

**DOSSIER
DE PRESSE 2025**



Des Étoiles dans la Mer

Ensemble, luttons
contre le glioblastome

Communiquez sur la maladie
pour lutter contre le cancer du cerveau

SOMMAIRE

1

Qu'est-ce que le Glioblastome ?

- a) Symptômes
- b) Traitements
- c) Que signifie pour un patient, vivre avec une tumeur cérébrale ?
- d) La recherche de nouveaux traitements

2

Des Étoiles dans la Mer - Vaincre le Glioblastome, qui sommes nous ?

- a) Historique de l'association
- b) Financer la recherche médicale
- c) Accompagner et soutenir les familles

3

Actions réalisées et projets

- a) L'eau, le fil conducteur de nos actions
- b) Des actions menées partout en France

4

Sensibiliser l'opinion public

- a) Les réseaux sociaux
- b) Les médias
- c) Campagne audiovisuelle



ÉDITO

Le mot “cancer” est, à lui seul, chargé d’angoisse. Mais le glioblastome, lui, va plus loin : il attaque le cerveau, ce qui nous rend uniques, ce qui nous relie aux autres, ce qui fait de nous des êtres pensants, sensibles et vivants. Chaque année en France, 3 500 personnes reçoivent ce diagnostic. Il n’existe, à ce jour, aucun traitement curatif.

Face à cette maladie fulgurante et incurable, le sentiment d’injustice est profond. Non seulement parce que le glioblastome frappe vite, fort et souvent jeunes, mais aussi parce qu’il reste aujourd’hui un cancer oublié : peu financé, mal connu, rarement visible dans les politiques de santé publique.

C’est pour rompre ce silence que l’association Des Étoiles dans la Mer est née. Créée par des familles et des soignants, elle rassemble aujourd’hui plus de 1 000 adhérents, engagés pour soutenir les patients, accompagner les proches, mobiliser les chercheurs et interpeller les décideurs.

Ce dossier de presse témoigne de notre action : une mobilisation grandissante partout en France et dans les pays francophones, des campagnes de sensibilisation à grande échelle, des projets de recherche concrets financés, et une parole désormais entendue au niveau national.

Mais ce n’est qu’un début. Car nous portons une conviction forte : le glioblastome n’est pas qu’une fatalité médicale. C’est un enjeu humain, social et politique. Tant que les patients seront livrés à eux-mêmes, tant que la recherche sera marginalisée, tant que les proches seront isolés, nous continuerons à agir.

Nous sommes cette voix, celle des malades, des familles, des oubliés.
Et tant qu’il le faudra, nous la ferons entendre.



Laëtitia Levère
Présidente de l’association
«Des Étoiles dans la Mer»

QU'EST-CE QUE LE GLIOBLASTOME ?



Les chiffres

Le glioblastome est la **tumeur primaire cérébrale maligne la plus agressive** et la plus fréquente chez l'adulte. Elle est incurable et touche principalement les **hommes**, âgés de **45 à 70 ans**, mais peut aussi concerner des malades plus jeunes. [Santé Publique France](#) relève que « le nombre annuel de nouveaux cas a été **multiplié par 4** et plus entre 1990 et 2018 ». Le [rapport d'évaluation du 3ème plan cancer](#), publié en juillet 2020 par l'inspection générale des affaires sociales (L'IGAS), recense le glioblastome parmi « les cancers dont l'augmentation récente d'incidences est en augmentation préoccupante ».

Le pronostic des patients atteints de glioblastome reste sombre avec une espérance de vie médiane de **15 à 17 mois** et un **taux de survie de 5 % à cinq ans**. Elle ne laisse malheureusement que peu d'espoir aux malades.

A ce jour, aucun traitement n'existe pour éradiquer ce cancer.



Les causes de la maladie



Les causes de cette maladie restent aujourd'hui incertaines, cependant, des études épidémiologiques suggèrent qu'elles pourraient être liées à une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux. À ce jour, les seuls facteurs de risque confirmés pour les gliomes, en particulier les glioblastomes, sont l'exposition aux rayonnements ionisants.

Les symptômes d'alerte

Les symptômes de la maladie ne sont pas spécifiques et souvent différents en fonction de la **localisation** et de la **taille** de la tumeur. Ils sont la conséquence de l'**augmentation de la pression intracrânienne** due à la croissance de la tumeur. Parmi eux, il y a notamment : **maux de tête**, des **vomissements**, et évoluent rapidement vers des **troubles cognitifs** affectant la motricité, la parole, la vision, l'humeur et la mémoire.



