

Lutte contre
le cancer
chez les jeunes

LA NEWSLETTER DE L'ASSOCIATION FRANCK, UN RAYON DE SOLEIL

1 Lettre et Sommaire

2-3 Franck, un rayon de soleil

Trois missions
Où en sommes-nous ?
Nos membres d'honneur

4 L'institut Curie

Présentation
Pourquoi l'institut Curie ?

5 Le CHU de Hautepierre

L'ARAME, qu'est ce que c'est ?
Nos projets communs

6-7 Le cancer chez les enfants

Généralités
La répartition par cancer
Spécificités chez l'enfant

8-9 Les événements 2010

10 Le Marathon de New York

12 Coureurs, un objectif

11 Les événements à venir

12 Remerciements, C.A

Le combat des enfants atteints d'un cancer est ardu, tant moralement que physiquement. **Il est d'ailleurs difficile d'associer ces deux mots « cancer » et « enfant » tant ils reflètent une injustice du destin.** À cet âge, toutes les raisons sont bonnes pour ne penser qu'à s'amuser et à construire son avenir. Mais les cellules cancéreuses se comportent comme des bandes armées sans foi, ni loi, libérées des contraintes qui caractérisent un organisme en bonne santé. Parfois, ces armées tuent. Le courage, la force de ces enfants malades, des familles touchées, des médecins confrontés quotidiennement à cette triste réalité nous ont poussés à continuer à lutter contre le cancer !

Suite à la gliomatose de Franck, qui a entraîné son décès, à l'âge de 14 ans, nous avons décidé de nous battre contre cette maladie, aussi rare que grave, et de soutenir les enfants et leurs familles, mais aussi les médecins chercheurs et toutes les parties prenantes dans la lutte contre le cancer chez l'enfant (0 - 18 ans). Le cancer chez l'enfant est une maladie rare qui représente, dans les pays développés, 1 à 2 % de l'ensemble des cancers. **On dénombre environ 2 000 nouveaux cas chaque année en France, dont 400 chez les jeunes de 15 à 18 ans. En Alsace ce sont près de 100 enfants qui sont touchés chaque année.**

Créée en début d'année 2010 par la famille et les amis de Franck, **l'association compte à ce jour plus de 300 membres, et 14 membres au conseil d'administration.** L'association « Franck, un rayon de soleil » s'associe au quotidien à ces victimes, tout en essayant de fédérer un grand nombre de personnes dans la lutte contre ce fléau. En 2010, l'association a ainsi remis un chèque de €13 000 au Professeur Doz de l'institut Curie, et €6 000 à l'ARAME (service oncologie pédiatrique du CHU de Hautepierre).

Merci à tous ceux qui nous soutiennent, merci à toutes les personnes présentes lors des manifestations que nous avons organisées ou auxquelles nous avons participé. Merci à l'ensemble des entreprises qui nous ont fourni un travail gratuit, **merci, car c'est grâce à vous tous que nous pouvons mener nos actions contre le cancer chez les enfants.**

Le Conseil d'administration

Devenir adhérent

En cotisant à l'association vous devenez membre d'une association de lutte contre le cancer chez l'enfant et vous apportez votre soutien aux enfants atteints d'un cancer, aux chercheurs, médecins et toutes les autres parties prenantes dans ce combat contre le cancer chez l'enfant. Vous bénéficiez également de tarifs préférentiels dans notre boutique en ligne.

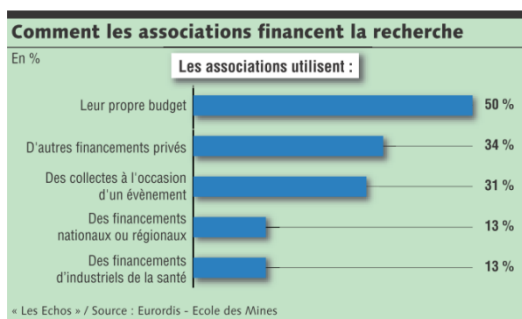
La campagne d'adhésion 2011 est disponible en ligne sur notre site internet.

Pourquoi l'association ?

Après le cancer de Franck, nous avons décidé de créer une association, pour lutter contre cette pandémie. Le courage dont il a fait preuve face à une maladie qui ne lui laissait aucune chance, les lourds traitements qu'il a subis, et le soutien que nous avons eu, nous ont poussés à aider d'autres enfants, familles, médecins, chercheurs, dans la lutte contre le cancer.



Trois missions essentielles pour aider les enfants atteints d'un cancer :



Les familles supportant déjà la charge financière des malades, leurs associations ont également recours à des financements publics ou privés.

