



On en parle

UN COMBAT EN SOUVENIR DE LEUR FILLE

Par Céline Jury

Corinne : “Nous nous battons avancer la recherche sur le cancer

Eva avait 7 ans lorsqu'elle est décédée.

Inconsolables mais infatigables, ses parents, Corinne et Stéphane Vedrenne, continuent de se mobiliser pour sauver d'autres enfants et pour financer la recherche sur les cancers pédiatriques.

Tout a commencé par l'apparition d'un léger strabisme. Etrange. Eva, 7 ans, est en pleine santé. Son ophtalmologiste, qui l'a vue un an plus tôt lors de son entrée en CP, recommande des examens approfondis. La suite du récit serre le cœur. «*Nous lui avons fait passer une IRM qui a révélé une tumeur du tronc cérébral, se souvient Corinne Vedrenne, sa maman. Entre deux portes, on nous a dit sans aucune empathie que ce n'était pas opérable et qu'il restait à notre fille entre six et douze mois à vivre.*»

Chaque année, on déplore 500 décès

C'était le 6 juin 2010. Le 20 janvier 2011, Eva est décédée à l'hôpital des enfants du CHU de Bordeaux. «*Au début, vous oscillez entre la détresse et la colère, poursuit sa mère. Nous nous sommes sentis impuissants. Cela nous semblait injuste. Aucune véritable thérapie n'avait été tentée pour Eva. Il n'y avait soi-disant "rien à faire".*» Aujourd'hui encore, ce constat est inaudible pour les parents. «*Quand elle est morte, nous avons cherché à comprendre comment, au XXI^e siècle, des enfants pouvaient mourir d'un cancer.*» Pire encore, le couple apprend que la fille de l'astronaute américain Neil Armstrong a succombé, soixante ans plus tôt, au même cancer que sa fille. «*Autrement dit, aucun progrès n'avait été réalisé depuis!*» Le constat est déchirant: les enfants n'intéressent pas assez les laboratoires. «*Ils préféreraient visiblement se consacrer aux 90 000 cas annuels de cancers du*



Corinne Vedrenne et sa fille Eva, victime d'un cancer en 2011, à l'âge de 7 ans.

COLLECTION PERSONNELLE

«*Notre fille voulait que l'on crée plus tard une "maison pour les enfants qui n'ont pas de chance"»*

poumon. Mais en attendant, 500 enfants meurent de cancers pédiatriques chaque année. C'est l'équivalent de vingt classes qui disparaissent à cause du manque de traitements.»

En souvenir de leur fillette, Corinne et Stéphane créent en 2012 l'association Eva pour la vie. Objectif: canaliser leur peine dans un projet positif et citoyen. Une pétition est mise en ligne pour insuffler des changements de loi en France. Rapidement, des familles, d'autres associations et quelques chercheurs (*voir ci-contre*) se joignent à ce combat.

Un meilleur accompagnement des familles

Dix ans plus tard, nous retrouvons ces parents combattifs au lendemain du colloque «Grandir sans cancer» qui, depuis 2018, se tient à l'Assemblée nationale. Ce colloque fédère plusieurs associations, dont Eva pour la vie. La première année, les familles ont décroché un budget de 5 millions d'euros pour la recherche. Le 29 octobre dernier, Corinne et Stéphane Vedrenne ont appris que l'enveloppe allouée pour 2022 passait à 20 millions d'euros





pour faire de l'enfant

supplémentaires. « C'est une victoire, mais ce budget doit rester dans la prochaine loi de finance, après l'élection présidentielle, prévient Corinne. C'est de l'argent dédié, d'une part, à la recherche sur les traitements des cancers de l'enfant à pronostics très sombres et, d'autre part, à de la prévention. »

Mais le combat ne s'arrête pas là. « Nous militons aussi pour un meilleur accompagnement des familles. Quand cela nous est tombé dessus, nous n'avions pas de fratrie à gérer et nous avons bénéficié d'un réseau d'amis précieux qui nous logeaient à Paris lors des rendez-vous médicaux. Or, tout le monde n'a pas cette chance. » L'association intervient aussi pour améliorer le confort et faciliter la scolarisation des enfants à l'hôpital. Corinne cite les exemples de familles en détresse qui doivent parcourir 300 kilomètres tous les quinze jours pour des séances de chimiothérapie. « Cela suppose des frais d'essence, de logement... » Une détresse financière d'autant plus insupportable quand l'issue est tragique. « Je n'oublierai jamais le cas d'une maman solo qui s'est retrouvée face à un huis-clos car elle devait de l'argent aux pompes funèbres. C'est d'une violence et d'une inhumanité... » Interpellé sur ces sujets, l'Etat a fait, depuis, quelques progrès, comme l'instauration d'un congé « proche aidant » ou le doublement du congé de présence parentale pour enfant malade. « Tout cela peut apporter une petite bouffée d'oxygène aux familles... »

