



Notre association 'Nina un rayon de soleil' accompagnée de 2 autres françaises, 1 espagnole et 1 américaine se sont mobilisées et regroupées afin de financer le 1^{er} projet de recherche internationale dans la lutte contre la Gliomatose Cérébrale chez l'enfant

Cinq associations familiales de trois pays différents ont financé avec succès
une recherche sur un type rare de cancer infantile

Derrière les noms d'Izas, Franck, Anna, Mathys et Nina se cachent les histoires de cinq enfants d'Espagne, de France et des États-Unis, morts très rapidement d'une gliomatose cérébrale (GC). La GC est un type rare de cancer du cerveau particulièrement agressif qui à ce jour n'a pas de cure et qui a une espérance de vie moyenne de seulement 14,5 mois à partir des premiers symptômes.

Les parents de ces enfants ont créé cinq associations, qui ont aujourd'hui levé 300 000 euros pour financer le premier projet international de recherche sur la maladie. Ce dernier se déroulera au cours des trois prochaines années et impliquera des centres scientifiques de quatre pays différents.

Les chercheurs et les familles sont fortement motivés à se battre pour améliorer les connaissances et la compréhension de ce cancer - qui se propage dans le cerveau comme une "toile d'araignée" - au nom des enfants qu'ils ont perdus, des nombreux autres enfants décédés à cause de la GC et des enfants qui pourraient l'être diagnostiqué à l'avenir.

Suite au troisième congrès international sur la GC, qui s'est tenu à Barcelone en 2019 avec l'aide de chercheurs et de familles un financement pour la recherche a été attribué.

La subvention financera un projet intitulé «Cibler la connectivité cellulaire dans la gliomatose cérébrale» dirigé par le chercheur anglais Chris Jones, de l'Institut de recherche sur le cancer de Londres, qui étudie ce gliome depuis plus de cinq ans. Il travaillera en collaboration étroite avec les chercheurs Mariella Filbi, du Dana Farber Cancer Institute de Boston; Mara Vinci, de l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù à Rome et David Castel, de Gustave Roussy à Paris.



Le professeur Chris Jones, professeur de biologie pédiatrique des tumeurs cérébrales à l'Institute of Cancer Research de Londres, explique : «Des études récentes n'ont pas réussi à trouver des différences significatives entre la gliomatose cérébrale et d'autres gliomes de haut grade. Malgré cela, la présentation clinique unique de la GC continue d'être diagnostiquée et les possibilités présentées aux patients ont pour le moment un résultat extrêmement décevant. Pour cette raison, nous avons formé une collaboration internationale entre des chercheurs enthousiastes à Londres, Paris, Rome et Boston afin de pouvoir aborder ce problème avec un nouvel objectif, en utilisant de nouvelles technologies pour explorer la GC au niveau de la cellule unique, afin de comprendre exactement ce qui compose ces tumeurs, et comment les cellules GC individuelles interagissent avec les cellules cérébrales normales pour produire la terrible toile d'araignée qui se propage dans tout le cerveau que l'on voit dans cette maladie.

Mónica Sarasa, de l'association espagnole Izas, la princesa guisante explique « il y a huit ans, il n'y avait pratiquement pas de recherche ou de données sur la gliomatose cérébrale. Nous sommes fiers d'avoir pu lancer l'initiative d'une bourse destinée à financer la recherche scientifique et nous sommes fiers de la qualité des projets présentés aux évaluateurs. C'est projet est le reflet de d'une communauté internationale qui s'est forgée et qui vise à promouvoir la recherche sur la gliomatose cérébrale: des associations de familles marquées pour le reste de leur vie avec de brillants scientifiques qui sont impliqués avec nous depuis des années dans la recherche d'une cure et qui prennent part active dans nos conférences ».

Le projet de recherche sera financé par ces cinq associations : l'association espagnole Izas, la princesa guisante (initiateur de la subvention), les associations françaises Franck, un rayon de soleil; Mathys, un rayon de soleil; et Nina, un rayon de soleil; et l'association américaine Fonds AYJ.

Il existe désormais un forum international avec plus de 60 familles créées en 2013, bien qu'on ne dispose pas de données officielles sur le nombre d'enfants touchés dans différents pays. La maladie est encore sous-diagnostiquée et souvent confondue avec différents types d'encéphalopathie. En Espagne, par exemple, les statistiques suggèrent qu'il devrait y avoir environ 5 cas par an qui ne sont pas diagnostiqués.



Les statistiques nous rappellent que le cancer est la principale cause de décès par maladie chez les enfants et les adolescents, et que les tumeurs cérébrales sont la principale cause de décès chez les enfants atteints de cancer. Néanmoins, l'investissement dans la recherche pédiatrique sur le cancer, qui est différent de celui des adultes, est très faible et au cours des 40 dernières années, seuls quatre traitements spécifiques pour les enfants ont été approuvés par la FDA (Food and Drug Administration). La plupart des traitements administrés aux enfants atteints de tumeurs cérébrales n'ont pas été conçus pour un cerveau en développement, ce qui provoque souvent des effets secondaires neurologiques considérables aux survivants.

Nina, Un rayon de soleil est une association créée en 2019 suite au décès de Nina, âgée de 9 ans, diagnostiquée d'une tumeur rare et incurable à ce jour appelée Gliomatose Cérébrale.

Cette double annonce terrible et l'accompagnement de Nina jusqu'au bout nous ont motivé à faire bouger les choses pour qu'aucune famille n'ai à revivre un tel diagnostic avec les progrès médicaux actuels.

Quotidiennement, nous nous battons pour faire connaître cette maladie, créer une communauté pour accompagner les familles au besoin et lever des fonds afin de financer ce projet spécifique de lutte contre la Gliomatose Cérébrale chez l'enfant en collaboration avec les chercheurs les plus reconnus et d'autres familles affectées à travers le monde.

Nous sommes fiers de concrétiser le démarrage du projet de recherche et y mettons beaucoup d'espoir.

Voir les photos ci-jointes des quatre chercheurs qui ont obtenu le financement et une photo des familles et chercheurs lors du dernier congrès à Barcelone en 2019.