1. **Soutenir la recherche.** La plus grande pandémie de l'après guerre peut être vaincue demain, de nombreux efforts ont déjà été fait ces 10 dernières années. Une partie des dons est remis vers des équipes de chercheurs dont le but est de trouver de nouveaux traitements contre les tumeurs cérébrales chez l'enfant. Une grande partie des dons en 2010 a été remise à l'équipe du Professeur Doz de l'institut Curie. L'Institut Curie a pour mission la recherche, le diagnostic et le traitement contre le cancer.

2. **Soutenir les familles** ayant un enfant atteint de cancer en améliorant le confort et la qualité de vie de l'enfant. Parce que le moral est important dans la lutte contre la maladie. Nous essayons d'améliorer la qualité de vie de ces enfants, en apportant notre soutien aux familles, en donnant de notre temps, en finançant des projets. Face aux lourds traitements que subissent de jeunes enfants atteints de cancers, nous ne pouvons pas les laisser seul affronter la maladie.

3. **Sensibiliser le grand public** et informer parents et patients. En créant un réseau social par l'intermédiaire du forum Internet du site de notre association et à l'aide de nos membres pour privilégier un contact humain. Les expériences des autres peuvent nous intéresser et les gens peuvent être intéressés par notre expérience. Vous avez été nombreux en 2010, à apporter votre soutien, et venir échanger sur différents sujet.



Sur proposition de certains membres, un rôle de prévention est également à l'étude actuellement et pourrait articuler une 4ème branche de nos missions.

Où en sommes-nous ?

Près d'un an après sa création, l'association a reversé plus de €13,000 à l'équipe du Professeur François Doz de l'institut Curie afin de les soutenir dans le programme sur les tumeurs cérébrales de l'enfant.

Son équipe s'intéresse à la caractérisation des altérations génétiques des cancers de l'enfant dans le but de mieux comprendre l'apparition et le développement de ces cancers et de proposer de nouveaux outils diagnostiques ou pronostiques. Toutes les informations sont disponibles en page 4.



En 2011, nous continuerons également de soutenir l'ensemble de l'équipe du service oncologie pédiatrique du CHU de Haute-pierre, sous la présidence du professeur Lutz, ainsi que les programmes de recherche s'il s'en forme. Nous espérons également organiser des sorties avec les enfants hospitalisés dans le service, des sorties, et financer l'amélioration de leur quotidien. Ainsi, grâce à la veillée de Noël du mois de Novembre 2010, et des dons effectués tout au long de l'année, nous avons reversé au CHU de Haute-pierre, un tricycle, une trottinette, des feutres, stylos, et un chèque de €6 000. Nous avons aussi pu soutenir des familles confrontées à cette maladie, en apportant notre soutien tout au long de l'année.

Enfin, dans le but de sensibiliser le grand public, lors de chacune de nos manifestations, le public peut consulter des documents sur le cancer chez l'enfant, sur la recherche (avec de la documentation de l'institut Curie), ainsi que notre propre documentation. Nous essayerons cette année d'organiser une conférence sur ce sujet. Nous rendrons notre bilan lors de l'Assemblée Générale du mois de Mars prochain.

L'association *Franck, un rayon de soleil* est reconnue d'intérêt général (sous la loi des association 1908) ce qui vous permet de bénéficier d'une réduction d'impôt égale à 66% du montant de la cotisation et/ou de la donation.

Nos membres d'honneur

Professeur François DOZ

Médecin au Département de pédiatrie, et directeur délégué pour la recherche clinique et l'enseignement à l'institut Curie, l'association *Franck, un rayon de soleil* a le privilège d'accueillir le Professeur François Doz comme membre d'honneur. Le professeur François Doz exerce diverses fonctions de façon très actives dans le domaine du cancer chez l'enfant et a publié de nombreux livres sur ses recherches.

En novembre 2010, le Professeur François Doz a été élu membre du Conseil scientifique de la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP). La SIOP, seule société d'oncologie pédiatrique d'envergure mondiale, rassemble plus de 1 400 soignants de disciplines différentes afin d'apporter la meilleure prise en charge possible aux enfants atteints de cancers dans le monde entier.



ESCEM PRO

Escem Pro est l'association des diplômés de l'ESCEM (Ecole Supérieure de Commerce de Tours/Poitiers). Elle fédère les diplômés de niveau graduate, issus des programmes « grandes écoles » et des Masters et MBA décernés ou co-décernés par l'ESCEM. L'association a le plaisir d'avoir ESCHEM Pro, dirigée par un Conseil d'Administration de 12 membres, et présidé depuis 2009 par Geoffroy Regouby (2002) en tant que membre d'honneur. Grâce à son réseau (diplômés, presse, Rotary), aux différentes organisations (œnologie, sport) ESCHEM PRO permet à notre association de diffuser nos informations et notre existence.



