



Madame, Monsieur,

Nous sommes parents d'enfants atteints d'une maladie orpheline : le syndrome de Silver Russell. Cette anomalie rare touche près de 100 enfants en France. Pour les familles, c'est un combat de tous les jours afin de permettre à ces enfants de vivre avec leurs différences et leurs difficultés.

En mai 2012, une convention internationale sur le syndrome sera organisée à Paris. Le budget de cette convention est entièrement à la charge des familles. Pour permettre à un maximum d'entre elles de s'y rendre, nous cherchons à récolter des fonds afin de diminuer au maximum les coûts. En 2010, plus de 40 familles ont pu participer à la convention et suivre les conférences de nombreux docteurs spécialistes du syndrome : Docteur Madeleine Harbison (Hôpital du Mont Sinaï de New-York), Docteur Irène Netchine (Hôpital Armand Trousseau de Paris)... Ces conventions permettent aussi à des familles nouvellement diagnostiquées de rencontrer d'autres parents et enfants pour échanger, dialoguer et se rassurer mutuellement. Nous sommes tellement isolés du fait du petit nombre de cas que ces conventions sont pour nous une bouffée d'oxygène qui nous donne la force et la volonté d'aller toujours de l'avant.

Pour récolter ces fonds, nous avons en 2010/2011 lancé des appels à des chorales, des troupes de théâtre, des groupes folkloriques... Plusieurs ont répondu favorablement et vous trouverez quelques témoignages dans ce dossier. Mais nous n'avons pas encore atteint l'objectif que nous nous étions fixé : 25 000 €. C'est pour cela que nous faisons appel à vous.

Notre association a besoin que d'autres associations se mobilisent pour nous aider. Aussi, nous vous faisons la demande suivante : acceptez-vous de nous aider en participant à un concert ou une représentation ? Nous en serions très heureux et votre aide permettra à des familles de participer à la convention de 2012. Vous pouvez réaliser votre manifestation seul mais nous aimons beaucoup quand plusieurs associations se regroupent. L'an passé, nous avons eu des concerts avec trois, quatre ou cinq chorales. Des groupes folkloriques se sont regroupés pour présenter un spectacle. Ces regroupements vont tout à fait dans le sens qu'ensemble, nous sommes plus forts que chacun de notre côté.

Vous trouverez dans ce dossier :

- Un descriptif succinct du Syndrome de Silver Russell
- Des témoignages d'associations nous ayant déjà soutenues
- Des encouragements de personnalités officielles et d'autres personnes organisatrices qui nous soutiennent.
- Des coupures de presse
- Un formulaire à nous renvoyer si vous souhaitez nous aider

Si vous ne pouvez pas, cette année, nous aider, n'hésitez pas à diffuser ce dossier auprès d'autres associations qui vous connaissent et qui auraient la possibilité de répondre à notre appel.

Dans tous les cas, soyez remerciés de l'attention que vous porterez à notre action et à nos enfants. Dans l'attente et l'espoir d'une réponse positive de votre part, veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sincères sentiments.

Le Bureau CPG

# Le Syndrome de Silver Russell

Le Syndrome de Silver Russell (SSR) est une maladie génétique rare de la croissance. Pour être considéré comme maladie rare, il faut qu'il y ait moins de 2000 cas dans la population. Le Syndrome de Silver Russell a près d'une centaine de cas en France.

Ce syndrome se manifeste par un retard de croissance pré et post natal sévère (RCIU) s'associant à une absence d'appétit, de troubles digestifs et d'une asymétrie corporelle...

Voici quelques caractéristiques des signes physiques que l'on peut trouver chez les enfants « Silver Russell »:



- petite taille
- cheveux fins
- les oreilles basses et petites
- grand front
- lèvres fines et courbées vers le bas
- asymétrie des membres
- visage triangulaire
- l'auriculaire plus court et courbé
- taches café au lait
- ...

La plupart de ces enfants ne peut s'alimenter de manière naturelle et autonome. C'est donc souvent grâce à une sonde et une gastrostomie qu'ils sont nourris.

Beaucoup de « petites maladies » (rhumes, gastro-entérites...) qui passeraient pour anodines chez d'autres enfants, nécessitent une hospitalisation, parfois de longue durée.

Les enfants SSR ont également une adrénararchie et une puberté précoces. Ils sont alors contraints de recourir à un traitement médicamenteux pour ralentir au maximum ce dérèglement glandulaire.



Les enfants Silver Russell ont un suivi multidisciplinaire (endocrinologie, gastroentérologie, orthopédie, orthophonie, psychomotricité...)

Vous avez maintenant un petit aperçu de ce que vivent au quotidien les familles SSR. Mais la partie immergée de l'iceberg est encore grande.



Voici quelques témoignages de bénévoles nous ayant déjà aidés.

