

REGARDS - Revue de Presse

Capsules vidéo RES

04/02/2021 - Vidéo - Témoignage de Stéphanie Ville pour Marina :

<https://www.facebook.com/ReseauEnvironnementSante/videos/122348286425065>

05/02/2021 - Vidéo - Témoignage de Marie Thibaud pour Alban :

<https://www.facebook.com/ReseauEnvironnementSante/videos/1317774558596584>

06/02/2021 - Vidéo - Témoignage de Virginie Berthelin pour Scott :

<https://www.facebook.com/grandirsanscancer77/videos/126979639296644>

07/02/2021 - Vidéo - Témoignage de Chloé Fourchon pour Zoé :

<https://www.facebook.com/ReseauEnvironnementSante/videos/1058063904700837>

08/02/2021 - Vidéo - Témoignage de Céline Davoust pour Marie-Claude :

<https://www.facebook.com/ReseauEnvironnementSante/videos/1885167741666670>

09/02/2021 - Vidéo - Témoignage de Philippe Ladougne pour Enguerrand :

<https://www.facebook.com/ReseauEnvironnementSante/videos/288190353022686>

10/02/2021 - Vidéo - Témoignage de Corinne Vedrenne pour Eva :

<https://www.facebook.com/grandirsanscancer77/videos/457973402022726>

11/02/2021 - Vidéo - Témoignage de Philippe Ladougne pour Enguerrand

<https://www.facebook.com/watch/?v=288190353022686>

12/02/2021 - Vidéo - Témoignage de Agnès Guinet pour Constance

<https://www.facebook.com/watch/?v=756967201593239>

13/02/2021 - Vidéo - Témoignage de Stéphane Vedrenne pour Eva

<https://www.facebook.com/watch/?v=922051738544642>

15/02/2021 - Vidéo - Témoignage de Hélène Rollinde de Beaumont

<https://www.facebook.com/watch/?v=182076149952679>

Mieux lutter contre les cancers pédiatriques

À l'occasion de la journée mondiale de lutte contre les cancers des enfants, le 15 février, un livre caritatif de témoignages va être mis à la vente

Les cancers pédiatriques, c'est une cruelle réalité. On estime que, chaque année, un cancer est diagnostiqué chez quelque 2 500 enfants ou adolescents en France. Au final, environ 500 en meurent tous les ans. Avec une difficulté particulière : il est quasiment impossible d'identifier les causes de l'apparition de ces cancers, sauf prédisposition génétique, ce qui est avéré dans environ 5 % des cas seulement. Ces cancers, différents de ceux qui affectent les adultes, sont, le plus souvent, des leucémies, des tumeurs cérébrales ou des lymphomes.

De fait, il y a urgence à faire des efforts en matière de recherche. Et plusieurs associations sont mobilisées en ce sens, pour faire pression sur les pouvoirs publics. C'est le cas notamment de "Grandir sans cancer", dont l'antenne vauchusienne est sous la responsabilité de Elisabeth Delobel, qui vit près de Carpentras. Elle s'est engagée, dit-elle, pour "soutenir les familles et enfants touchés par la maladie." Ce qui passe par la vente de badges ou l'organisation d'événements au bénéfice de l'association et des familles même si, ajoute Elisabeth Delobel, "on a essayé de lancer des choses l'année dernière mais ça n'a pas été possible avec le Covid." Autre objectif, majeur éga-



Chaque année, 500 enfants ou adolescents meurent d'un cancer en France.

/PHOTO ILLUSTRATION AFP

lement, faire connaître la réalité des cancers pédiatriques à un maximum de monde pour sensibiliser la population.