En 2011, ce sont des membres d'ESCEM PRO qui se sont fixé un objectif de reverser €25 000 à *Franck, un rayon de soleil* pour soutenir le programme de recherche du professeur Doz, et améliorer le confort dans les hôpitaux (dans les services concernés).

L'institut Curie est une fondation reconnue d'utilité publique associant le plus grand centre de recherche français en cancérologie et deux établissements hospitaliers de pointe. Pionnier dans de nombreux traitements, cet ensemble hospitalier est référent pour les cancers du sein, **les tumeurs pédiatriques et les tumeurs de l'œil**. Il assure la diffusion d'innovations médicales et scientifiques aux niveaux national et international.

Fondé en 1909 sur un modèle conçu par Marie Curie et toujours d'avant-garde, « de la recherche fondamentale aux soins innovants », l'Institut Curie rassemble 3 000 chercheurs, médecins, soignants, techniciens et administratifs. **L'institut Curie a 3 missions : les soins, la recherche et l'enseignement.** Le centre de recherche de l'Institut Curie (960 personnes sur les 2 campus de Paris et Orsay) est un haut lieu de la recherche européenne dédiée à la cancérologie. L'originalité du centre est la création de passerelles interdisciplinaires permettant de croiser les compétences et de convertir rapidement des découvertes fondamentales en avancées thérapeutiques.

L'ensemble hospitalier de l'institut Curie rassemble 2100 personnes au service des patients et comprend 356 lits et 43 places en hospitalisation de jour. Particularité de l'Institut Curie, des groupes thématiques transverses réunissent des spécialistes (médicaux, de l'imagerie, pathologistes, biologistes, soignants, chirurgiens, radiothérapeutes, biostatisticiens...) pour déterminer collégalement les stratégies thérapeutiques à mettre en œuvre. Il prend en charge plus de 10 900 malades chaque année. L'Institut Curie publie plus de 620 articles scientifiques et médicaux dans des revues internationales chaque année.

Pourquoi avoir choisi l'institut Curie ?



L'Institut Curie est né de la volonté d'une femme, Marie Curie, et de l'importance d'une cause, la lutte contre le cancer. Rappelons que Pierre et Marie Curie découvrirent la radioactivité avec le polonium et le radium en 1898. C'est dans ce centre de recherche de renommée internationale qu'Irène et Frédéric Joliot-Curie obtiennent en 1935 le prix Nobel de chimie pour la découverte de la radioactivité artificielle, avec des conséquences directes et bénéfiques pour la lutte contre le cancer.

Disponible et engagé dans la lutte que Franck a mené, l'Institut Curie et ses professeurs méritaient à nos yeux d'encore plus de soutien. C'est pourquoi nous avons choisi de contribuer, à notre échelle, à cette fondation d'utilité publique.

Aussi, nous avons décidé de soutenir leur programme de recherche mené par le Professeur Doz et le Docteur BOURDEAUT (vidéo disponible sur notre site internet) avec des dons avoisinant €13 000 en 2010. En l'occurrence, deux tumeurs font l'objet de recherche : les médulloblastomes (tumeurs cérébrales les plus fréquente) et les tumeurs rhabdoïdes et térétoïdes atypiques.

Les voies de recherche concernent d'abord la mise à disposition d'un modèle animal (souris) reproduisant fidèlement les tumeurs cérébrales dont sont atteints les enfants qui devrait permettre d'une part de mieux connaître les étapes de la transformation cancéreuse, et d'autre part de tester, dans un second temps, des nouveaux médicaments. L'équipe travaille également à l'identification, dans les tumeurs humaines, des mécanismes qui aboutissent à la perte de INI1 et des altérations génétiques autres que celles de INI1.

D'autres informations sur ce programme de recherche sont disponibles en page 10 « Marathon de New York » et sur notre site internet.

Le CHU de Hautepierre



Qui est l'ARAME ?

L'ARAME, association d'aide médicale et sociale en faveur d'enfants atteints d'affections malignes (association du service oncologie pédiatrique du CHU de Hautepierre) existe depuis 1984, est reconnue d'utilité publique. Son objectif essentiel, depuis 26 ans, est de rendre le traitement plus à ces enfants et adolescents. Patrick Lutz, le chef de service en onco-hématologie pédiatrique et aux urgences pédiatriques au CHU de Hautepierre est président de l'ARAME.