Les traitements actuels du glioblastome

Le traitement du glioblastome repose aujourd'hui sur un protocole standardisé, inchangé depuis plus de 20 ans. Il combine chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie, dans une tentative de freiner l'évolution de la maladie. Ce protocole n'est pas curatif, mais il vise à ralentir temporairement la progression de la tumeur.



La chirurgie

Dans un premier temps, en fonction de la localisation de la tumeur, un traitement chirurgical est proposé. Il consiste à un retrait le plus large possible de la tumeur visible, tout en préservant les fonctions du cerveau. Cependant, il est difficile d'extraire totalement la tumeur en raison de son infiltration, et c'est en cela que des traitements complémentaires sont administrés. Selon la localisation de la tumeur, il est possible qu'elle ne soit pas opérable.

Radio-chimiothérapie

La chirurgie est suivie d'une radio-chimiothérapie concomitante quotidienne durant six semaines et d'une IRM quatre semaines plus tard. Le témozolomide est alors prescrit à une dose de 150-200 mg/m²/jour pendant cinq jours, tous les 28 jours, pour une durée de six cycles.



Vivre avec un glioblastome : 6 réalités invisibles



Une attente insupportable face aux résultats : «On sait que ça reviendra. La seule question, c'est : quand ?»

Tous les deux mois, les patients passent des IRM pour surveiller la progression de la tumeur. L'attente des résultats est un moment suspendu, entre angoisse et espoir. Sans accompagnement psychologique systématique, cette période est très complexe pour les familles.



Un silence médical lourd de conséquences : «Le protocole est lancé, mais qui m'explique vraiment ce que j'ai ?»

La maladie bouleverse tout, mais peu de temps est laissé pour expliquer, écouter, rassurer. Le manque de dialogue avec les soignants pousse les patients à s'informer seuls. Certains découvrent la gravité de leur diagnostic... en tapant "glioblastome" sur un moteur de recherche.



Des aidants à bout de souffle, souvent seuls «On soigne une tumeur, mais on oublie tout ce qui l'entoure»

L'aidant devient infirmier, assistant social, psychologue, gestionnaire administratif. Or, les dispositifs de soutien sont insuffisants, complexes ou trop tardifs. Accès inégal à la PCH, absence de relais, surcharge mentale... La famille s'épuise en silence.



Des soins de support hors de portée «Je ne peux plus conduire, ma femme travaille, je fais comment pour aller voir le psychologue sachant que je n'ai plus droit de conduire ?»

Les soins essentiels, orthophonie, kiné, soutien psychologique, ergothérapie, sont souvent inaccessibles, faute de possibilités de se déplacer ou de structures spécialisées. Un non-sens pour une maladie aussi rapide et invalidante.



Une inégalité territoriale profonde «J'ai un glioblastome, mais je n'habite pas à Paris»

De nombreuses zones rurales n'ont ni neuro-oncologue, ni service adapté. Les patients doivent parfois parcourir des centaines de kilomètres pour une consultation ou un essai thérapeutique. Le lieu de vie conditionne les chances de survie.



Une recherche freinée par le manque de moyens «La science avance, mais pas pour nous.»

Les chercheurs engagés sur les tumeurs cérébrales manquent de financements, de bases de données et de reconnaissance. Les innovations existent, mais les délais d'autorisation sont trop longs, les essais trop rares. La recherche sur le glioblastome ne représente que 2 % des budgets alloués au cancer.

Les conséquences du glioblastome

Les sentiments de **fatigue**, d'**anxiété** et de **détresse** sont fréquents lorsqu'il faut faire face à un pronostic.

Jusqu'à **15 %** des patients atteints d'un gliome présentent des **symptômes dépressifs** dans la période postopératoire, cette proportion variant ensuite entre 22 et 93 % selon les études. Des changements fréquemment décrits interviennent au niveau :

Du comportement et de la personnalité

indifférence, aboulie (trouble de la motivation), apathie, immaturité...

De la gestion des émotions

Alexithymie (difficulté à identifier, différencier et exprimer ses émotions, ou parfois celles d'autrui).

De la pensée

Hallucinations, épisodes psychotiques.

Des fonctions exécutives

Le cerveau ne transmet plus les messages au corps.

De l'image de soi

Perte d'autonomie, de mobilité, changement physique, anosognosie (trouble de la reconnaissance de soi qui empêche par exemple une personne atteinte de la maladie de reconnaître sa maladie).

