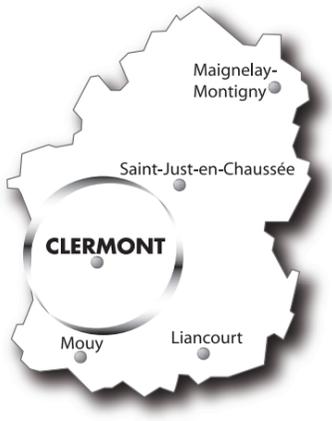


Clermont



La petite Eva est décédée en janvier 2011 d'un cancer. Une maladie orpheline dont la recherche n'avance pas. Ses parents font tout pour que les choses avancent.

Clermont ► Témoignage

« Nous nous battons pour que les choses changent »

Le couple Vedrenne a perdu sa petite fille Eva d'un cancer en 2011. Aujourd'hui, ils lancent un cri d'alarme pour faire avancer la recherche sur les cancers pédiatriques.

Corinne Vedrenne et son mari mènent un combat en mémoire de leur petite fille Eva.

En janvier 2011, elle décède, quelques jours avant ses huit ans, de gliomes (tumeurs qui affectent les fonctions vitales) situés au niveau du tronc cérébral. « C'est un endroit qui n'est pas opérable car il est très difficile à extraire les gliomes. Il n'y a à ce jour qu'un seul enfant qui a été opéré avec succès. Elle s'appelle Manon et habite à Rouen. C'est un chirurgien américain qui a fait l'intervention à New York il y a six ou sept ans », souligne Corinne Vedrenne.

Un strabisme comme premier symptôme

Pour Eva, les premiers symptômes de la maladie se déclarent en mai 2010. « Du jour au lendemain, Eva s'est mise à loucher. Elle est rentrée de l'école en me disant que les autres enfants se moquaient d'elle. J'avais un rendez-vous chez l'ophtalmologue, je l'ai donc emmené avec moi ». Le médecin explique qu'un strabisme à cet âge est très rare et il conseille les parents de faire un IRM. Le couperet tombe, la petite Eva est atteinte d'une masse tumorale. « Les médecins ont tout de suite déclaré qu'il n'y avait pas grand-chose à faire et que son pronostic vital était engagé. C'est quelque chose de très dur à entendre pour des parents ».

L'attitude du personnel hospitalier laisse le couple dans un profond désarroi. « Le chef de service ne s'est intéressé à notre fille qu'en décembre. Le problème c'est que les hôpitaux ne travaillent

pas main dans la main ». La suite sera encore plus terrible. En décembre la mâchoire de la petite Eva se bloque, direction l'hôpital. « Les médecins nous disent qu'elle ne peut plus manger mais pourtant elle réclame. Nous rentrons en résistance et pendant trois jours des amis nous livraient des soupes qu'on lui donnait discrètement ».

Son état s'améliore et la petite famille rentre à la maison pour Noël. Mais le 15 janvier 2011, sa mâchoire se bloque à nouveau. « Comme ma fille était sous corticoïdes, elle n'avait plus de système immunitaire », se remémore Corinne Vedrenne. La petite fille, fragilisée par une infection nosocomiale, fait un arrêt cardiaque.

Le père fait des recherches plutôt que de profiter des derniers mois de sa fille

Si les parents de la petite Eva avaient conscience que leur fillette était condamnée, les conditions de son décès sont insupportables pour eux. « Je considère que l'équipe médicale n'a pas tout tenté pour la réanimer. Certes elle avait une maladie incurable mais il y a eu un abandon médical ». Ce cri de parents en plein désarroi s'explique par ce sentiment d'abandon. « À partir du moment où nous avons appris la maladie de notre fille, nous avons commencé à faire des recherches mais tous les médecins ont refusé de les étudier ». Ils ont tout tenté pour trouver un traitement à leur petite fille.

Le père d'Eva fait des recherches sur internet, il trouve

des pistes sérieuses menant en Allemagne « Nous avons entendu parler d'un centre de proton thérapie. Cette méthode est plus saine et moins ravageuse que la chimiothérapie ».

Il entre aussi en contact avec le médecin américain qui a soigné Manon mais ce dernier ne peut pas opérer. « La structure des gliomes est différente sur chaque malade. Et ceux d'Eva ne permettaient pas de faire une intervention chirurgicale ».

Ils parlent de l'hyperthermie mais le docteur Delepine à Garches n'a pas de place avant avril 2011. Les parents trouvent une place en Allemagne, à Hanovre. Malheureusement, Eva ne tiendra pas jusqu'au transfert. « C'est un deuil que l'on ne fait pas car ce n'est pas la logique de la vie. Mais chaque jour, il faut se lever et continuer à vivre. Mais il y a tellement de détails de la vie, comme la fête des mères, Noël, qui fait que la douleur est persistante ». Une douleur qui s'ajoute à la colère, « car mon mari n'a même pas pu profiter des derniers mois auprès de sa fille car il cherchait un moyen de la soigner alors que c'est aux médecins de faire cela ».

