



*L'association en action  
10 mois après sa création...*



**SOUTENIR**

la recherche médicale  
sur les Tumeurs  
Neuro-Endocrines



**COMMUNIQUER**

sur le Ruban Zébré  
et sensibiliser  
le grand public



**AIDER**

les patients  
qui luttent  
contre un Cancer

*Le combat d'une famille contre un cancer zébré*

**DOSSIER DE PRESSE**

1er février 2015

Contact : Caroline DUBOIS-RENOU [contact@lesouriredesabrina.com](mailto:contact@lesouriredesabrina.com) 06.16.94.22.24.

SOURIEZ !  
et REJOIGNEZ  
l'élan des  
zébrés



[www.lesouriredesabrina.com](http://www.lesouriredesabrina.com)



Le  
de

Sourire  
abrina



# SOMMAIRE



**Raison d'Être de l'association** page 4  
Pourquoi? Pour qui ?

**TNE, c'est quoi?** page 6  
Pourquoi le zèbre?

**Objectifs de l'association** page 7

**Ruban Zébré** page 8

**Journée Internationale** page 9  
Steve Jobs

**Bilan 1ère Journée Zébrée** page 10

**Soutiens** page 11

**Actions Concrètes** page 12

**Ambitions** page 13  
Soutenir la recherche Aider les patients

**Nous aider** page 14

**Références médicales** page 15

**Contact Presse, Partenaires... :**

**Caroline DUBOIS-RENOU**

**[contact@lesouriredesabrina.com](mailto:contact@lesouriredesabrina.com)**

**06 16 94 22 24**



*Parce qu'aucun médicament ne permet à ce jour d'en guérir,  
Parce que les **Tumeurs Neuro-Endocrines** sont méconnues,  
Parce que le **Ruban Zébré** et la **Journée Mondiale** existent, mais sont ignorés en France,  
Parce qu'elles touchent tout le monde : **adultes, adolescents et enfants,***

Pour communiquer,

Pour soutenir la recherche,

Pour aider les patients,

L'association  **trouve sa RAISON d'ÊTRE**

*"Cette association familiale a été créée afin de continuer le combat de ma petite sœur  
qui a donnée son ADN avant de nous quitter, pour faire avancer la recherche.*

**L'association s'engage à réaliser uniquement des projets concrets grâce aux dons,**  
*qui serviront INTEGRALEMENT à la recherche et aux patients.*

*Les frais de fonctionnement sont actuellement totalement supportés  
par les membres fondateurs qui s'engagent pleinement dans ce projet.*

**SOURIRE, PARTAGE, ESPOIR et GENEROSITE,  
c'est l'esprit de l'association Le Sourire de Sabrina"**

*Caroline DUBOIS-RENOU, Présidente*



**Sabrina a toujours eu une vie saine.** Elle était dynamique et très généreuse.

Elle a souhaité que son ADN soit collecté pour faire avancer la Recherche

Sabrina faisait son possible pour redonner le sourire aux autres.

Même malade, elle a continué à aider les autres sans jamais escompter la moindre réciprocité.

Jeune viticultrice de Bourgueil, elle était passionnée par son travail. Son métier, c'était sa vie, sa raison de continuer, de lutter et d'avancer... Alors qu'on lui annonçait en mai 2013 qu'elle était condamnée et que ses jours étaient comptés, elle a souhaité suivre un dernier protocole de chimiothérapie palliative aux effets secondaires lourds, pour se donner les moyens de vivre jusqu'aux vendanges. Son courage et sa force de caractère l'ont fait tenir et avancer jusqu'au bout.

Sabrina est partie le 12 décembre 2013, quelques semaines après son 33<sup>e</sup> anniversaire, des suites d'une Tumeur Neuro-Endocrine (TNE). Elle avait un carcinome neuroendocrinien peu différencié, (forme la plus fulgurante de ce type de cancer) considéré encore aujourd'hui, peut-être à tort, comme rare.

Elle a souhaité vivre le plus normalement possible en évitant de montrer aux autres le poids de sa lutte. Sabrina a gardé son sourire jusqu'au dernier jour avec l'espoir que sa maladie et que son histoire fasse avancer les choses et qu'un jour, de ce cancer si particulier, on puisse se dire que l'on peut en guérir !