Comme les maladies neurodégénératives, le glioblastome entraîne de la **fatigue physique**, des **troubles moteurs**, de l'**anxiété**, un **repli de soi**, des **troubles de la mémoire et de la concentration**, souvent source de stigmatisation et de détresse pour des proches peu préparés.

Les patients ont souvent une **conscience limitée** de leurs troubles et de leur impact relationnel et fonctionnel, ce qui complique la réadaptation. Leurs inquiétudes portent sur leurs proches, leur identité, les conséquences physiques, financières et mentales de la maladie.

La prise en charge mobilise une **équipe pluridisciplinaire** : médecins (neurochirurgiens, neurologues, oncologues...), psychiatres, psychologues, infirmiers, aides-soignants, spécialistes de la douleur et travailleurs sociaux.



La recherche de nouveaux traitements

La recherche médicale et scientifique a permis récemment de développer de **nouveaux traitements** appelés **traitements ciblés** ou **thérapies ciblées**. Le principe de ces traitements est de **priver la tumeur des éléments dont elle a besoin** pour se développer : oxygène, nutriments, vaisseaux sanguins... En ciblant mieux la tumeur, ces médicaments pourraient améliorer l'efficacité des traitements des tumeurs du cerveau, et diminuer leur toxicité.

Ces traitements sont **toujours en cours d'étude**.

L'objectif des **essais cliniques** est d'étudier de **nouveaux traitements** ou de **nouvelles associations de traitements**. Les essais doivent montrer qu'il existe un avantage à recevoir le traitement étudié par rapport à ceux qui sont habituellement utilisés : meilleures chances de guérison, diminution des effets secondaires, amélioration de la qualité de vie.

Participer à un essai clinique est souvent **source d'espoir** pour les patients pour lesquels les traitements actuels ne sont pas assez efficaces ou mal tolérés. Il faut compter **12 à 15 ans** pour une autorisation de mise sur le marché d'un médicament, la recherche clinique sur médicaments faisant l'objet de plusieurs phases de la pré clinique à la clinique.



Les objectifs de la recherche

**Mieux caractériser
les tumeurs**

**Accroître les performance
de l'imagerie médicale**

**Rendre les médicaments
plus efficaces**

**Améliorer les résultats
de la chirurgie**

QUI SOMMES-NOUS ?



La création de l'association



Créée en mars 2019



+ de 1 000 adhérents



36 référents en France
et en Belgique

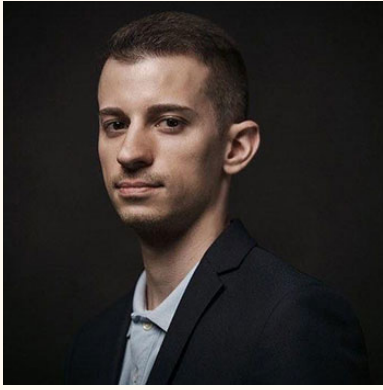
Créée à l'initiative de soignants et de familles, Des étoiles dans la Mer accompagne depuis **2019** les personnes touchées par le **glioblastome**, un cancer cérébral particulièrement agressif, ainsi que leurs proches.

Forte d'un **développement rapide** sur l'ensemble du territoire français et dans les pays francophones, l'association compte aujourd'hui **40 référents régionaux** mobilisés pour assurer un soutien de proximité. Par ailleurs, un **comité scientifique** réunissant des experts renommés du cancer du cerveau guide ses actions, garantissant la qualité et l'innovation des **projets soutenus**.

Acteur majeur dans la sensibilisation à cette maladie, le soutien aux malades et familles, et le financement de la recherche thérapeutique, Des étoiles dans la Mer est animée par des valeurs de **solidarité**, de **résilience** et d'**espoir**. Elle rassemble bénévoles, soignants et non-soignants, patients, aidants, proches et chercheurs unis pour faire avancer la lutte contre le glioblastome.

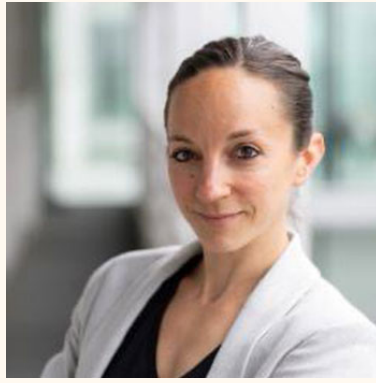


Notre comité scientifique



Dr Gaëtan LIGAT

Co-responsable de la Commission
Recherche, Administrateur et
Membre du Comité Scientifique



Dr Claire LEPINOUX-CHAMBAUD

Co-responsable de la Commission
Recherche et Membre du Comité
Scientifique



Maryse GONZALEZ

Membre de la Commission
Recherche

Nos objectifs

1

Soutenir la recherche visant à mieux comprendre le cancer du cerveau et à développer des traitements innovants et efficaces.