C'est avec un réel plaisir que tous les choristes de l'ensemble vocal "Arc en ciel" ont répondu favorablement à l'invitation pour participer au concert en faveur de l'association dont s'occupe Mickaël Jolivet, afin que celle-ci puisse aider encore plus les enfants atteints par le syndrome de Silver Russell.

Après notre prestation, tous les choristes étaient fiers d'avoir participé. La présentation de la maladie par Mickaël et l'extraordinaire joie de vivre de Maxime son petit bonhomme et de tout son entourage familial ne peut que nous inciter à recommencer !!!

Corine Gino  
Chef de la chorale Arc en Ciel

Les chanteurs de CHANTESEVRE sont aussi des parents et ou des grands-parents très attachés au bien-être de leurs enfants et petits enfants. Ils sont donc très sensibles à la maladie et ont immédiatement voulu, en solidarité aux familles, rassembler des Chœurs.

Si l'organisation de ce concert est un défi: Les chaleureux applaudissements, les soutiens, les émotions, les encouragements et les générosités sont d'énormes témoignages de solidarité, à vivre et à faire vivre.

« Ce n'est pas parce que c'est difficile que nous hésitons, mais parce que nous hésitons que c'est difficile »

Jacques Billaud  
Président de la chorale CHANTESEVRE

Quand Des Chœurs Pour Grandir nous ont contactés pour nous demander si nous acceptions d'organiser un concert pour aider financièrement les familles ayant des enfants atteints du syndrome de Silver-Russel, les 50 membres de la chorale n'ont pas hésité un seul instant!...

5 chorales vendéennes, représentant 150 choristes, se sont retrouvées dans la salle socio-culturelle de La Boissière des Landes pour le plaisir de chanter devant un nombreux public conquis et apporter ainsi leur modeste contribution.

AMITIE-AIDE-PLAISIR-DIFFERENCES-ESPOIR...quelques maîtres-mots de ce projet chantant qui resteront dans nos mémoires.

Patrice BODIN  
Chef de chœur HARMONIA 85



*Balade contée - Moncoutant - Cie Zygomatic*

Nous ne savions pas très bien et comment notre répertoire pouvait correspondre avec la cause du concert, et quel serait le répertoire de l'autre chorale, cette appréhension fut très vite dissipée à notre arrivée vu l'accueil de Karine Renémaume (la secrétaire des Chœurs pour Grandir) ainsi que celui de monsieur POTIRON et de l'ensemble de la chorale Chant ô Vent.

Ce concert dans l'église de Moncoutant a été apprécié par l'ensemble de notre groupe, et nous avons pu apprécier aussi le travail, la justesse et la simplicité de la chorale Chant ô Vent avec qui nous avons participé à ce chant final « Tu grandiras ».

Nous ignorions un peu pour certains et même complètement pour d'autres cette maladie et si notre modeste concours peut permettre un peu de joie à ceux qui en sont atteints, nous en sommes contents. La motivation de notre chorale est de faire plaisir, et plus particulièrement à des associations, à des causes comme les vôtres ; merci pour cette découverte.

Claude Hérault  
Chorale Les Doux Hommes

C'est avec beaucoup d'émotion que nous tenons à remercier chaleureusement "Des Chœurs Pour Grandir" des nombreux efforts fournis lors des diverses actions et des fonds récoltés pour notre prochaine convention 2012 en faveur des enfants Silver Russell et de leurs familles. Mettre au monde un enfant différent est une terrible épreuve sur le plan moral, familial et financier. Lorsqu'il s'agit d'une maladie orpheline, c'est un combat de tous les instants. Notre détresse face à la maladie a souvent besoin de chaleur humaine pour nous aider à faire face à un avenir incertain. De telles interventions et l'enthousiasme général mis au service de notre cause sont remarquables et les mots nous manquent pour vous dire combien nous y sommes sensibles. Merci de votre soutien inconditionnel aux enfants SSR.

MERCI A TOUS! Avec toute notre reconnaissance,

## **Nonjia Rosen**

### **Présidente de l'ASBL ALICE**

Organisatrice des conventions de 2006, 2008 et 2010

La municipalité de Saint Laurent sur Sèvre a été très heureuse de soutenir Des Chœurs Pour Grandir. Le dévouement des membres de cette association envers leurs enfants et d'autres familles touchées ne peut laisser indifférent. Le concert donné à la salle de La Clé des Champs a permis de sensibiliser les spectateurs et de récolter des fonds. Nous souhaitons de tout "chœur" que d'autres communes puissent elles aussi permettre la réalisation de spectacles au profit des enfants atteints du syndrome de Silver Russell.