Voilà qui était Sabrina, celle au nom de qui nous continuons le combat aujourd'hui, pour autrui.

Yolande, Alain, ses parents

Caroline, Stéphane, sa sœur et son beau-frère  
et Ethan, son neveu et filleul

## POURQUOI ?

Transformer la peine en force et faire de **l'espoir de guérison** une réalité !

La vie est belle, sourions à la vie.

## POUR QUI ?

**Le Sourire de Sabrina** a pour vocation de :

**SOUTENIR la RECHERCHE** médicale sur les TNE au niveau national.

**AIDER les PATIENTS** en réalisant des projets **CONCRETS** pour améliorer le confort de vie des patients (enfants, ados et adultes) qui luttent contre toute forme de cancer.



## SYMBOLIQUE DU LOGO

Un logo pétillant et positif à l'image des ambitions et de l'état d'esprit de l'association.

Un logo qui rayonne vers l'extérieur, comme Sabrina avec son sourire, et comme l'association avec ses projets.

Un logo avec le S de Sabrina, de Sourire et de Soleil.

Un logo avec quelques rayons zébrés puisque c'est le symbole de la maladie contre laquelle elle s'est battue et que nous voulons nous aussi combattre avec l'association.



# Les Tumeurs Neuro-Endocrines ? - Pourquoi le Zèbre?



Article du **Scientific American** au sujet de la TNE de **Steve Jobs**

Malgré des décédés célèbres comme **Steve Jobs**, ces tumeurs, en augmentation dans le monde, restent encore trop peu connues du public.

Elles ont la particularité d'être difficiles à détecter et à diagnostiquer, car elles se confondent avec les symptômes d'autres maladies non cancéreuses, ainsi que d'autres cancers avec lesquelles elles peuvent aussi coexister.

Si les médecins n'y songent pas, ils ne peuvent les détecter. Quand elles sont diagnostiquées, elles le sont souvent à un stade très avancé, souvent métastasé. Un diagnostic précoce donne au patient une espérance de vie supérieure.

Les TNE : Tumeurs Neuro Endocrines (NET en anglais) peuvent survenir dans différentes parties du corps :

tout l'appareil digestif, tout l'appareil respiratoire, mais aussi ailleurs dans le corps, ce qui complique encore plus le diagnostic...

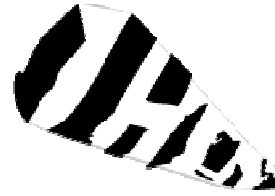
Selon qu'elles soient bien, ou peu différenciées, l'espérance de vie s'en trouve impactée.

Les TNE peuvent toucher tout le monde, des adultes, des adolescents et aussi des enfants.



POUR  
COMPRENDRE





## Informez Comment ?

### Informez sur Quoi ?

Sur le symbole international  
des Tumeurs Neuro-Endocrines :  
**Le Ruban Zébré**

Sur l'urgence et la nécessité d'agir

Sur les actions mises en œuvre  
Sur les résultats obtenus



Via notre **SITE INTERNET**  
[www.lesouriredesabrina.com](http://www.lesouriredesabrina.com)



### Quel Message ?

Un message d'**ESPOIR**  
Un message sur la nécessité à **AGIR**  
**Ce cancer existe, ensemble nous  
pouvons le combattre !**

Un « j'AIME » = Un Sourire !  
<https://www.facebook.com/lesouriredesabrina>

**TWITTER** @SourireSabrina

### Sensibiliser Qui ?

Le grand public pour que  
**cette maladie sorte de l'ombre.**

Les médias lors de la **journée internationale  
des TNE le 10 Novembre** chaque année.

Les pouvoirs publics **pour que  
la recherche avance** dans ce domaine.

Nous devons **sensibiliser les décideurs aux TNE,**  
les professionnels de la santé  
et les étudiants en médecine.

