



Association loi 1901 reconnue fiscalement d'intérêt général

Seconde Journée Zébrée
Dimanche 8 Novembre 2015

SOUTENIR
la recherche médicale
sur les Tumeurs
Neuro-Endocrines

SENSIBILISER
le grand public
à son symbole, le
Ruban Zébré

AIDER
les patients
qui luttent
contre un Cancer

Le combat d'une famille contre un cancer zébré

DOSSIER DE PRESSE

Octobre 2015

Contact : Caroline DUBOIS-RENOU contact@lesouriredesabrina.com 06.16.94.22.24.

SOURIEZ !
et REJOIGNEZ
l'élan des
zébrés



www.lesouriredesabrina.com

Le
de Sourire
de Sabrina



Le de Smile de Sabrina



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



Ils nous soutiennent ! page 10

Journée Zébrée 2015 page 11

Bilan Première année page 12

Actions Concrètes page 13

Ambitions page 14
Soutenir la recherche Aider les patients

Nous aider page 15

Références médicales page 16



Contact Presse, Partenaires... :

Caroline DUBOIS-RENOU

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 sensibiliser,

Pour soutenir la recherche,

Pour aider les patients,

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

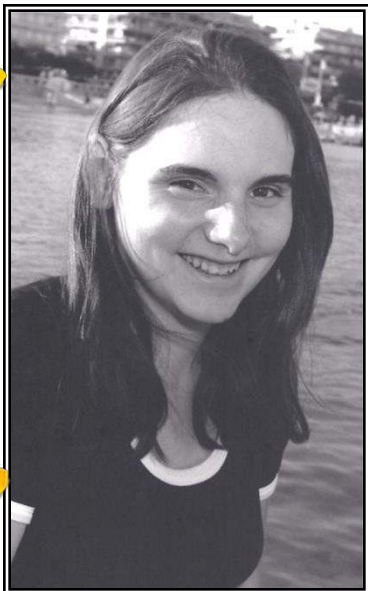
*"Cette association familiale a été créée afin de continuer le combat de ma petite sœur
qui a donnée son ADN avant de nous quitter, pour faire avancer la recherche.*

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^e 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





SENSIBILISER

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 c'est notre **principal objectif.***



Informé Comment ?



**Via notre SITE INTERNET
www.lesouriredesabrina.com**



Un « j'AIME » = Un Sourire !

<https://www.facebook.com/lesouriredesabrina>

TWITTER @SourireSabrina #LeSouriredeSabrina

Informé sur Quoi ?

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

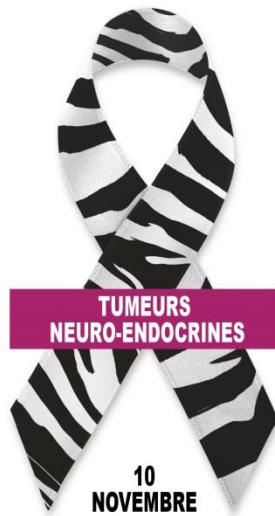
Sur l'urgence et la nécessité d'agir

*Sur les actions mises en œuvre
Sur les résultats obtenus*

Quel Message ?

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

Un ruban zébré porté noué ou en bracelet



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 !

