill a donc pris l'initiative de mettre en place des réunions régulières à l'échelon national. La première rencontre s'est tenue en octobre dernier et l'intérêt d'échanger a été souligné par les participants. L'Etoile de Martin participera au financement d'un poste administratif de ce réseau.

La personne recrutée aura notamment en charge l'organisation des réunions et la création d'une banque de données pour les membres du groupe. Les échanges doivent aider à apporter une solution pour des cas identiques qui seraient pris en charge dans le futur.

Ce réseau devrait améliorer la prise en charge des enfants atteints d'une tumeur cérébrale quelle que soit leur région d'origine.

La Parisienne 2008

19 961 € récoltés par les coureuses !



Le dimanche 7 septembre dernier, 139 coureuses ont pris le départ de la Parisienne sous les couleurs de l'Étoile de Martin.

Après 6km300 de parcours autour de la Tour Eiffel, toutes sont arrivées à bon port. Plusieurs ont fait de très belles performances notamment Nathalie Favreau qui est arrivée 9^e (sur 10941) en 24min 30s! Un immense bravo à elle! L'équipe de l'Étoile de Martin est également arrivée 9^e au classement des équipes (sur 184 équipes). D'autres coureuses se sont dépassées pour passer la ligne d'arrivée, épuisées mais heureuses d'être allées au bout de leur effort.

Toutes avaient comme objectif de faire connaître la cause défendue par l'association et l'accueil réservé sur le parcours par les autres coureuses et les supporters montre que nous avons atteint notre objectif !



A la suite de la rencontre, un lâcher de ballons pour toutes les petites étoiles a éclairé le ciel bien gris de Paris et a clôturé avec beaucoup d'émotion ce magnifique moment.

MERCI à Dalkia France, Dexia, LCH Clearnet SA qui ont participé financièrement à cette opération.

MERCI à toutes les coureuses, les nombreux supporters, les bénévoles et les donateurs! 19961€ ont été recueillis grâce à cette manifestation par les coureuses ayant mobilisé leurs réseaux, professionnels et personnels.

Et rendez-vous l'an prochain !

J'ai couru La Parisienne

Il était une fois une maman qui m'invite à venir faire une course !



Une course à pied de 6 km !!!!! Aïe, mais je n'aime pas courir, ni l'endurance, je faisais partie de celles qui se cachent derrière les buissons à l'école. Puis cette petite maman me parle des étoiles, de Martin, de Philippine et trop d'autres et c'est parti...

En avant la préparation shopping pour la tenue (je crois ne jamais en avoir vu en taille adulte) et entraînement au moins 2 fois durant l'été.

Le jour J, tout est magique, nous sommes toutes là et nous savons pour qui, pour quoi. Cela nous donne des ailes et une sacrée dose d'humilité. Nous passons la ligne d'arrivée (pas sans mal) et vient le RDV sur la pelouse. Que de chaleur humaine, tout prend une autre dimension. Comment regarder le ciel sans penser à toutes ces étoiles ? Elles sont dans notre cœur...

Bravo à tous les bénévoles ! Vous pouvez compter sur moi,

Frédérique Gardel

Prenez la pose

Séances photos



Les 15 et 16 mars derniers, l'Étoile de Martin vous a proposé de prendre la pose en famille, avec vos enfants, vos petits-enfants, en solo, couple...

Ces photos ont été réalisées par 2 photographes professionnels qui ont obtenu le prix de «Meilleur portraitiste de France 2007».

Eric et Elisabeth Doré, parents de Manon, une autre petite étoile, ont mis à la disposition de l'Étoile de Martin leur talent bénévolement.

Cette opération a permis de récolter **2 154 €**.

Ils nous ont soutenus

Nos partenaires

Nous souhaitons remercier tous les institutionnels qui se sont engagés à nos côtés :

BP France
Caisse Centrale de Réassurance
Dalkia France
Dexia
HDS Digital
Ladies Circle de France
LCH Clearnet SA
Restaurant l'Harmonium à Versailles
SA Sovram
Studio Doré
UP6 Média

Leurs actions et soutiens nous sont indispensables.

La diagonale des fous

**Imaginez-vous enchaînant 8 marathons...
Complètement fou ?**



Pourtant, c'est l'exploit qu'accomplissent les survivants de la Diagonale des Fous.

Et lorsqu'ils enfilent le T-shirt jaune marqué d'un "J'ai survécu" offert à l'arrivée, ils ont plus de 8700 mètres de dénivelé positif dans les pattes, soit l'équivalent de 25 Tours Eiffel ! C'est dire si le Grand Raid de la Réunion est un défi physique, et les coureurs qui en prennent le départ, des sportifs formidables !

C'est ce défi que j'ai accompli pour l'Étoile de Martin en levant des fonds. La Diagonale des fous a permis de récolter **2 555 €**.

La confiance que chacun a mise en moi me fait recommencer une autre aventure l'an prochain en traversant en courant le Sud du désert lybien : 200 km en total autonomie et en une seule traite. ..

Si vous voulez suivre mes aventures et participer à celles-ci en me sponsorisant ou tout simplement en m'encourageant : <http://depassersoisememe.blogspot.com/>

Vincent Orgueil
Membre du Conseil d'Administration



Lettre d'information n°1 de l'Étoile de Martin – janvier 2009

Ont participé à l'élaboration de cette lettre et à sa diffusion, coordonnés par Vanessa Debuire: Anne Berthet, Philippe Bouteloup, Marie Brière, Frédérique Gardel, Ingrid Guillet, docteur Jacques Grill, Laurent Jourdy, Servanne Jourdy, Laurisse Murray, Vincent Orgueil, Antoine Perruchon, Pascal Roffet, Marie-Claire Reig, Mathilde Segando, Crédits photo : Studio Doré – Bourges / photo de l'article Musique et Santé : Crédit photo Godong

Nous contacter

www.etoiledemartin.canalblog.com
27, rue des Meuniers – 75012 PARIS
etoiledemartin@noos.fr