

Vendredi 3 Août 2012 - 8h49
Vendredi 03 Août 2012

CLERMONT Le combat des parents d'Éva pour la vie

Après le décès de leur enfant, Corinne et Stéphane Vedrenne demandent un projet de loi pour mobiliser la recherche contre les cancers pédiatriques. Une pétition circule.

Des derniers mois de la vie de leur fille, décédée le 20 janvier 2011 d'une tumeur du tronc cérébral à l'âge de 7 ans et demi, Corinne et Stéphane Vedrenne ne cachent rien. Ni sa souffrance, ni son courage, ni leur sentiment d'avoir été totalement abandonnés par la plupart des équipes médicales. Ni cette terrible réalité qui les a heurtés de plein fouet dès l'annonce, sept mois plus tôt, de la maladie d'Eva: alors que le cancer est la première cause de décès des enfants par maladie, seuls 2% des fonds anti-cancer leur sont alloués.



«Jamais nous aurions pensé que les enfants étaient à ce point oubliés en terme de recherche et de traitement, explique Corinne Vedrenne, originaire du Clermontois. Nous pensions au contraire qu'ils étaient prioritaires... Sur certains cancers pédiatriques, la recherche n'a pas avancé depuis plus de 30 ans! Tout simplement parce qu'il n'y a pas assez de cas (Ndlr, 500 par an), et donc que ce n'est pas assez rentable...»

En mémoire de leur enfant, Corinne et Stéphane Vedrenne ont décidé d'agir. Ils ont créé une association qui demande l'étude d'un projet de loi exigeant notamment l'obligation pour les laboratoires de financer une recherche indépendante liée aux cancers pédiatriques, par le biais d'une taxe prélevée sur la vente des médicaments; mais aussi l'individualisation des traitements dans le cas de maladies dites rares, où il n'existe pas de vraie thérapie curative. Ils demandent également la condamnation de toute attitude médicale conduisant à des pertes de chances de survie, même lorsqu'il s'agit d'une maladie qui est considérée comme incurable.

«Quand on vous propose d'euthanasier votre enfant, vous faites répéter... se souvient la maman d'Eva. Mi-décembre 2010, la mâchoire de notre fille s'était bloquée, ce qui l'empêchait de boire et de manger normalement. Une fois hospitalisée, elle a commencé à se sentir mieux et à réclamer à manger... ce qui lui a été refusé par les médecins! Nous avons été obligés d'entrer en résistance. Des amis venaient nous apporter des purées et des soupes. Tandis qu'ils bloquaient la porte et surveillaient le couloir, nous la nourrissions. Ce n'est qu'au bout de quatre jours que nous avons informé l'équipe médicale du fait qu'elle s'alimentait de nouveau et notre fille a pu rentrer à la maison pour Noël. Mais il n'y avait aucune combativité chez cette équipe médicale. Pour elle, notre fille était condamnée, il n'y avait plus rien à faire...»

Une pétition, demandant l'étude de ce projet de loi, est en ligne sur Internet depuis une dizaine de jours. Elle a déjà été signée par plus de 2250 personnes. *«Nous visons les 50000 signatures. Elles seront ensuite remises au président de la République, aux députés, à l'ensemble des décideurs.»* Avec l'espoir qu'elle fasse bouger la recherche et change les comportements. *«Depuis le décès de notre fille, notre vie est un combat quotidien pour continuer d'avancer. J'essaye d'écrire un livre sur notre histoire, mais je bloque au moment où Eva a commencé à être vraiment malade. On ne peut pas laisser les enfants être les grands oubliés de la recherche dans la lutte contre le cancer.»*

Eva était une adorable petite fille de 7 ans et demi aux longs cheveux bruns. Une petite fille pleine de vie et de projets, curieuse, sensible, créatrice, dont le souhait était de *«construire une maison pour héberger les gens qui n'ont pas de chance, et leurs enfants »*.

SYLVIE MOLINÈS

www.evapourlavie.com.

Tags :

[Aisne santé solidarité](#)

Recommander cet article sur Facebook :

 Stéphane Vedrenne et 3 autres personnes recommandent ça.

Recommander cet article sur Google :

 +1

5%

Livret d'Épargne à 5%

Profitez d'une épargne performante, Livret épargne 5% garantis jusqu'à 100 000€ !

» **Cliquez ici**



Devenez un vrai TRADER

Recevez votre Guide offert et formation GRATUITE : le Trading n'aura plus de secret pour vous !

» **Cliquez ici**



Groupon

Invitez votre mari au restaurant à -70% sur Groupon

» **Cliquez ici**

Publicité  Ligatus