<p>148 Jours avant Jour NET cancer 10 novembre</p> <p>L'Alliance internationale contre le cancer neuroendocrine est la voix mondiale à l'appui des malades du cancer neuroendocrinien.</p> <p>Rejoignez notre communauté et nous aider à faire NET Cancer le jour de cette année plus grand et meilleur que jamais.</p> <p>S'INSCRIRE</p>	<p>f Nom Votre NET Hero Joignez-vous à maintenant en ligne!</p> <p>MORE</p> <p>Donnez votre NET héros de notre mur de la renommée.</p> <p>HERO</p>	<p>7347 personnes ont déjà promis leur soutien</p> <p>Ajoutez votre voix à celles appelant à une meilleure prise de conscience de cancers neuroendocrines dans le monde entier.</p> <p>Gage de votre soutien et de nous aider à mettre cancers neuroendocrines sur la carte.</p> <p>ACCES</p>	<p>Enquête Patient NET Global Possibilité de partager</p> <p>Participer à la première enquête mondiale portant spécifiquement sur le cancer NET.</p> <p>Aidez-nous à mettre en lumière la nécessité d'une plus grande prise de conscience mondiale et de l'éducation sur le cancer NET.</p> <p>GO</p>	<p>19 mai 2014 Les ressources enfants sur néoplasie endocrinienne multiple</p> <p>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 héritées 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.</p> <p>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.</p> <p>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</p> <p>Pour plus d'informations sur Medikidz™, visitez: http://www.medikidz.com/</p> <p>Bientôt sera site animations pour les enfants sur MEN1 et MEN2 correspondant, donc gardez un oeil sur le site MODIFIER pour d'autres nouvelles!</p> <p>*... Le premier fournisseur d'informations de qualité sur plusieurs troubles néoplasie endocrinienne" Genetic Alliance (USA)</p>
<p>Abonnez-vous à notre newsletter</p> <p>Nom: <input type="text"/></p> <p>Email: <input type="text"/></p> <p>Pays: <input type="text"/></p> <p>S'il vous plaît sélectionnez <input type="text"/></p> <p>ALLER</p>	<p>Ruban Jour NET cancer</p> <p>Montrez votre soutien - Obtenez un ruban Jour NET cancer aujourd'hui unique!</p> <p>Pourquoi ne pas utiliser notre logo de ruban que votre photo de profil Facebook ou Twitter afin de sensibiliser des cancers NET?</p> <p>Télécharger un ruban maintenant!</p>	<p>Les patients sont traités sur une moyenne de 3-7 ans pour la mauvaise maladie</p> <p>La plupart des patients sont diagnostiqués NET lorsque le cancer s'est déjà propagé.</p> <p>Un diagnostic précoce améliore considérablement les résultats.</p> <p>Diagnostic et diagnostic erroné</p>	<p>tumeurs neuroendocrines</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>Qu'est-ce que le cancer NET?</p>	<p>19 mai 2014 Méfiez-vous des Ga68 PET / CT faux positifs dans le pancréas</p> <p>Ga68 PET / CT est largement reconnu comme la meilleure modalité d'imagerie pour la détection de tumeurs neuroendocrines indolentes dans les analyses du corps entier. Cependant, il y a un risque important de faux positif dans la région du pancréas de</p>

[Lien vers ce Site International Net Cancer Day](#)

[Lien Article du Scientific American Steve Jobs](#)



Ils nous encouragent, ils nous soutiennent

Après les encouragements de Zaz en 2014,
c'est sur le soutien des 25 joueurs du PSG que l'association a pu compter !



www.lesouriredesabrina.com



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



Octobre 2015
Les **25 joueurs du PSG**
soutiennent l'élan des zébrés

Les
encouragements
de **Zaz**
Juillet 2014



RESTIGNE

Dim. 8 novembre

Journée Zébrée



Tout le programme de la journée et des foulées zébrées :

www.lesouriredesabrina.com

Dés 10h, au cœur des vignes - Inscriptions sur place

Foulées et marche zébrées

Nouveauté ! Souriez, du ciel, vous serez filmés !

Jazz et danse Country

Grand espace abrité

Restauration sur place - Espace repas
(foulées, gâteaux, boissons chaudes et froides)

Nouveauté toute la journée !

Studio Photo Portrait Zébré

PromenÂnes

dans les vignes

Animations enfants

(maquillage et jeux...)

Tombola

Sublimes lots à gagner !

Concert

avec Madeline, EloDY et Dominique

16h30

Adoptez le style zébré,
soyez récompensé !



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



• Présence du Professeur
LECOMTE, spécialiste
des Tumeurs Neuro
Endocrines à Tours

• Présence
de l'APPSOC
de Chinon

Remise des chèques aux
unités d'oncologie pour
aider les patients
(Chinon, Angers et Tours)

Exposition du Maillot dédié par les
25 joueurs du PSG.

Et le 10
novembre
2015,
l'association
sera présente
au **Parlement
Européen à
Bruxelles** pour
une table
ronde sur les
TNE.