Cette réalité, elle est mise à nu dans un livre à paraître le lundi 15 février, qui est aussi la journée mondiale de lutte contre les cancers des enfants. Édité par l'association "Grandir sans cancer" en collaboration avec la maison d'édition associative

"Les plumes d'Osiris", l'ouvrage, baptisé "Regards", livre le témoignage poignant d'une quarantaine de familles dont un ou plusieurs enfants sont touchés par la maladie. Les bénéfices tirés de la vente iront à la fédération d'associations "Grandir Sans Cancer" et à la recherche. Et les besoins sont immenses, sachant que, selon l'association, 15 à 20M€ seraient nécessaires

chaque année pour une recherche de qualité en matière de cancers pédiatriques. Ce qui est loin d'être le cas aujourd'hui. En attendant des progrès, l'association fait savoir qu'elle est bien là et se tient à la disposition des familles touchées par cette dure épreuve.

N.L.

"Regards" - www.editionsplumesdosis.fr
Grandir sans cancer ☎ 06 35 35 26 22

12/02/2021 - La Dépêche

<https://www.ladepeche.fr/2021/02/12/toulouse-des-parents-racontent-le-combat-de-leur-fille-de-11-ans-contre-le-cancer-dans-un-livre-9369996.php>

13/02/2021 - Carenews

<https://www.carenews.com/fr/news/journee-internationale-des-cancers-de-l-enfant-15-fevrier-le-temoignage-de-stephane-eva-0>

13/02/2021 - Media-web

<http://www.media-web.fr/regards-un-livre-temoignages-sur-les-cancers-pediatriques-24-35-3457.html>

14/02/2021 - Alouette

<https://www.alouette.fr/news/c-est-comme-un-tsunami-le-temoignage-d-une-maman-du-maine-et-loire-face-a-la-leucemie-de-sa-fille-10542>

14/02/2021 - PourquoiDocteur

<https://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/35398-Cancer-l-enfant-l-annonce-de-maladie-parents-hebetes-abasourdis-sideres>

15/02/2021 - France 3 Hauts-de-France

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/hauts-de-france/oise/cancer-chez-l-enfant-a-bresles-dans-l-oise-laurent-lalo-rassemble-les-temoignages-de-34-familles-dans-un-livre-1957144.html>

15/02/2021 - France 24

<https://youtu.be/RSUPF9JIDGM>

15/02/2021 - JT 19/20 Picardie

Choisir le replay du 15/2, pas de lien permanent en replay pour l'instant:

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/hauts-de-france/emissions/jt-1920-picardie>

15/02/2021 - Ouest France Télé Nantes

<https://telenantes.ouest-france.fr/nantes-soir/article/cancers-pediatriques-le-temoignage-de-parents-dans-un-livre>

15/02/2021 - Télévision Locale du Choletais Journal

<http://tlc-cholet.com/video-512608749-journal-du-lundi-15-fevrier-2021>

15/02/2021 - Le journal de 7h France Inter

<https://podcasts.apple.com/fr/podcast/le-journal-de-7h-du-lundi-15-f%C3%A9vrier-2021/id541446023?i=1000509065892>

<https://www.franceinter.fr/emissions/le-journal-de-7h>

15/02/2021 - RCF Radio M Comme Midi Hauts de France

<https://rcf.fr/actualite/m-comme-midi-du-15-fevrier-2021>

15/02/2021 - Le Journal Flash 12h30 TV Vendée

<https://tvvendee.fr/journal/le-journal-flash-12h30-63>

15/02/2021 - RCF Radio La Matinale

<https://rcf.fr/la-matinale/le-livre-regards-de-l-amour-et-de-l-espoir-face-au-cancer-d-un-enfant>

15/02/2021 - Sud Ouest Santé

Cancer de l'enfant : quelles avancées face aux tumeurs cérébrales ?