## **Eric Couderc**

Adjoint à la culture

Mairie de Saint Laurent sur Sèvre



En qualité de Maire de Moncoutant, je tiens à témoigner mon entier soutien à l'association « Des Chœurs Pour Grandir » qui a pour objectif de faire connaître le syndrome de Silver Russell qui est une maladie génétique rare de la croissance. Cette association organise de nombreuses manifestations : concerts, soirées théâtrales, balades contées,... pour lesquelles notre Ville est partenaire. J'espère que nous serons de plus en plus nombreux à soutenir cette association qui œuvre pour les enfants atteints par cette maladie orpheline et ainsi leurs efforts seront récompensés. »

## **Philippe MOUILLER**

Maire de Moncoutant





LA NOUVELLE RÉPUBLIQUE - 16 avril 2011

Deux Sevres | Bressuire et le bocage | **moncoutant**  
**Des chœurs pour aider à grandir**

16/04/2011 05:35



Deux chorales pour un concert de solidarité à l'église, samedi 16 avril, au profit des enfants atteints du syndrome de Silver Russell. - (dr)

Deux chorales, une de la Chapelle-Saint-Laurent - Chant Ô Vent, dirigée par Jean-Louis Potiron -, l'autre de Beaupréau (49) - Les Doux hommes -, dirigée par Dominique Rabin, donneront ensemble leur concert samedi 16 avril à l'église de Moncoutant. Un concert au profit d'une association qui oeuvre auprès d'enfants malades. L'association à pour but de sensibiliser la population au syndrome de Silver Russell (SSR) et de récolter des fonds pour aider des familles et des associations qui organisent des manifestations : concerts, représentations théâtrales, rencontres sportives, ballades contées etc. « Nous faisons alors appel à des chorales, des troupes, des clubs, des particuliers, tous bénévoles. Ceci nous permet de récolter des fonds et de faire connaître cette maladie orpheline. Si vous désirez nous aider dans nos actions, n'hésitez pas à rentrer en contact avec nous. N'hésitez pas à consulter notre agenda pour connaître et faire connaître les événements qui se déroulent près de chez vous », glisse le président Mickaël Jolivet.

QUEST-FRANCE - 14 avril 2011

Quest-France / Pays de la Loire / Les Sables-d'Olonne / Olonne-sur-Mer / Archives du jeudi 14-04-2011

**Un concert au profit de l'asso Des chœurs pour grandir - Olonne-sur-Mer**

jeudi 14 avril 2011

Trois chorales du pays des Olonnes participeront à un concert, dimanche 17 en l'église Notre-Dame d'Olonne. Ce concert intitulé « Des chœurs pour grandir » sera organisé au profit des familles dont les enfants sont atteints du syndrome de Silver-Russell, une maladie rare de la croissance (50 cas en France) décrite pour la première fois en 1953. Les enfants sont atteints d'un nanisme et ils ont une augmentation du risque de retard de développement avec des capacités d'apprentissages réduites. Seront présents : la chorale Cantocéane, placée sous la direction de Danièle Lambert, la chorale A fond les notes, placée sous la direction de Florelle Herbert et la chorale Arc-en-ciel placée sous la direction de Corinne Gino.

Dimanche 17 avril, à 17 h, en l'église Notre-Dame d'Olonne. Entrée et participation libre. Les bénéfices seront reversés à l'association Des chœurs pour grandir.

FLASHWEBDO - 6 avril 2011

**150 choristes en concert ce samedi 9 avril à La Boissière des Landes pour la bonne cause**



Tous les ans, au moment qu'elle le souhaite, des chorales à travers toute la France organisent des concerts pour nos enfants. Pour 2011, plus de 20 chorales ont déjà répondu présentes.

C'est une soirée tout à fait exceptionnelle qui attend le public samedi 9 avril, à 20 h 30, à l'espace socioculturel de La Boissière des Landes, soirée qui va faire vibrer les chœurs et les cœurs.

La chorale de Champ-St Père « Harmonica 85 » a organisé ce concert qui réunira cinq chorales, soit 150 choristes, qui tous ont décidé de se mobiliser pour l'association « Des chœurs pour grandir » (qui oeuvre en faveur de la recherche sur la maladie orpheline, le syndrome de Silver Russell).

Cette soirée de solidarité est un bel exemple et un bel élan du cœur pour ces cinq chorales qui se mobilisent le temps d'un concert pour sensibiliser le public aux maladies orphelines, qui touchent une centaine d'enfant en France maladies qui se manifestent par un retard de croissance s'associant à d'autres pathologies compliquées.

