

CLERMONT

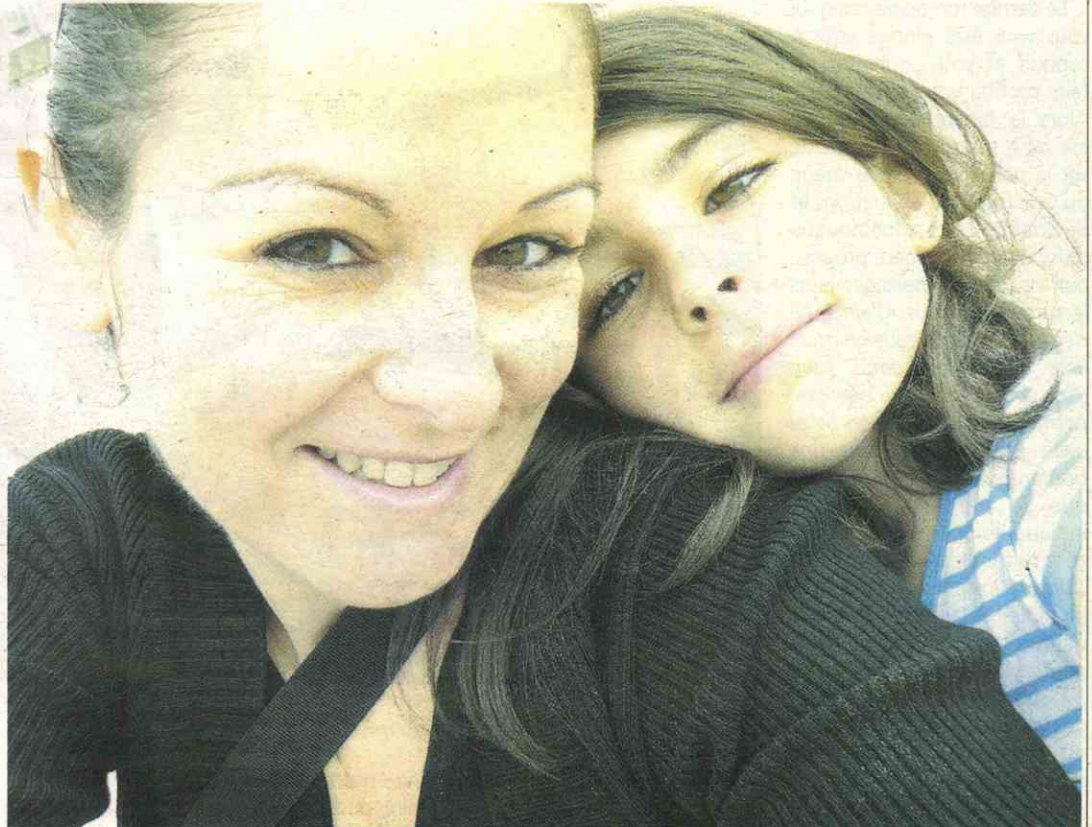
Cancers pédiatriques : un groupe de parlementaires s'investit

Si chaque date du calendrier est désormais la «journée mondiale» de quelque chose, certaines causes méritent plus d'attention que d'autres. Ainsi, le 15 février est la journée internationale contre le cancer de l'enfant. L'occasion, pour les membres de l'association "Eva pour la vie", de mettre une nouvelle fois leur combat en avant.

Après le rejet de la proposition de loi sur le financement de la recherche en oncologie pédiatrique du député UDI Jean-Christophe Lagarde, la députée socialiste Martine Faure a à son tour saisi le dossier à bras le corps. Après avoir échangé avec l'association qui milite depuis quatre ans pour une loi garantissant un fonds dédié à la recherche et à l'aide aux familles d'enfants atteints de cancers, la députée est devenue présidente du groupe d'études parlementaires sur les cancers pédiatriques et auditionne à ce titre les différents acteurs (familles, associations, professionnels de santé, institutions...).

C'est dans ce contexte que Corinne et Stéphane Vedrenne, parents de la petite Eva -décédée en 2011 d'une tumeur du tronc cérébral- participent mercredi 17 janvier à une réunion visant à proposer un certain nombre de mesures fortes. «Les débats portent notamment sur le financement de la recherche publique, l'aide au développement de sociétés du médicament à but non lucratif ou l'aide financière aux parents d'enfants malades», indique Corinne Vedrenne.

Engagés depuis la disparition de leur fille, les anciens Clermontois Corinne et Stéphane Vedrenne maîtrisent leur sujet sur le bout des doigts. Et c'est accompagnés d'une myriade d'arguments qu'ils comptent convaincre les parlementaires. «En France, seuls 2% des fonds de recherche anti-cancer sont dédiés à l'enfant alors que 500 enfants en décèdent chaque année faute de traitement adapté. Cela représente



Depuis le décès de sa fille Eva, Corinne Vedrenne se bat pour qu'un fonds de recherche dédié aux cancers pédiatriques soit créé.

20 classes d'école ! Les rares projets de recherche biologiques axés sur les cancers pédiatriques dépendent essentiellement de la mobilisation des associations, souvent créées par des parents d'enfants malades ou décédés. Ces initiatives ne peuvent malheureusement pas répondre à tous les besoins, c'est pourquoi la création d'un fonds de recherche public dédié aux cancers pédiatriques est indispensable», estime la mère d'Eva, qui réclame qu'un fonds d'environ 15 à 20 millions d'euros par an soit créé.

Autre cheval de bataille de l'association "Eva pour la vie" : l'aide financière apportée aux parents d'enfants malades ou décédés. «Pour de nombreux parents, l'annonce d'une maladie grave chez un enfant est inattendue et représente un bouleversement au sein de la

famille. La principale aide apportée par l'Etat est l'AJPP (allocation journalière de présence parentale), d'un montant inférieur à 850 euros par mois et étonnamment limité à 310 jours de congé. Or, les charges courantes ne disparaissent pas avec la maladie et des frais supplémentaires s'additionnent souvent. De nombreux parents se retrouvent dans une très grande précarité et ont des difficultés à rester près de leur enfant durant sa maladie», indique Corinne Vedrenne, qui milite pour que l'AJPP soit revalorisée au niveau du SMIC et attribuée durant la durée réelle de la maladie. De même, les associations aimeraient qu'un capital décès d'un montant de 3 400 euros soit versé aux parents qui perdent un enfant par maladie ou accident. «Alors que les ayants droits d'un

adulte salarié peuvent bénéficier d'un capital décès versé par la CPAM pour financer les frais d'obsèques, les aides aux parents d'enfants décédés sont très faibles, départementales et soumises à de multiples démarches», regrette la présidente.

«Ces mesures nécessiteraient environ 60 à 70 millions d'euros par an et pourraient être financées de façon juste, sans nuire au pouvoir d'achat des Français, grâce à la mise en place d'une contribution de 0,05% du chiffre d'affaires des industriels du médicament», conclut Corinne Vedrenne, qui compte faire valoir ses arguments auprès du groupe de travail parlementaire. Et, enfin, se faire entendre.

Perrine VERSCHELDEM