Journée
Zébrée




Le Sourire de Sabrina
Association loi 1901 reconnue d'intérêt général

NOS MISSIONS :
1/ Sensibiliser le grand public au Ruban Zébré
(Symbole International des Tumeurs Neuro Endocrines).
2/ Soutenir la Recherche médicale.
3/ Aider les Patients qui luttent contre un Cancer.

www.lesouriredesabrina.com

Comment nous soutenir ?
* Aimez notre page Facebook. Suivez-nous sur internet.
* Parlez de nous, devenez bénévole ou partenaire, pensez au don
(un reçu fiscal déductible des impôts vous sera envoyé).
* Le 10 Novembre chaque année, faites connaître le ruban zébré
(via les réseaux sociaux, sur votre site internet...). Portez le ruban ou un
signe zébré et envoyez-nous une photo de votre élan souriant et zébré.
MERCI !

Participez à notre prochain événement !



**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

Initiation à la Country pour tous 14h et 15h30	Artisanat Bijoux, broderies, miel...	Promenânes dans les vignes
---	--	--------------------------------------

Exposition
Peintures & photographies

Restauration
Fouées chaudes et gourmandes
du sympathique Père Fouée t'Art

Animations enfants
concours de dessins,
maquillage, jeux...

Concert
Elo DY, Madeline et Wesley
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

BILAN
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.

www.lesouiredesabrina.com

Photos - Vidéo :
www.lesouiredesabrina.com

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

France Bleu
a parlé de la
journée
mondiale
des TNE.

NET Cancer Day November 10

Home About us News Learn more Support us Contact Country: FR

THINK ZEBRA

If you don't suspect it, you can't detect it.

Back to news

SEP 30 2014

"Le Sourire de Sabrina" brings Netty to France for NET Cancer Day

The first event in Restigné, at the heart of the Loire valley in France
The day before the world NET cancer day
Zebras take the vineyard by storm!
Sunday November 9, 2014 - all day

"Le Sourire de Sabrina" (Sabrina's Smile) is a positive, cheerful association. It was founded in March 2014 to continue the fight of a young woman named Sabrina, who passed away in December 2013, after putting up an admirable fight against the most aggressive form of NET cancer: a poorly differentiated neuroendocrine tumor. She had just turned 33.

The purpose of the association is:

- to raise awareness of NETs and to turn the spotlight on its zebra ribbon symbol and on the little-known type of cancer;
- to support research into NETs;
- to help improve cancer patient comfort.

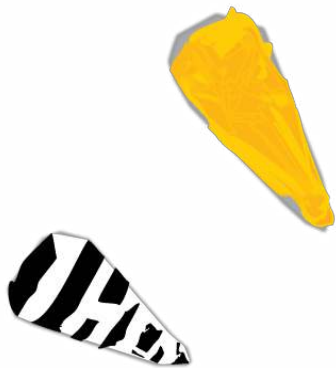
This is why Le Sourire de Sabrina is organizing the first "Zebra Day" ("Journée Zébrée", which rhymes in French), with the following events:

- in the morning, a run ("les foulées zébrées") and a walk ("la balade vigneronne") in the vineyard. All participants will wear the zebra ribbon;
- introduction to line dancing;
- Painting and photography exhibition;
- Walking with donkeys (courses to zebras);
- Evening concert

APTED and Professor LECOMTE, an NET specialist in Tours, have been invited and will attend.

Notre évènement annoncé sur le site international !





L'association en ACTION !



Remise des œuvres dans les **services de cancérologie** de Chinon (37), Angers (49) et Tours (37).



Dés 2015, le **Ministère de la santé** reçoit le Sourire de Sabrina



Création d'une **Bourse de Recherche "Le Sourire de Sabrina-GTE"** de 12.000 euros dès 2015.

Rencontres régulières avec les professeurs, chercheurs et spécialistes des TNE sur Lyon, Rennes, Angers, Tours, Paris, du réseau GTE RENATEN (Groupe d'Etude des Tumeurs Endocrines).

(...)



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

Tous les dons monétaires sont 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 veillerons à ce que chaque Euro reversé le soit en toute transparence pour réaliser des actions concrètes et nous en rendons compte sur notre site Internet des actions réalisées.

