

Cancers des enfants : une pétition en souvenir de sa fille disparue

Stéphane Vedrenne se bat pour que le gouvernement trouve des fonds pour la recherche destinée aux enfants.



Eva Vedrenne, décédée en janvier 2011 d'une tumeur du tronc cérébral. (photo DR)

« Dans six mois, votre fille sera morte. » Dur à entendre et plus encore à accepter. Stéphane Vedrenne n'a pas accepté et, depuis le décès d'Eva en janvier 2011, à 8 ans, il se bat pour faire circuler [une pétition](#). [« Contre le cancer des enfants, l'urgence », pour que les choses changent.](#)

Selon Stéphane Vedrenne, « les enfants sont les grands oubliés de la recherche » : « Il y a 1 800 nouveaux cas de cancers pédiatriques par an, constate Stéphane Vedrenne, 500 enfants meurent tous les ans. Or les molécules avec lesquelles sont traités les adultes ne marchent pas sur les enfants. »

PUBLICITÉ

« Seuls 2 % des fonds anticancer sont alloués à l'ensemble des cancers pédiatriques », révèle-t-il, accusant les laboratoires de ne pas se pencher sur cette partie de la recherche pour cause de « non-rentabilité ». Et de préconiser le prélèvement de 0,1 à 0,2 % du chiffre d'affaires (50 milliards d'euros en 2011) des industriels pharmaceutiques pour financer une recherche consacrée aux cancers pédiatriques.

Car, le père d'Eva en est persuadé, si le cas de sa fille a été examiné avec autant d'indifférence, c'est parce qu'il n'existe aucun traitement. Mais pas seulement. Il demande dans la pétition « la condamnation de toute attitude médicale conduisant à des pertes de chances de survie », parce qu'il s'est heurté, raconte-t-il, à une équipe médicale de l'hôpital des enfants de Bordeaux peu motivée. Pourtant, lui ne s'est pas ménagé pour trouver d'autres pistes.

Individualisation

Il a mis en avant le cas de Marion à Rouen, affectée de la même maladie et qu'un chirurgien américain a opérée avec succès il y a sept ans. Une petite fille devenue une adolescente et dont Stéphane a dû soutenir mordicus qu'elle n'était ni morte ni réduite à l'état de légume. Il a aussi trouvé une piste en Allemagne, mais Eva était trop faible pour attendre.

« Il y a eu un abandon médical », dénonce le père d'Eva. Il regrette en particulier que les médecins ne se penchent pas davantage sur l'individualisation des traitements. C'est un des articles de la pétition : « Le traitement serait personnalisé pour chaque enfant, en fonction notamment du développement de la maladie. Les pistes scientifiques exploitées à l'étranger seraient étudiées d'une manière impartiale, et ce, même si le traitement ou l'intervention devait avoir lieu dans un pays étranger. »

En colère mais pas animé par un esprit de vengeance, Stéphane Vedrenne veut à travers cette pétition rendre à Eva ce qu'elle a voulu donner à d'autres, et en particulier aux enfants. Il se souvient d'une visite à l'hôpital Necker, où, au milieu d'autres enfants qui attendaient, Eva est allée droit vers la petite fille qui paraissait la plus atteinte et à laquelle personne ne parlait. Il pense faire mieux vivre son souvenir grâce à son action pour que les enfants ne meurent pas, plutôt qu'à travers une vengeance qui ne le guérira pas. Vendredi, la pétition avait atteint 20 000 signatures.

www.evapourlavie.com