« Une maison pour les enfants qui n'ont pas de chance »

Pour Corinne et Stéphane, la vie et le combat continuent. Après la mort d'Eva, ils ont eu deux autres enfants, fiers de cette « grande » sœur qu'ils n'ont pas connue. « Ils sont naturellement sensibilisés à notre cause et nous accompagnent sur certains événements, sourit Corinne. Mais ce sont aussi des enfants qui doivent garder leur part d'insouciance. » Sans doute, comme Eva, vont-ils grandir un peu plus vite que les autres. « Eva était une petite fille très altruiste, se souvient sa maman. Elle voulait que l'on crée plus tard une « maison pour les enfants qui n'ont pas de chance ». » Elle voulait, quand elle serait grande, devenir « un docteur qui guérit ». Après des enfants malades et de leurs parents, son prénom porte pour toujours cette noble ambition.

*evapourlavie.com

L'éclairage du spécialiste

« C'est grâce aux associations que j'ai pu mener mes recherches »

Comment vous êtes-vous spécialisé dans les cancers de l'enfant ?

En 2013, Marie-Annick Buendia, une collègue chercheuse à Paris qui travaillait sur le cancer du foie chez l'enfant, partait à la retraite et m'a proposé de reprendre le flambeau. J'ai accepté et j'ai monté une équipe en 2016, où 80 % des projets étaient dédiés à la recherche sur le cancer de l'enfant. Je ne me doutais pas que ce serait si difficile de financer ce domaine de recherche ! Nous avons fait un sondage : à cette époque, sur 150 dossiers déposés à l'appel d'offres générique de l'Institut national du cancer (INCa), une trentaine étaient sélectionnés et souvent, un seul dossier, voire aucun, concernait des recherches en oncologie pédiatrique. Pendant quasiment cinq ans, je n'ai pu mener mes recherches que grâce au soutien des associations caritatives.

Depuis quand connaissez-vous Corinne et Stéphane Vedrenne ?

Je les ai rencontrés en 2014, peu après la création de leur association. C'est moi qui les ai contactés. J'ai cherché sur Internet des associations de familles qui pourraient soutenir mes travaux sur le cancer de l'enfant, parce que j'avais des difficultés à trouver des fonds. Je suis tombé sur leur site et depuis, nous avons engagé une collaboration extrêmement fructueuse. J'avais un grand besoin des associations pour pouvoir travailler. Sans elles, nous n'aurions pas avancé aussi rapidement. Sur le territoire français, il y en a plus de 100 ! C'est pourquoi j'ai encouragé Stéphane et Corinne Vedrenne à essayer de se regrouper au sein d'une fédération pour être plus forts et représentatifs de tout le territoire français. C'est ainsi qu'est né Grandir sans cancer*, en 2017.

Avez-vous vu la situation évoluer depuis cinq ans ?

Un peu, mais pas suffisamment. Après huit tentatives, j'ai enfin réussi à obtenir un nouveau financement de l'INCa en 2021. A mon sens, la pédiatrie ne fait pas partie des priorités nationales en santé. Les termes « enfant » et « pédiatrie » ne figurent pas dans le plan stratégique



Christophe Grosset, chercheur à l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale)

COLLECTION PERSONNELLE

2021-2025 de nos institutions. Pourtant, quand on met les moyens, on trouve des solutions. La preuve, de gros progrès ont été réalisés au niveau mondial sur les tumeurs du tronc cérébral. D'une manière générale, l'argent permet de mieux connaître ces tumeurs chez l'enfant et de définir une meilleure stratégie sur le plan thérapeutique.

Qu'est-ce que nos lecteurs, même s'ils ne sont pas concernés, peuvent faire ?

A travers des dons, chacun peut être un acteur de la recherche en oncologie pédiatrique en soutenant diverses associations en France, comme l'association Eva pour la vie ou la fédération Grandir sans cancer. Mes parents, par exemple, donnaient de l'argent aux associations et fondations nationales de lutte contre le cancer. En discutant avec moi de mon travail, ils m'ont souvent dit : « Les enfants, c'est notre avenir. » C'est pour cette raison qu'ils ont décidé de soutenir les actions de l'association Eva pour la vie, pour aider les chercheurs et les enfants atteints de cancer. Certains hésitent et préfèrent financer la recherche sur les cancers de l'adulte, qui sont plus fréquents et touchent plus de personnes. C'est un choix, mais l'un n'exclut pas l'autre. On vient justement de publier une étude avec de nouvelles données sur le cancer du foie, utiles à la fois pour les enfants et les adultes. Notre travail doit pouvoir bénéficier aux deux et, surtout, permettre de soigner tout le monde.

*grandirsanscancer.com