**L'information** est essentielle pour améliorer  
la **qualité de vie et le pronostic des patients.**

La sensibilisation est donc  
l'un de nos **principaux objectifs.**



Un ruban zébré porté noué ou en bracelet



WORLDWIDE NET CANCER  
AWARENESS DAY



Une mascotte zébrée, commune à tous les pays

La mascotte de l'Association *Le Sourire de Sabrina*

# La Journée Mondiale de Sensibilisation aux Tumeurs Neuro-Endocrines



## C'est le 10 Novembre

Canada - Australie - États-Unis - Angleterre - Bulgarie - Japon - Allemagne - Norvège - Danemark - France...  
Certains pays parlent énormément de cette journée dans les médias. En France, cela ne sort pas du cercle des patients.

**Le Sourire de Sabrina aspire à faire connaître les TNE au grand public en commençant par la journée mondiale. Aidez-nous à en parler !**

**148** Jours avant  
**Jour NET cancer**  
**10 novembre**

L'Alliance internationale contre le cancer neuroendocrine est la voix mondiale à l'appui des malades du cancer neuroendocrinien.

Rejoignez notre communauté et nous aider à faire NET Cancer le jour de cette année plus grand et meilleur que jamais.

**S'INSCRIRE**

**Nom** Votre NET Hero  
**Joignez-vous à maintenant en ligne!**

**MORE**

Donnez votre NET héros de notre mur de la renommée.

**HERO**

**7347** personnes ont déjà promis leur soutien

Ajoutez votre voix à celles appelant à une meilleure prise de conscience de cancers neuroendocrines dans le monde entier.

Gage de votre soutien et de nous aider à mettre cancers neuroendocrines sur la carte.

**ACCES**

**Enquête Patient NET Global**  
**Possibilité de partager**

Participer à la première enquête mondiale portant spécifiquement sur le cancer NET.

Aidez-nous à mettre en lumière la nécessité d'une plus grande prise de conscience mondiale et de l'éducation sur le cancer NET.

**GO**

**19 mai 2014**

**Les ressources enfants sur néoplasie endocrinienne multiple**

Membre INCA, l'Association pour plusieurs troubles néoplasie endocrinienne (MODIFIER) a parrainé la production de bandes dessinées Medikidz™ sur plusieurs types de néoplasie endocrinienne 1 et 2 (NEM 1 et 2). troubles du MEN sont hérités syndromes comprenant plus d'un type de tumeur neuroendocrine. Chaque enfant d'un parent atteint a 1 chance sur 2 d'hériter de la maladie. NET qui se produisent chez les hommes comprennent ceux dans le pancréas et phaeochromocytomas entre autres.

Il n'est jamais facile d'essayer de dire un enfant qu'ils ont ou sont à risque d'avoir une maladie génétique. Les enfants apprennent des choses différentes à des âges différents. Dans de nombreux cas cependant, ce qui doit être fait, soit pour assurer la conformité avec les tests à l'hôpital ou pour discuter des tests génétiques. C'est pourquoi modifier travaillé avec Medikidz™ pour produire des bandes dessinées passionnantes, dynamiques et simplement écrites. Bandes dessinées, avec une brochure sur la façon de parler aux enfants de MEN sont disponibles gratuitement pour les patients via MODIFIER.

Pour en savoir plus sur les bandes dessinées qui ont été produites dans le cadre de l'amendement de projet de super-héros! financé par la Loterie nationale du Royaume-Uni, s'il vous plaît visitez le MODIFIANT (certifié HONcode) site: <http://amend.org.uk/how-we-help/project-superhero.htm>

Pour plus d'informations sur Medikidz™, visitez: <http://www.medikidz.com/>

Bientôt sera site animations pour les enfants sur MEN1 et MEN2 correspondant, donc gardez un oeil sur le site MODIFIER pour d'autres nouvelles!

"... Le premier fournisseur d'informations de qualité sur plusieurs troubles néoplasie endocrinienne" Genetic Alliance (USA)



**Abonnez-vous à notre newsletter**

Nom:

Email:

Pays:

S'il vous plaît sélectionnez:

**ALLER**

**Ruban Jour NET cancer**

Montrez votre soutien - Obtenez un ruban Jour NET cancer aujourd'hui unique!

Pourquoi ne pas utiliser notre logo de ruban que votre photo de profil Facebook ou Twitter afin de sensibiliser des cancers NET?