Depuis le décès de la petite, ses parents ont créé l'association "Eva pour la vie" avec pour but de faire entendre la voix de ces enfants oubliés. « C'est une maladie orpheline. Le problème c'est que la recherche ne fait pas d'effort pour trouver des traitements pour les maladies rares ». Ainsi, 2 % seulement des fonds destinés à la recherche sur le cancer sont destinés au cancer pédiatrique. « Avec ce que nous avons vécu, nous sommes rendu compte que les

enfants sont méprisés. Nous avons décidé de mener ce combat pour faire bouger les choses ».

En juillet dernier, l'association a lancé une pétition pour qu'une loi soit votée. Près de 5 000 signatures ont été déjà recueillies. L'idée serait de taxer les laboratoires qui ne financent pas la recherche de traitements pour les cancers des enfants, au travers des médicaments qui se vendent bien. L'association est en contact avec un député qui soutient leur action. « Nous l'avons rencontré à plusieurs reprises et il est très concerné par ce problème. Il devrait soumettre un projet de loi à l'assemblée. Notre pétition a pour but de donner encore plus de poids à cette proposition ».

Si les parents mènent ce combat, c'est aussi en mémoire d'Eva « C'était une petite fille très altruiste. Lorsqu'elle avait 5-6 ans, elle disait souvent : "Je voudrais créer une maison pour aider les gens à trouver du travail et toi maman tu

garderais leurs enfants " Plus tard, lorsqu'elle est tombée malade elle disait : "je voudrais devenir médecin pour guérir toutes les maladies" ». Si aujourd'hui aucun traitement n'a vu le jour, plusieurs pistes sont étudiées. La plus porteuse d'espoir, vient de Belgique où des chercheurs travaillent sur l'immunothérapie. « C'est une vraie possibilité de soigner le cancer. Comme les gliomes sont propres à chaque cas, le traitement doit être individualisé. L'idée serait de soigner par soi-même avec nos propres cellules saines ».

Une noble cause menée par ces parents qui ne leur permettent pas de retrouver leur fille mais pourquoi pas empêcher que de nouvelles familles voient leurs vies se briser.

LEANDRE GODART

Pour signer la pétition : www.eva-pourlavie.com. Un site recueille toutes leurs recherches : www.tumeurtronc-cerebral.com.

Des causes environnementales ?

Quelle est l'origine des cancers pédiatriques ?

► La maladie n'étant pas génétique, les causes sont difficiles à définir. Corinne Vedrenne soulève aussi la question de l'origine du cancer « On ne s'intéresse même pas aux causes, alors que si nous les connaissions nous pourrions déjà faire de la prévention ». Les pistes avancées sont environnementales. « Nous essayons de trouver le dénominateur commun mais c'est très difficile car il semblerait que c'est un ensemble de choses. Une piste avait été évoquée du côté de Saint-Cyr-l'école. Il y avait eu plusieurs cas au même endroit et quand on sait qu'il n'y a que cinquante cas par an, elle mérite d'être approfondie ». Après plusieurs recherches, le seul critère commun aux enfants touchés par la maladie était d'avoir été à la même école où une antenne de relais téléphone était installée. Si il n'y a aucune preuve de cause à effet, la piste mérite d'être étudiée.

EN BREF

Breuil-le-Vert: au stade, une chaîne pour éviter le stationnement gênant

■ Trop souvent, les utilisateurs du parc des sports de Breuil-le-Vert avaient tendance à se garer sur les trottoirs devant la salle du Grand air alors que le parking dédié était vide. De fait, la municipalité a décidé de couper l'accès à cette zone par une chaîne et d'inciter ainsi les automobilistes à se garer sur les zones de stationnement.

Breuil-le-Vert: restaurant d'application, un service pour le vendredi soir

■ Bonne nouvelle, le restaurant d'application du lycée professionnel Roberval devrait ouvrir son service du vendredi soir.

Clermont: un bleu flashy pour la zone bleue place Vohburg

■ Difficile de ne pas les voir maintenant. Le parking de la place Vohburg à Clermont a fait l'objet d'un petit lifting et les places de la zone bleue ont été retracées. Le moins que l'on puisse dire, c'est que les couleurs flashent.

Agnetz: politique, Edouard Courtial part de nouveau en campagne

■ Le député-maire d'Agnetz, Edouard Courtial aime les campagnes. À peine finie celle victorieuse des législatives, voilà qu'Edouard Courtial s'engage dans la bataille des primaires au sein de l'UMP. Et pas à n'importe quel poste puisqu'il a été chargé par le leader actuel du parti d'opposition (et candidat au poste), Jean-François Copé, de mener sa campagne avec le sénateur Roger Karoutchi.

Des ballons pour les clubs du Clermontois

■ Suite à des recettes positives, la Ligue de Picardie de football devrait doter l'ensemble des clubs de foot de la région Picardie d'une quinzaine de ballons. La remise devrait se faire en octobre, en lever rideau d'un match à Amiens.

Breuil-le-Vert: un bras en écharpe pour le premier adjoint

■ Tombé d'une échelle, le premier adjoint de la commune, Jean-Marie Franche, s'est blessé au bras cet été. Malgré tout, mardi matin, avec le bras justement en écharpe, il était présent à la rentrée du groupe scolaire de Giencourt.

Chaque semaine dans

Le Bonhomme
Picard

le meilleur de l'info
pour 1,20 €
seulement