2

Apporter un soutien moral aux patients et familles touchés par cette maladie (développement des activités créatives, artistiques ou culturelles, coaching...).

3

Œuvrer à l'amélioration des conditions de vie des malades, en partenariat avec des professionnels de santé et d'autres associations.

4

Sensibiliser le public au glioblastome, une forme de cancer cérébral particulièrement agressive et difficile à traiter.

5

Promouvoir et diffuser les Principes fondamentaux qui constituent nos valeurs.

6

Exercer une mission de mise en lumière sur le sort des personnes touchées par la maladie et leurs aidants.

Financer la recherche

Les financements sont attribués chaque année via un appel à projets national, examiné et validé par un comité scientifique indépendant. Cette démarche garantit un soutien rigoureux et ciblé à la recherche innovante sur le glioblastome. Chaque année nous apportons plus de 250000€ aux chercheurs qui travaillent spécifiquement sur le cancer du cerveau.



GLIOTEX (GLIOblastome et Thérapie EXpérimentale des gliomes)

GlioTex (GLIOblastome et Thérapies EXpéri-mentales) propose de nouvelles perspectives prometteuses pour le traitement des tumeurs cérébrales, en s'appuyant sur des modèles expérimentaux innovants..



Epidémiologie

Le Recensement national histologique des Tumeurs Primitives du Système Nerveux Central met en place un travail collaboratif multiservice afin de mieux connaître l'épidémiologie des glioblastomes.



Gliocure

Gliocure développe GC01.1, un peptide antitumoral et neuroprotecteur de nouvelle génération, actuellement en phase finale de développement préclinique non réglementaire pour le traitement du glioblastome.



Chaque année, un nouvel appel à projets est ouvert afin de soutenir la recherche sur le glioblastome.

L'objectif est de poursuivre les recherches, d'acquérir de nouvelles connaissances, de développer des outils innovants et d'ouvrir de nouvelles perspectives thérapeutiques.

Qui peut postuler ?

L'appel à projets concerne tous les acteurs de la recherche fondamentale et appliquée en France, avec une attention particulière portée aux collaborations transdisciplinaires public-privé.



Projets prioritaires

Nous privilégions les projets en difficulté d'accès au financement, notamment ceux à un stade précoce, dans des domaines peu financés ou difficiles à valoriser économiquement, tels que l'épidémiologie, le repositionnement de médicaments ou les projets interdisciplinaires.

Financement

Le soutien financier varie de 5 000 à 30 000 € par projet, pour une durée d'un an renouvelable, à utiliser exclusivement pour la recherche (salaires, matériel, équipement).

Financer la recherche

Institut génomique fonctionnelle - Montpellier



L'association a co financé l'achat d'un microscope. Pour mimer l'environnement tumoral in vitro, ces cellules de la biobanque sont placées dans des mini-cerveaux artificiels de quelques millimètres qui ressemblent à un cerveau humain contenant des neurones et d'autres cellules de l'environnement.

Le but recherché est de mimer l'environnement tumoral in vitro pour développer des médicaments innovants avec une bien meilleure probabilité d'être efficace chez les patients.

Gliorun - Ile de La Réunion

L'association soutient Gliorun, un projet qui étudie les gliomes diffus à La Réunion et leurs incidences en fonction des données biologiques, génétiques et épidémiologiques, aujourd'hui insuffisantes. Le projet est mené par le Pr. Mohamed Khettab, oncologue médical au CHU de la Réunion.



Inserm - Equipe Mircade - Bordeaux



L'objectif de ce projet est de découvrir de nouvelles molécules et combinaisons de traitement qui pourraient servir de base à l'élaboration de nouveaux essais cliniques et traitements dans le GITC. Afin que les résultats de ces travaux de recherche puissent potentiellement bénéficier à un grand nombre d'enfants et d'adolescents atteints de tumeurs cérébrales, des travaux similaires seront, dans un second temps, menés sur d'autres gliomes pédiatriques de haut grade parmi lesquels le glioblastome multiforme, l'épendymome et la tumeur rhabdoïde et térétoïde atypique (ATRT).