Télécharger un ruban maintenant!



**Les patients sont traités sur une moyenne de 3-7 ans pour la mauvaise maladie**

La plupart des patients sont diagnostiqués NET lorsque le cancer s'est déjà propagé.

Un diagnostic précoce améliore considérablement les résultats.

Diagnostic et diagnostic erroné

**tumeurs neuroendocrines**

tumeurs neuroendocrines (TNE) est le terme générique pour un groupe de cancers inhabituels, de plus en plus souvent lents, qui se développent à partir des cellules dans le système endocrinien diffus.

On les trouve le plus souvent dans le poumon ou le système gastro-intestinal, mais ils peuvent se poser dans d'autres parties du corps, telles que le pancréas, les ovaires et les testicules, entre autres sites.

Qu'est-ce que le cancer NET?

**19 mai 2014**

**Méfiez-vous des Ga68 PET / CT faux positifs dans le pancréas**

Ga68 PET / CT est largement reconnu comme la meilleure modalité d'imagerie pour la détection de tumeurs neuroendocrines indolents dans les analyses du corps entier. Cependant, il est très important de faire attention dans la région du pancréas.

Site International Net Cancer Day

Article du Scientific American Steve Jobs





**SOURIEZ !  
et REJOIGNEZ**  
l'élan des  
**zébrés**



**ENTRÉE GRATUITE**

RESTIGNE  
**Dimanche 9 novembre 2014**  
**Première Journée Zébrée !**

de 9h30 à 17h30

**Foulées zébrées** (courses) et **Balade vigneronne** (marche)  
dès 9h30

<b>Initiation à la Country</b> pour tous 14h et 15h30	<b>Artisanat</b> Bijoux, broderies, miel...	<b>PromenÂnes</b> dans les vignes
<b>Exposition</b> Peintures & photographies	<b>Restauration</b> Fouées chaudes et gourmandes du sympathique Père Fouée t'Art	
<b>Animations enfants</b> concours de dessins, maquillage, jeux...	<b>Concert</b> <b>Elo DY, Madeline et Wesley</b> 16h30	

**Espace abrité chauffé**  
A gagner : futuroscope, zoo, cirque, vol ULM...

UNE BELLE JOURNÉE POUR LA BONNE CAUSE !

- Sensibiliser aux Tumeurs NeuroEndocrines, dont le symbole est le ruban zébré,
- Soutenir la recherche médicale,
- Améliorer le confort des patients localement.

Entrée face au 40 route de Bourgueil à RESTIGNE  
[www.lesouiredesabrina.com](http://www.lesouiredesabrina.com)

**BILAN ZEBRE**  
du dimanche 9 Novembre 2014  
*une première en France*

**600 à 800 personnes présentes**  
**80 bénévoles**  
(particuliers, professionnels et associations)

**5072.40€ collectés**

Cette somme est **INTÉGRALEMENT**  
destinée à la recherche médicale  
sur les TNE et à l'aide concrète aux patients.

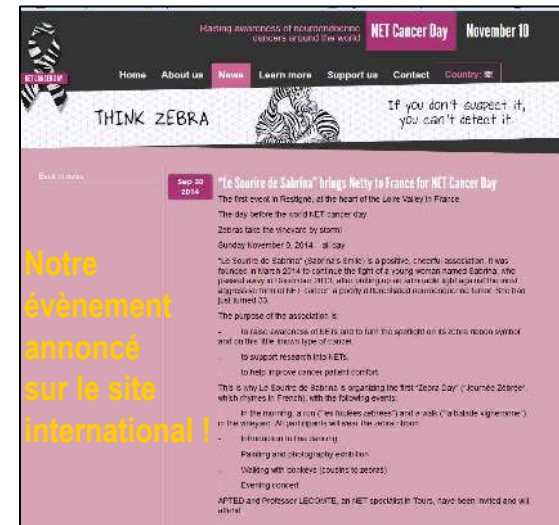
Photos - Vidéo :

[www.lesouiredesabrina.com](http://www.lesouiredesabrina.com)

**RDV dimanche 8 novembre 2015**  
pour la prochaine Journée Zébrée !

Émission TV en direct  
"Tout Sur Un Plateau"  
5 novembre 2014

France Bleu  
a parlé de la  
journée  
mondiale  
des TNE.



