

DARDILLY RECHERCHE MÉDICALE

# Cancers pédiatriques : attente, mobilisation et colère des parents



■ En mai 2017, Stéphanie Ville (3<sup>e</sup> à gauche) remettait deux chèques de 5 000 et 20 000 € à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) de Bordeaux pour soutenir les travaux de recherche sur les cancers pédiatriques. Photo DR

L'association dardilloise Aidons Marina soutient les chercheurs dans la lutte contre les cancers pédiatriques. Elle encourage les politiques à s'engager.

Quand Stéphanie Ville crée l'association Aidons Marina, Marina est encore là, avec son sourire et sa volonté farouche de vouloir vivre malgré la maladie incurable. La jeune fille partira quelques mois plus tard.

Depuis, sa maman, Stéphanie, n'a jamais baissé les bras. Aussi est-elle d'autant plus en colère lorsque des amendements sont retoqués, des crédits non votés, des solutions balayées d'un revers de main (lire par ailleurs). « Chaque année, en France, le cancer emporte plus de 500 enfants, soit l'équivalent de 20 classes d'école, faute de traitement adapté », explique-t-elle.

## Un manifeste à signer en ligne

Sur l'initiative de l'association Eva pour la vie, un manifeste pour la création d'un fonds public dédié à la recherche sur les cancers de l'enfant est en ligne. Soixante associations et une centaine de professionnels (médecins, chercheurs, etc.) l'ont déjà signé. « Je demande désormais aux politiques de s'engager et de signer », explique Stéphanie Ville.

« Le cancer reste la première cause de mortalité chez les enfants de plus d'un an par maladie. C'est un enjeu majeur de santé publique », précisent les responsables sur le site du manifeste. Et de poursuivre : Le président Macron a publiquement encouragé les chercheurs étrangers spécialistes du climat à venir travailler chez nous. Nous saluons cette initiative... et lui proposons de

“ Nous demandons à Emmanuel Macron d'offrir un réel avenir à tous les enfants atteints d'un cancer ”

Stéphanie Ville, maman de Marina décédée d'un cancer pédiatrique

faire preuve d'autant de volontarisme en faisant de la France un modèle à l'échelle européenne pour mettre en place un projet ambitieux, citoyen et fédérateur pour nos enfants.

## Projet de loi des finances : l'espoir pour 2018

Le 21 novembre, la discussion sur le projet de loi des finances devrait se conclure par un vote solennel, avec

une adoption définitive le 22 décembre.

De cette loi des finances, Stéphanie Ville attend beaucoup. « Amélie de Montchalin, rapporteur, aura pour mission de défendre le projet de loi sur le financement de la recherche médicale. Un premier projet avait été présenté par Jean-Christophe Lagarde, mais il avait été retoqué. Nous l'avons retravaillé et il a été revu par Martine Faure, ancienne députée de la Gironde. Amélie De Montchalin a été directe dans ses propos, nous annonçant qu'il fallait s'activer vite. Nous attendons beaucoup pour tous les enfants et adolescents malades. »

B. D.-R.

**PRATIQUE** Plus d'infos sur : [www.aidonsmarina.com](http://www.aidonsmarina.com) ou par mail : [contact@aidonsmarina.com](mailto:contact@aidonsmarina.com)  
Pour signer le manifeste : [www.grandirsanscancer.com](http://www.grandirsanscancer.com)

## Un amendement retoqué

Quand le député de Gironde, Benoît Simian (LREM) constate que la part des recettes de la taxe Chirac sur les billets d'avion n'est pas affectée, il dépose un amendement dans le cadre de la loi des finances. Car chaque année, sur les 230 millions d'euros de recettes, seuls 210 sont reversés. Restent 20 millions d'euros pour créer un fonds pour la recherche sur les cancers pédiatriques.

Son amendement est présenté dans la nuit de samedi 21 à dimanche 22 octobre, à 2 heures du matin, après une rupture de séance longue, avec des participants peu attentifs. Et surtout un rejet du gouvernement par la voix de son porte-parole, Christophe Castaner, qui avait pourtant dit de vive voix à des parents d'enfants atteints d'un cancer : « Je vous comprends, je suis avec vous. »

Face à la brutalité de ce revirement, les associations sont en colère.

## ZOOM

### Un combat en mémoire de Marina

Le 13 juin 2011, les parents de Marina apprennent qu'elle est atteinte d'une tumeur au cerveau. La petite fille de 6 ans et demi rentre alors à l'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (IHO-Pe) du centre Léon-Bérard, à Lyon. Malgré la chimiothérapie, la médecine chinoise, la méthode Beljanski et la naturopathie, le cancer l'emporte en treize mois. Depuis, le combat continue pour sa famille.



■ Marina Ville décédée à l'âge de 7 ans et demi. Photo DR