80% des enfants atteints d'un cancer (100 cas par an en Alsace) vont guérir, mais c'est toujours au prix d'un traitement long et parfois pénible, qui dure de quelques mois à deux ans, voire plus en cas de récurrence. Les hospitalisations se prolongent souvent plusieurs semaines. Aussi L'ARAME fait tout pour que les conditions d'hospitalisation soient optimales: housses de couette et taies d'oreiller sur le thème des dessins animés et des bandes dessinées, téléviseurs, lecteurs de DVD, ordinateurs, internet, webcam pour rester en relation avec leur famille ou l'école, jeux vidéo, téléphones, baby-foot, décoration. L'ARAME fête les anniversaires et Noël, organise des sorties (zoo, Disneyland, musées, des séjours en camp de mer ou montagne) grâce notamment à des dons effectués par des organismes, associations, particulier ou entreprise.

De plus, l'association finance une esthéticienne, qui fait un tabac le mardi, un informaticien pour l'entretien des ordinateurs, et même une infirmière supplémentaire pour le service. Des clowns professionnels de l'association Art & Santé viennent chaque semaine, divertir les enfants. Tous les jeudis, depuis plusieurs années, le repas de nos petits malades est remplacé par des Mac Do grâce aux Inner-Wheel ! L'association apporte aussi des aides financières aux familles lorsque cela est nécessaire, les mamans arrêtant souvent de travailler pour être le plus possible avec leur enfant et soutient aussi des projets de recherche fondamentale.

L'ARAME

Hôpital de Hautepierre
Service d'onco-hématologie de l'Enfant
1, avenue Molière
67098 STRASBOURG Cedex

anne.chevalier@chru-strasbourg.fr

Franck, un rayon de soleil et l'ARAME

En 2010, nous avons remis des cadeaux de Noël à cette association grâce à la Veillée de Noël organisée au château du Hochberg, et remis un chèque de €6 000 pour améliorer le quotidien des enfants hospitalisés dans ce service. En 2011, l'association *Franck, un rayon de soleil* compte renforcer sa contribution à l'ARAME et organiser/financer des sorties avec les enfants hospitalisés dans le service oncologie pédiatrique.



Le Cancer Chez l'enfant

Généralités

Les cancers de l'enfant sont rares mais constituent tout de même la 2ème cause de mortalité entre 1 et 14 ans, après les accidents, avec 20 % des décès. Sur 11 millions de petits Français de moins de 15 ans, 8 473 nouveaux cas de cancer ont été recensés entre le 1er janvier 2000 et le 31 décembre 2004, survenus pour la moitié avant l'âge de 5 ans. Les hémopathies malignes représentaient 40 % des cas, les tumeurs solides les 60 % restants. Les garçons sont plus touchés que les filles.

Les dernières données

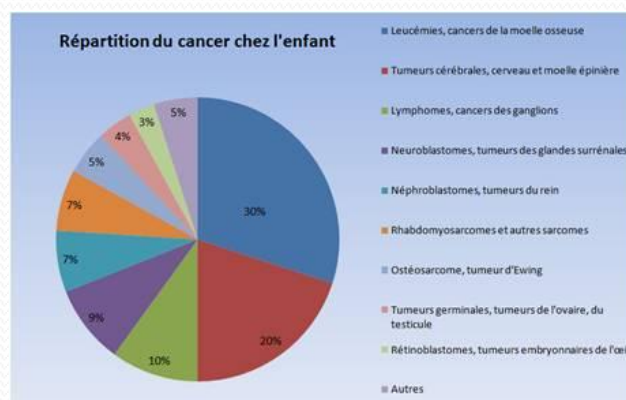
Selon les données récentes des registres nationaux des hémopathies malignes de l'enfant (RENHE) et des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE), un enfant sur 440 va développer un cancer avant l'âge de 15 ans. Dans le dernier bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de l'Institut de veille sanitaire (InVS), les cancers de l'enfant représentaient 0,5 % des 320 000 nouveaux cancers diagnostiqués en 2005 dans l'ensemble de la population française tous âges confondus.

Il est difficile de dire que l'incidence des cancers de l'enfant a augmenté par rapport à la période 1990-1999, dans la mesure où l'on ne disposait pas alors des mêmes registres de surveillance que maintenant. Les registres nationaux devraient bientôt s'étendre aux adolescents jusqu'à 18 ans et aux habitants des départements d'Outre-mer, et donner aussi les premiers chiffres nationaux de survie des cancers de l'enfant, précisent les auteurs.

La répartition des cancers :

La répartition des cancers dépend avant tout de l'âge de l'enfant :

- Moins d'un an :
- les neuroblastomes (31 %)
 - les tumeurs du système nerveux central (15 %),
 - les leucémies (14 %).
- Entre 1 et 5 ans :
- les leucémies lymphoblastiques (37%),
 - les tumeurs du SNC représentent (22%)
 - les neuroblastomes (11%)
- Entre 5 et 14 ans :
- les leucémies lymphoblastiques (32%)
 - les tumeurs du SNC (23%),
 - les lymphomes (14%).