La « La Clé des Chants » chorale des Sables d'Olonne (chef de chœur, Mickaël Jolivet), Chantons quand même », chorale qui vient d'à côté de La Chataigneraine (chef de chœur: Ina Alcover), « Nesmy-Fa-Sol » de Nesmy (chef de chœur: Odile Baudry), « Marais Gâtines » de St Cyr-en-Talmondais (chef de chœur : Joseph Cantet) et « Harmonia 85 » chorale intercommunale de Champ St Père (chef de chœur : Patrice Bodin) s'associent donc pour récolter des fonds, des dons qui viendront au soutien des familles ayant un enfant atteint de cette maladie de Silver Russell et pour permettre à la recherche d'avancer.

C'est la première qu'ils feront vibrer leur voix tous ensemble. Tour à tour, chaque chorale se produira (3 chorales en première partie, puis les 2 autres en seconde partie) offrant chants modernes en passant par le chant renaissance, le classique (Marais Gâtines), le chant contemporain, jusqu'aux chants de marins.

Ce concert inoubliable qui promet de grands moments de frisson se terminera en apothéose avec les 150 choristes réunis sur la scène de l'espace socioculturel de La Boissière des Landes dont les voix s'éleveront dans cette salle spécifiquement étudiée pour un excellent rendu du son. L'entrée de ce concert est libre.

Les bénéfices de cette soirée qui seront générés par la vente de pâtisserie à l'entracte, des boissons au bar et des dons, seront intégralement reversés à l'association « Des chœurs pour grandir ».

Flashwebdo le mercredi 6 avril 2011

LA NOUVELLE RÉPUBLIQUE - 12 avril 2011

Deux Sevres | Le Niortais | **belet**

**Des chœurs pour grandir**

12/04/2011 05:30



Deux chorales, une de la Chapelle-Saint-Laurent - Chant Ô Vent, dirigée par Jean-Louis Potiron -, l'autre de Beaupréau (49) - Les Doux hommes -, dirigée par Dominique Rabin, donneront ensemble leur concert samedi 16 avril à l'église de Moncoutant. Un concert au profit d'une association qui oeuvre auprès d'enfants malades. L'association à pour but de sensibiliser la population au syndrome de Silver Russell (SSR) et de récolter des fonds pour aider des familles et des associations qui organisent des manifestations : concerts, représentations théâtrales, rencontres sportives, ballades contées etc. « Nous faisons alors appel à des chorales, des troupes, des clubs, des particuliers, tous bénévoles. Ceci nous permet de récolter des fonds et de faire connaître cette maladie orpheline. Si vous désirez nous aider dans nos actions, n'hésitez pas à rentrer en contact avec nous. N'hésitez pas à consulter notre agenda pour connaître et faire connaître les événements qui se déroulent près de chez vous », glisse le président Mickaël Jolivet.

Demain après-midi, le public est venu nombreux apporter sa contribution pour le concert humanitaire donné par les chorales Saint-Hilaire de Fontenay-le-Comte et Joyeux Autonne, en l'église Sainte-Eulalie, sous la direction de Marie-Andrée Gandreau, au profit de l'association Silver-Russell (nanisme). A cette occasion, Mickaël Jolivet, président de l'association et père de Maxime (3 ans, diagnostiqué Silver-Russell à l'âge de 6 mois), est venu parler de cette maladie génétique rare qui touche une cinquantaine d'enfants en France et plonge souvent la famille dans un grand désarroi.

**Une soirée spectacle de soutien samedi**



QUEST FRANCE - 17 mars 2011

**Trois chorales unissent leurs voix pour un concert - Saint-Laurent-sur-Sèvre**

jeudi 17 mars 2011

Dimanche 27 mars, à 15 h, à la salle la Clé-des-champs, 160 choristes sont attendus pour un concert au profit des malades atteints du syndrome de Silver-Russell. Cette maladie associe un retard de croissance commençant en période foetale et se continuant en période postnatale.

Les enfants atteints ont un nanisme harmonieux, un périmètre crânien normal et une asymétrie de croissance d'un hémicorps. La plupart des syndromes de Silver-Russell sont d'origine inconnue.

Les chorales Charlevoix, dirigée par André Redois, La Caldarama, de Pouzauges dirigée par Michel Amand et la Clé-des-Chants des Sables-d'Olonne dirigée par Mickaël Jolivet vont participer à ce concert exceptionnel.

Dimanche 27 mars, à 15 h, à la salle la Clé-des-champs



## Formulaire de participation

A renvoyer par Mail – [choeurspourgrandir@gmail.com](mailto:choeurspourgrandir@gmail.com)

Nom de l'association :

Adresse :

Mail / Téléphone :

Président(e) :

Type d'activités :

Chorale, théâtre, danse, groupe folklorique...

Date

de la représentation :

Lieu

de la représentation :

Description :

**Pour tous renseignements :**

Par Mail : [choeurspourgrandir@gmail.com](mailto:choeurspourgrandir@gmail.com)

Par Téléphone : 06 71 48 57 23 (La présidente)

Site Internet : <http://www.des-choeurs-pour-grandir.com>