**Notre évènement annoncé sur le site international !**



# Tout au long de l'année, des idées zébrées soutiennent l'association.

## \*soutiens symboliques et concrets\*



Pourcentage sur des ventes par des professionnels.  
Partenariats ponctuels et durables, locaux et nationaux.  
Des beaux gestes symboliques, sportifs.  
Soutien International du site Internet Net Cancer Day.  
Soutien moral de plusieurs médecins spécialistes des TNE.

[www.lesouriredesabrina.com](http://www.lesouriredesabrina.com)

La prochaine idée zébrée :  
Une soirée souriante et zébrée, à l'initiative  
de Wes 'Co' Animation qui se mobilise à nouveau  
et qui animera bénévolement la soirée le **21 février 2015**.



Habitants, bénévoles, associations,  
commerçants, artisans, artistes, élus...

**NOUS SOMMES SOUTENUS !**

Merci



**SOURIEZ !  
et REJOIGNEZ**  
l'élan des  
**zébrés**





## L'association en ACTION !

**Participation bénévole** auprès de l'APTED et du GTE aux rencontres patients-professeurs, à l'occasion de la journée mondiale. C'était à Rennes le 22 novembre 2014 et à Paris le 29 novembre 2014.



**Remise des œuvres** offertes lors de l'opération Cœur d'Artistes par les peintres et photographe présents ou non lors de la première journée zébrée. Les premiers RDV dans les **services de cancérologie** commencent. Ici, l'unité de soins d'oncologie de jour de Chinon (37).

**Contact avec les médecins-chercheurs** pour que l'association participe au financement d'une recherche scientifique. Rencontres avec les Professeurs, chercheurs et spécialistes des TNE sur Lyon, Rennes, Angers, Tours, Paris, qu'ils soient membres ou non du GTE RENATEN (Groupe d'Etude des Tumeurs Endocrines).

(...)

*A noter : Les frais liés à ces déplacements sont intégralement supportés par les membres bénévoles du Sourire de Sabrina*



*100% des dons\* reçus  
servent uniquement et intégralement  
à la recherche médicale et aux patients.*

Tous les dons monétaires seront utilisés à deux fins :

- > Pour soutenir la **recherche médicale sur les TNE au niveau national** et ainsi participer à la réalisation de recherches médicales.
- > Parce que le cancer prend de multiples formes, nous soutenons aussi les patients en réalisant des **projets concrets** afin de les aider quel que soit leur cancer, au delà des TNE.

Nous veillons à ce que chaque Euro reversé le soit en toute transparence pour réaliser des actions concrètes. Nous en rendons compte sur notre site Internet dans la rubrique : "Nos actions".

*\* Suite à une démarche de rescrit fiscal, l'association a obtenu la **reconnaissance D'INTÉRÊT GÉNÉRAL**. Elle peut donc légalement délivrer des **reçus fiscaux** permettant aux donateurs une déduction d'impôts (actuellement à hauteur de 66%).*

*Un reçu fiscal ne peut être accordé que dans de strictes conditions respectant les règles fiscales en vigueur.*



[www.lesouriredesabrina.com](http://www.lesouriredesabrina.com)

COMMENT  
NOUS AIDER ?

#### **Parlez de nous**

*Partagez et aimez notre page et notre site Internet via les réseaux sociaux (Facebook et Twitter...),  
Parlez de nous à votre entourage, à vos contacts : amis, famille, professionnels...*

#### **Lancez votre idée zébrée !**

*Vous souhaitez organiser un projet ponctuel ou durable et mettre en place une belle idée zébrée pour soutenir notre combat  
avec ou sans collecte de fonds,*

*Vous êtes une association, un étudiant, un particulier, un média, une entreprise...*

*Consultez notre site Internet « Idées zébrées » puis Caroline, [contact@lesouriredesabrina.com](mailto:contact@lesouriredesabrina.com)*

#### **Devenez bénévole (ou/et) devenez membre actif**

*Vous souhaitez prendre part à notre action? Rejoignez notre équipe de bénévoles et sa farandole de sourires zébrés.*