Sources : Incidence des cancers de l'enfant en France : données des registres pédiatriques nationaux, 2000-2004. BEH 49-50 / 28 décembre 2010, p. 497-500.

Comment se déclare un cancer chez l'enfant ?

Comme chez l'adulte, on ne constate, bien souvent, la présence d'un cancer qu'à partir du moment où la tumeur a atteint un certain volume. Toutefois, deux particularités sont propres aux tumeurs chez l'enfant : une rapidité souvent extrême de la croissance (quelques semaines, voire quelques jours) qui n'est pas toujours proportionnelle à la gravité, et un bon état de santé apparent de l'individu.

Comment traiter le cancer chez l'enfant ?

Du fait de la croissance rapide des tumeurs chez l'enfant, ces dernières sont très sensibles à la chimiothérapie. L'émergence de cette thérapie depuis les années 70 a fortement contribué à l'augmentation du taux de guérison des cancers chez l'enfant. Elle permet souvent de réduire la taille de la tumeur avant une ablation par acte chirurgicale. Enfin, la radiothérapie est parfois indispensable lorsque la tumeur est inaccessible. Elle représente, souvent, un traitement complémentaire à la chirurgie ou à la chimiothérapie.

Quels sont les objectifs de la recherche sur les cancers pédiatriques?

Les deux objectifs de la recherche sont :

- D'augmenter le taux de guérison
- De diminuer les effets secondaires des traitements, à court et à long terme.

Une meilleure connaissance de ces processus doit conduire à la découverte de nouvelles pistes thérapeutiques pour les cancers les plus complexes à soigner. Elle doit également permettre la mise au point de traitements plus légers pour les cancers que l'on sait déjà soigner de manière efficace. En ce qui concerne les nouveaux traitements, de nouvelles molécules de thérapie ciblée font actuellement l'objet d'essais cliniques. Ces molécules s'attaquent spécifiquement aux cellules cancéreuses, épargnant les cellules saines. Aujourd'hui, de nombreux instituts, associations, fondations et fédérations contribuent à cet effort de recherche.

Source : Ligue contre le cancer

Quelle est la dernière avancée pour le traitement des cancers pédiatriques en France en 2010 ?

Il s'agit du nouveau centre de protonthérapie. Jusqu'à présent, faute d'équipements adaptés, la plupart des enfants devaient se rendre à l'étranger, aux Etats-Unis ou en Suisse pour bénéficier de ce traitement (le plus souvent à leurs frais). La protonthérapie est une radiothérapie ultra précise qui permet d'irradier avec une grande précision des tumeurs pédiatriques situées en profondeur à proximité d'organes sensibles, comme le nerf optique ou certaines parties du cerveau. La protonthérapie protège mieux les organes sains situés à proximité de la tumeur, permet de diminuer les séquelles et réduit le risque de deuxième cancer.

Source : Institut Curie



Les événements de l'année

Janvier :

Au cross de Wingen-sur-Moder, après une minute de silence en mémoire de Franck, ce sont près de 100 engagés qui ont ainsi témoigné de leur solidarité en courant sous les couleurs de l'association et ont ainsi rendu hommage à Franck, champion du trophée Paul Michaux en 2005. Pour cette première participation, nous avons remporté une coupe grâce à une forte mobilisation.



Février :

Le club théâtral de Frohmuhl a choisi de nous soutenir et a ainsi ajouté une représentation de « So viel Krach in einere Nacht » à son calendrier en faveur de l'association. À l'occasion de sa représentation du dimanche 7 février 2010, le club théâtral de Fromulh "D'Lustige Miehlslitt" nous a remis un chèque de €1 100 et nous les remercions pour leur générosité.

Mars :

Un grand moment d'émotions lors de la première Assemblée Générale où près de 150 personnes ont assisté à la présentation de l'association et de ses objectifs. L'occasion aussi de lancer officiellement notre site internet, www.franck-unrayondesoleil.fr, intégralement réalisé par un membre de l'association : Horst LEICHTWEIS.



Avril :

Près d'un millier de participants ont marché pour *Franck, un rayon de soleil* lors de notre première marche organisée en partenariat avec le club vosgien local.

Un barbecue a permis de rassasier les nombreuses personnes au château du Hochberg sous de nombreux rayons de soleil.



L'après-midi était récréative pour les enfants avec un jeu de piste et des conteuses, tandis qu'un lâcher de ballon plein d'émotion a achevé cette belle journée qui sera reconduite en 2011.