Accompagner et soutenir les familles

Venir en aide aux familles concernées et **les soutenir dans leur quotidien complexe** est aussi une des missions que souhaite développer l'association.

La **commission « soutien aux familles et aux malades »** a été créée en **mai 2020** pour répondre au mieux aux besoins de soutien et d'information des patients et de leurs proches. Elle est composée d'une équipe de **bénévoles**, tous membres de l'association Des Etoiles dans la mer. La plupart sont des professionnels dans le **domaine de la santé et du social**.

Une écoute attentive et un suivi individualisé

Nos bénévoles formés et nos partenaires professionnels sont là pour répondre aux questions, apporter du réconfort et orienter vers les services adaptés.

Un soutien aux proches aidants

Être aidant peut être éprouvant, tant physiquement qu'émotionnellement. Nous proposons des ressources, des conseils et des moments de répit pour alléger leur charge.

Des espaces de parole et d'échange

Nous organisons régulièrement des groupes de parole pour permettre aux malades et aux aidants de partager leurs expériences et de rompre l'isolement.

Un accompagnement administratif et juridique

Démarches pour l'accès aux soins, aides financières, reconnaissance des droits des patients et des aidants... Nous aidons les familles à naviguer dans ces aspects souvent complexes en leur communiquant les informations nécessaires.