AIDER
LES
PATIENTS

www.lesouriredesabrina.com

COMMENT
NOUS AIDER ?



Parlez de nous, et le 10 novembre chaque année exposés le RUBAN ZEBRE !

Partagez et aimez notre page et notre site Internet via les réseaux sociaux,

Parlez de nous à votre entourage, à vos contacts : amis, famille, professionnels...

Prenez une photo zébrée et partagez la 10 novembre chaque année. Mettez le ruban sur votre site Internet ce jour là !

Lancez votre idée zébrée !

Vous souhaitez organiser un projet ponctuel ou durable et mettre en place une belle idée zébrée pour soutenir notre cc 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

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.

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 "Partenaires" puis Caroline, contact@lesouriredesabrina.com

Devenez donateur

Vous souhaitez soutenir la recherche médicale et nos actions,

Retrouvez-nous sur www.lesouriredesabrina.com, rubrique « Dons »

virement bancaire ou chèque à adresser à

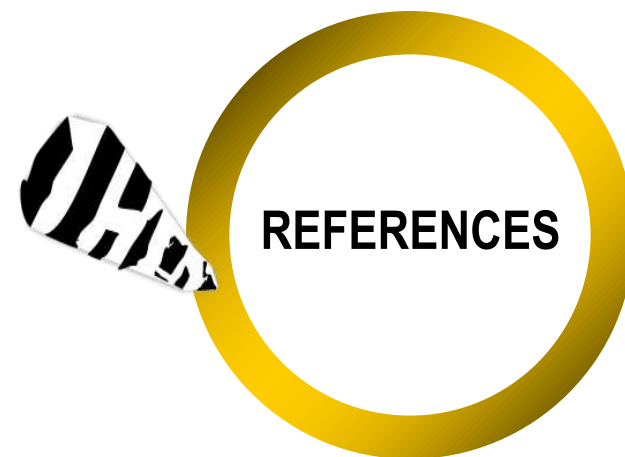
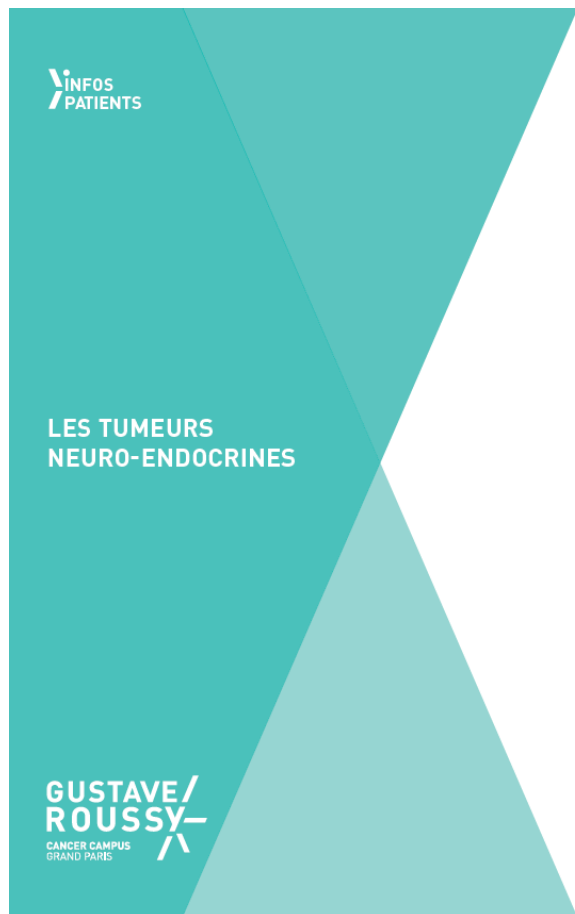
association Le Sourire de Sabrina - 28 route de la chapelle – 37140 Restigné

L'association a la reconnaissance d'intérêt général et peut donc remettre des reçus fiscaux aux donateurs qui pourront en déduire 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

Contact : Caroline DUBOIS-RENOU

contact@lesouriredesabrina.com 06 16 94 22 24