*Vous souhaitez aller plus loin et nous aider dans la gestion, dans la réflexion aux actions à réaliser ?*

*Devenez membre actif – cotisation annuelle 20€.*

#### **Devenez partenaire**

*Vous êtes une entreprise, une association et vous souhaitez nous soutenir, nous aider et proposer un partenariat, un sponsoring,  
et nous permettre de limiter les frais en apportant votre soutien matériel ou financier ?*

*Consultez notre site Internet « Farandole des Sourires / Partenaires » puis Caroline, [contact@lesouriredesabrina.com](mailto:contact@lesouriredesabrina.com)*

#### **Devenez donateur**

*Vous souhaitez soutenir la recherche médicale et nos actions,*

*Retrouvez-nous sur [www.lesouriredesabrina.com](http://www.lesouriredesabrina.com), rubrique « Dons »*

*virement bancaire ou chèque à adresser à*

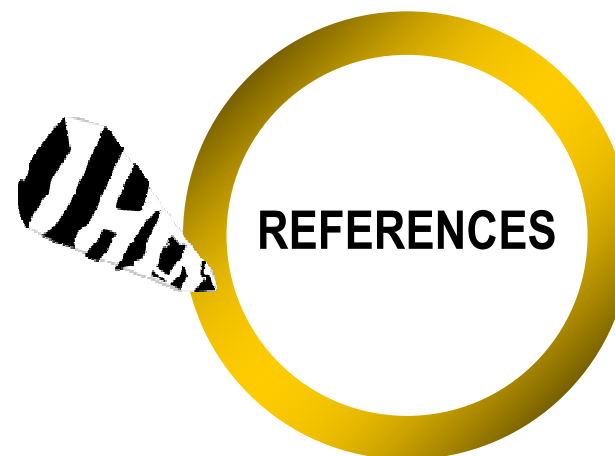
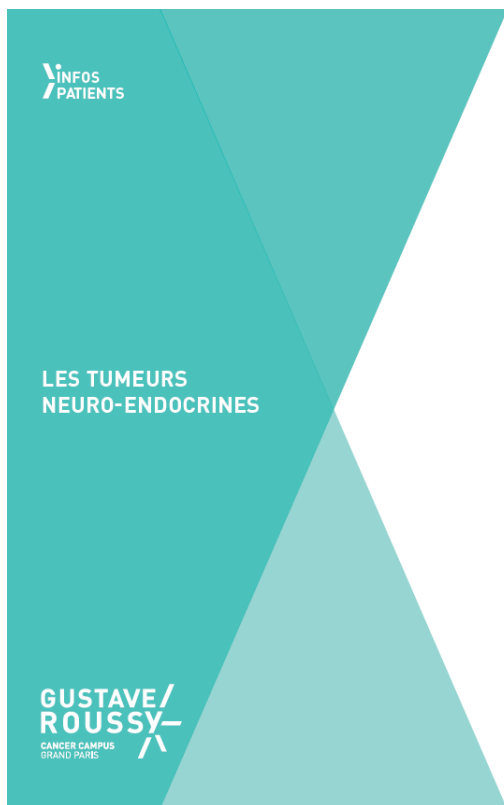
**association Le Sourire de Sabrina - 28 route de la chapelle – 37140 Restigné**

*L'association a obtenu la reconnaissance d'intérêt général et peut donc remettre des reçus fiscaux aux donateurs (avec déduction de 66% auprès des impôts).*



**SOURIEZ !  
et REJOIGNEZ  
l'élan des  
zébrés**

## Pour en savoir plus, quelques références médicales incontournables



Livret réalisé par Gustave Roussy en 2014

Consultez le réseau RENATEN spécialisé dans les TNE

Si vous souhaitez plus d'informations médicales, nous nous tenons à votre disposition pour vous mettre en relation avec les Professeurs spécialistes des TNE que nous connaissons : Angers, Tours, Paris, Bordeaux et Lyon notamment.

**Contact : Caroline DUBOIS-RENOU**

**[contact@lesouriredesabrina.com](mailto:contact@lesouriredesabrina.com) 06 16 94 22 24**