Mai :

Quelques membres de notre association ont tenu un stand lors du vide grenier à Wingen-sur-Moder, avec à la clé, près de €300 récoltés au profit de notre association. Le même jour, les plus sportifs se sont engagés sur les courses de Strasbourg-Europe où chacun a relevé son défi personnel. BRAVO à vous.



Juin :

Le premier prix du concours " les jeunes qui osent" (16/25 ans), organisé par le Crédit Mutuel, a été remis à Alexandre Andlauer pour avoir participé à la création de l'association de lutte contre le cancer chez les jeunes (0-18 ans), *Franck, un rayon de soleil*. Un chèque de €1 000 nous a été remis.

Juin :

Un autre moment plein d'humilité et d'émotions, lors de la remise d'un chèque de €2000 (reliquat de la trésorerie d'une autre association, dissoute et inactive, de JET) par M. Dany Schlotterbeck. Nous avons reçu ce don avec une reconnaissance émue.





Août :

Quelques coureurs ont participé aux foulées du Schlembe à INGWILLER pour soutenir l'association sous la grosse chaleur de cette après-midi estivale. Première médaille remportée pour l'association dans la catégorie des minimes filles .



Septembre :

Participation aux foulées du cristal de Saint- Louis -les- Bitche où nous nous sommes élancés sur un parcours de 10 km , entre forêt , route et passage dans la manufacture de cristal. Participation également aux foulées Savernoises, où quelques coureurs, au pied du Haut -Barr, se sont engagés sur le parcours des 5 km et 10km .



Octobre - Marathon de Lyon + 20km de Paris :

Run in Lyon et 20 km de Paris. La reprise du marathon de Lyon cette année a attiré près de 11,000 coureurs répartis sur 3 courses : le 10km, le semi-marathon et le Marathon. Malgré une température estivale, nos deux coureurs Thibault et Alexandre ont franchi la ligne d'arrivée en un peu plus de 4h. Bravo à Thibault pour son premier Marathon. Une semaine plus tard, la ville de Paris a accueilli près de 22,000 coureurs pour un 20km au départ du pont l'Iéna. L'occasion de soutenir Anne, au pied de la Tour Eiffel, elle qui rêve de la visiter. On est avec toi ANNE !

Cross du collège du 22 octobre :

Lors du traditionnel cross du collège de Wingen sur Moder, les élèves ont couru sous les couleurs de l'association. Une forte mobilisation des collégiens, malgré le froid, en hommage à leur camarade Franck.



« Kahleburger Lewe » 24 octobre :

Les « Kahleburger Lewe » association œuvrant au profit de l'enfance inadaptée ont organisé un dîner dansant où une partie de leur bénéfice réalisé a été reversé à notre association. Un chèque de €1,500 a été remis à nos membres présents lors du « Oktoberfest » qui ont reçu ce don avec beaucoup d'émotion. Un geste pour avancer ensemble, et lutter contre le cancer.

Novembre – Chœur des Quatre Saisons :

Pour ce premier dimanche du mois de Novembre, le Chœur des Quatre Saisons et la fanfare de Bust ont charmés les quelques 200 personnes venues assister au concert pour l'association à l'église catholique de Wingen sur moder.



Novembre – Portes Ouvertes à Ingwiller :

Dimanche 21 novembre, lors des Portes Ouvertes des commerçants à Ingwiller, quelques membres ont tenu un stand et vendu des Bredele que de nombreux bénévoles ont confectionnés. Cette opération aura permis à l'association de générer plus de €1 500.

Belle soirée de contes, en cette période de l'avent (27 novembre), qui ont enchanté les nombreux enfants venus accompagnés par leurs parents. Les décors de la salle annexe et du sapin ont été réalisés par les enfants des écoles primaires de Wingen sur Moder, Wimmenau, Reipertswiller et Lichtenberg. Les bénéfices ont permis d'acheter des jouets destinés aux enfants hospitalisés en oncologie au CHU de Hautepierre.



Le Marathon de New York



L'objectif

12 membres de l'ESCEM PRO (Diplômé de l'Ecole Supérieure de Commerce de Tours/Poitiers) prendront le départ du marathon de New York, en novembre 2011 pour l'association « Franck, Un Rayon de Soleil ».

Avec **ROAD TO NEW YORK 2011**, l'objectif est de collecter des dons pour soutenir le programme de recherche du docteur Franck BOURDEAUT. Ce financement se fera au travers de l'association Franck, un rayon de soleil. Une autre partie des dons sera attribuée à des hôpitaux aux services concernés. Ce financement se fera au travers du site internet (<http://www.aiderdonner.com/>), ou nos 12 coureurs sont inscrits, avec un objectif individuel de €2 000, soit près de €25 000 au total.