L'eau, le fil conducteur de nos actions

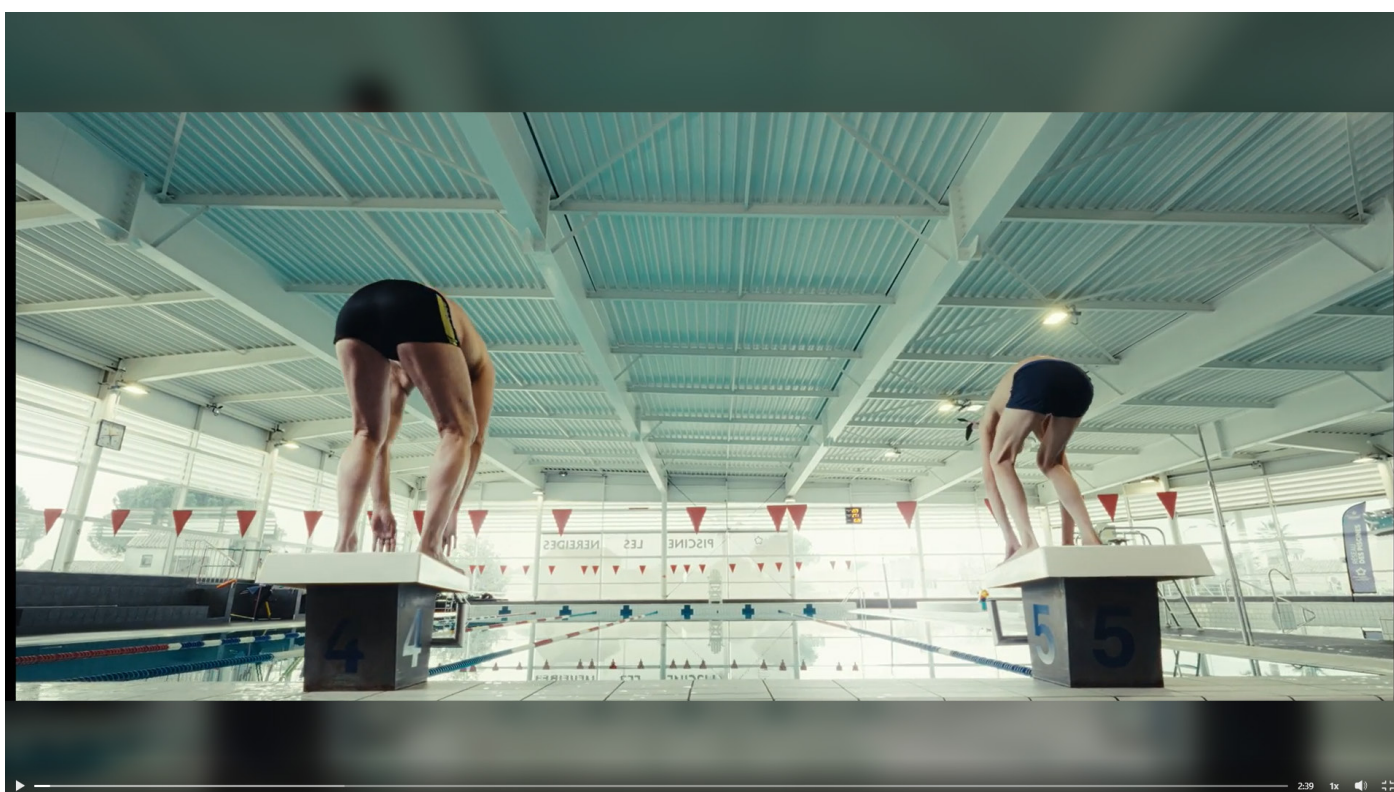


Le projet phare de notre association a été initié par sa présidente, Laetitia Levère, qui s'est lancée en 2019 un défi sportif exceptionnel : relier à la nage, sans palmes ni combinaison, une épreuve de plongée au large de Porquerolles à La Londe-les-Maures, en passant devant le Fort de Brégançon, soit 18 km en pleine mer.

Poursuivant son engagement, Laetitia a remporté la médaille de bronze aux championnats du monde de nage en eau glacée. Son engagement a été salué par l'attribution du prix "Femme de santé de l'année 2024" et sa participation au relai de la flamme olympique des Jeux de Paris 2024.

Depuis, l'association maintient l'eau comme fil conducteur de ses actions, notamment en organisant des chaînes de nage solidaires, ouvertes aussi bien aux nageurs débutants qu'aux confirmés, afin de fédérer et sensibiliser un large public. De nombreux défis sportifs sont initiés chaque année y compris par des patients.

Découvrez notre dernier spot publicitaire :



ACTIONS RÉALISÉES ET PROJETS



Des actions menées partout en France

De nombreuses actions sont initiées par les **familles** sur tout le **territoire**. Des tours de voitures prestigieuses au concert de musique, des **initiatives sportives** avec des défis extrêmes sont l'occasion pour nos adhérents sportifs de sensibiliser sur ce cancer. Les idées ne manquent pas : dîners de gala, cours de yoga, spectacles, collaborations avec les établissements de santé sur des opérations ciblées. Aussi nous organisons des **conférences ouvertes** aux professionnels de santé et aux familles. Des experts exposent leurs travaux de recherche médicale et répondent aux questions des familles. En 6 ans, Des Etoiles dans la mer a reversé **1M€** pour la recherche sur le glioblastome.



Sensibilisation et plaidoyer

Consciente que la lutte contre le glioblastome passe aussi par une **meilleure visibilité** et **compréhension de la maladie**, l'association porte un **plaidoyer actif** auprès des institutions et du grand public. Elle a notamment créé le **premier ruban gris géant**, symbole de sensibilisation au cancer du cerveau, implanté dans un CHU, marquant une étape clé pour faire connaître cette maladie encore trop méconnue.

Par ailleurs, Des Étoiles dans la Mer mène régulièrement des **campagnes d'information et de sensibilisation**, notamment avec plus de 60 reportages sur youtube et des espaces publicitaires offerts sur des panneaux et abris de bus, permettant de toucher un large public et d'amplifier la mobilisation collective. Ces actions renforcent la **reconnaissance du glioblastome** et son intégration dans les politiques de santé publique.



Ils parlent de nous

De nombreux articles ont été réalisés au sujet de l'association ainsi que des reportages TV. Retrouvez les retombées presse dans la rubrique dédiée en cliquant [ici](#).



Nos réseaux sociaux



Facebook



Youtube



Tik Tok



Instagram



LinkedIn

Aidez-nous à soutenir la lutte contre le glioblastome

CONTACT PRESSE - Association Des Étoiles dans la Mer



[pressedesetoiles
danslamer@gmail.com](mailto:pressedesetoilesdanslamer@gmail.com)



07 84 76 24 53



[www.desetoilesdanslamer
-vaincreleglioblastome.fr](http://www.desetoilesdanslamer-vaincreleglioblastome.fr)

Pour toute autre demande :



[secretariatdesetoiles
danslamer@gmail.com](mailto:secretariatdesetoilesdanslamer@gmail.com)



07 84 76 26 31



Pour réaliser un don à l'association
[Cliquez ici](#).

Ne restez pas en retrait. Rejoignez une cause qui a un impact direct et mesurez les bénéfices de votre engagement sur le long terme. Ensemble, créons un avenir plus solidaire et porteur d'espoir pour ceux qui en ont besoin.

“Seul on va plus vite, **ensemble** on va plus loin.”