La recherche

L'équipe du docteur **Franck Bourdeaut de l'institut Curie** s'intéresse à la caractérisation des altérations génétiques des cancers de l'enfant dans le but de mieux comprendre l'apparition et le développement de ces cancers et de proposer des nouveaux outils diagnostiques ou pronostiques. Deux tumeurs font l'objet de recherches :



1) Les médulloblastomes : ce sont les tumeurs cérébrales les plus fréquentes touchant les enfants. L'incidence annuelle est estimée à 1/20000 enfants. Le taux de guérison est environ de 70%, mais les formes dites de « haut risque » gardent un pronostic péjoratif (30% de survie à 5 ans). Les équipes cherchent d'une part à identifier les cellules embryonnaires à partir desquelles se développent les médulloblastomes les plus agressifs, d'autre part à analyser les effets dans les tumeurs de certains gènes dont le comportement semble anormal, et enfin à rechercher, parmi les altérations génétiques des médulloblastomes, celles qui pourraient être causales.

2) Les tumeurs rhabdoïdes et tératoïdes atypiques (ATRT) : avec une fréquence d'environ 1 cas/million/an, il s'agit de tumeurs rares, mais néanmoins parmi les plus fréquentes des tumeurs cérébrales survenant avant l'âge de 2 ans. Surtout, il s'agit de maladies extrêmement agressives, pour lesquelles le pronostic reste très mauvais (survie globale à 2 ans d'environ 25%). Les voies de recherche concernent d'abord la mise à disposition d'un modèle animal (souris) reproduisant fidèlement les tumeurs cérébrales dont sont atteints les enfants.

Notre soutien :

Dans le cadre du marathon de New York 2011, les fonds récoltés serviront entre autres à :

- 1) un recrutement d'une aide technique estimé à environ €50 000/an.
- 2) des puces ADN : une quarantaine par an à €300 soit €12 000
- 3) soutenir des projets de séquençage haut-débit, €15 000/an.
- 4) aider les analyses de transcriptomes de tumeurs rhabdoïdes cérébrales €300 par tumeur/an, compter une quinzaine de tumeur par an = €4 500 pendant 5 ans



Une autre partie des dons sera distribuée à 5 hôpitaux en France, aux services oncologie pédiatrique.

L'équipe

L'équipe de « Road to new York », est une association composée de ses 12 participants, basée à Paris. Cette association est actuellement à la recherche de partenaires clés pour l'accompagner tout au long de cette expérience unique. Pour recevoir le dossier de présentation, vous pouvez les contacter sur escempro.sport@gmail.com. Notez que L'association *Franck, un rayon de soleil* ne finance en aucun cas le marathon, mais est uniquement bénéficiaire des dons effectués par les coureurs et leurs proches (via le site [aider/donner](http://www.aiderdonner.com/)). Pour plus d'information, (<http://roadtonyc2011.blogspot.com/>) ou sur le site de notre association.

Agenda des manifestations à venir

16 Janvier 2011

Cross de
Wingen sur Moder

Cette année, le cross de Wingen sur Moder aura lieu le 16 Janvier. L'an dernier, près de 90 coureurs se sont élancés sous les couleurs de l'association. Serez-vous sur la ligne de départ cette année? En attendant, bonne rentrée, et bon entraînement.

30 Janvier 2011

Représentation théâtrale
« D'Lendebaüm Bühn »
à Boersch

Le dimanche 30 janvier, venez participer à une sortie culturelle du côté de Rosheim et Boersch, deux villages blottis au creux des collines sous-vosgiennes. Une représentation théâtrale aura lieu l'après midi avec la troupe « D'Lendebaüm Bühn » en dialecte alsacien. Téléchargez le programme sur notre site internet.

15 Mars 2011

Assemblée Générale
À Wingen sur Moder

Afin de présenter le bilan et les activités de la première année de l'association, l'Assemblée Générale aura lieu le mardi 15 Mars 2011 au collège de Wingen sur Moder. Ce sera aussi l'occasion pour vous de poser vos questions. Rendez vous à partir de 20h.

25 Avril 2011

Marche autour du château
du Hochberg

Suite à la forte mobilisation en 2010, une randonnée pédestre sera reconduite autour du château du Hochberg suivie d'un déjeuner et d'un après - midi récréatif. Plus de détails ultérieurement sur notre site internet.

8 Mai 2011

Course Transfrontalière - 50 km

Course transfrontalière de 50km de WISSEMBOURG à RASTATT. organisé par Laufendhelfen au profit de notre association.
1km couru = 0.40€

15 Mai 2011

Courses de Strasbourg

Participation aux courses de Strasbourg. Au programme : 10 km, 5 km, semi-marathon, et marches sportives. Parcours plat en 1 boucle pour chaque distance.
Départ de 8h 45 à 11h 30, avenue de l'Europe devant le Conseil de l'Europe. Arrivée Parc des Expos Wacken.

21-22 Mai 2011

Relais pour la vie
à Bouxwiller

À l'occasion de son 6ème Relais pour la vie, la Ligue contre le cancer réunit les 21 et 22 mai prochains pendant 24 heures non-stop celles et ceux qui se mobilisent et luttent contre la maladie. L'an dernier cet événement s'est déroulé à Rosheim. Nous participerons à cet événement qui dure 24h non stop, avec comme objectif, faire marcher l'association pendant ses 24h (via 24 relais).

Remerciements

Nous remercions toutes les personnes qui nous ont soutenu au courant de l'année 2010. Nous remercions en particulier :

Nos partenaires publics et privés qui nous ont soutenus dans nos activités, et notamment: le collège de Wingensur-Moder, le Club Vosgien de Wingensur-Moder, la mairie de Bischheim, la MJC de Wingensur-Moder, l'amicale des sapeurs pompiers de Wingensur-Moder, la troupe théâtrale de Frohmuhl, l'association des diplômés de l'Ecole Supérieure de Commerce et de Management de Tours-Poitiers (ESCEM PRO), Monsieur Dany Schlotterbeck au nom de l'association JET, l'association des Kalerburwe Lewe et l'imprimerie BOVI.

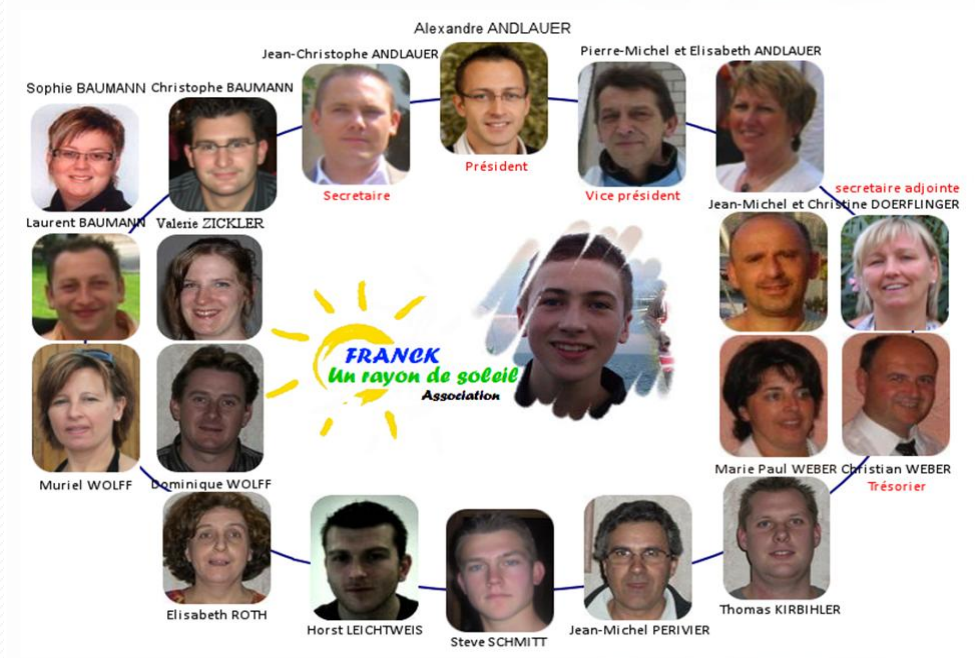
Nous remercions l'ensemble des sociétés qui ont contribué aux lots lors de la Tombola lors de la journée du 25 Avril, ainsi que tous les bénévoles qui ont donné un coup de mains lors de cette journée. Merci aux bénévoles qui ont confectionné de délicieux Bredele vendu lors de la journée Portes Ouvertes de Ingwiller.

Un grand merci à notre conseil d'administration, leurs familles, pour leur aide, leur soutien, leur compréhension.

Merci à toutes les personnes qui d'une façon ou d'une autre ont contribué à nos activités.

Chers membres, cette association est la vôtre, et grâce à vous nous espérons pouvoir poursuivre nos efforts en 2011.

Organigramme



Prochaine newsletter Juillet 2011

Retrouvez toutes les informations sur www.franck-unrayondesoleil.fr

Association à but non lucratif régie par la loi 1908.

Déclaration au tribunal d'instance de Saverne sous le volume n°40 – folio 63.

Association « Franck, un rayon de soleil » 8, rue des Orfèvres 67290 Wingensur-Moder

France – tél : 03.88.89.79.39