<https://www.sudouest.fr/sante/cancer-de-l-enfant-quelles-avancees-face-aux-tumeurs-cerebrales-1326012.php>

15/02/2021 - Altitude FM La Radio Du Grand Toulouse

<https://www.youtube.com/watch?v=qNpRBpoWQes>

15/02/2021 - France Bleu Picardie

<https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/journee-internationale-du-cancer-de-l-enfant-le-temoignage-d-une-maman-picarde-1613373230>

15/02/2021 - Le Journal de Saône-et-Loire Leynes

<https://www.lejsl.com/culture-loisirs/2021/02/14/cancers-pediatriques-l-association-pour-emma-partenaire-du-livre-regards>

15/02/2021 - Vivre FM

<https://www.vivrefm.com/posts/2021/02/le-petit-journal-des-associations-la-nuit-des-2500-voix-pour-sensibiliser-aux-cancers-pediatriques>

15/02/2021 - 20 Minutes

Journée du cancer de l'enfant : « Cette épreuve nous a appris à vivre au jour le jour », raconte la maman de Maxence, en rémission

<https://www.20minutes.fr/societe/2977019-20210215-journee-cancer-enfant-epreuve-appris-vivre-jour-jour-raconte-maman-maxence-remission>

← Regards, les familles du 5ie...

EDITION DU 15/02/2021 ✓

Cynthia a tout consigné de la leucémie de son fils

Cancers pédiatriques. Cynthia Touzé, maman de Luka, en rémission d'une leucémie, témoigne dans le livre *Regards*. Il sort aujourd'hui, à l'occasion de la Journée mondiale du cancer de l'enfant.

Lorsque le diagnostic de leucémie est tombé pour Luka, en avril 2019, Cynthia s'est rendue dans la première boutique venue pour acheter un cahier. Un beau cahier bleu turquoise dans lequel elle allait pouvoir tout noter : les résultats d'examen, les réactions de Luka, les soins de vie à l'hôpital. Un journal de bord, en somme.

Hospitalisé pendant 69 jours

Le petit garçon de 4 ans est resté au CHU de Nantes pendant 69 jours : plus de deux mois sans rentrer à la maison. Avec sa maman à ses côtés. « On nous avait dit que le traitement serait long. Oui, c'était long. J'ai fait pas mal de scoubidou ! », plaisante la jeune trentenaire, qui a porté, avant tout le monde, un masque en permanence.

Long et éprouvant. Le petit Luka, qui a déjà perdu ses cheveux, souffre subitement d'une hémorragie digestive, à cause des agents qui génèrent la chimiothérapie. Il perd tout le sang qui lui est administré par transfusion. « À ce moment-là, le chirurgien a proposé de faire une électrocoagulation », se souvient Cynthia.

Le départ au bloc opératoire est funéraire. Les jeunes parents imaginent le pire, eux qui ont déjà cru perdre Luka quand son cœur s'est emballé à 231 battements par minute.

Sortie du bloc miraculeuse. Le chirurgien n'a même pas eu à intervenir : il n'y avait plus de saignement actif. Parallèlement à son journal de bord, Cynthia a réalisé un album photos. Luka, 6 ans désormais et en pleine forme, feuillette les pages. Il s'arrête sur l'image de son ventre gonflé à cause de l'hémorragie. Il regarde sa mère. Ce moment-là, il s'en souvient.



Entouré de ses parents et de son frère, Luka, en rémission d'une leucémie, se replonge dans les souvenirs de sa maladie, retranscrits dans un cahier réalisé par sa mère. (Photo: Ouest-France)

Luka est aujourd'hui en rémission. « On ne parle pas encore de guérison : il faut cinq ans. Il aura 9 ans et demi. »

La vie a repris son cours à Ligné, au sud de Nantes, à la frontière avec la Vendée. Luka est entré en CP.

En partie pour se rapprocher du domicile, Cynthia a changé de travail. Dans l'enseignement de bricolage ou elle travaillait, elle ne supportait plus d'entendre « les clients se plaindre pour un parquet rayé ».

« On est confiant », assure Sébastien,

le papa, qui reconnaît avoir « surpris Luka quand il est rentré à la maison ». Et de s'être inquiété au premier rhume.

Trente-cinq témoignages de familles

Cynthia remettra le cahier bleu à Luka dans quelques années. « C'est pour lui que je l'ai fait. » Elle l'a, en partie, retranscrit pour *Regards*, un livre qui recueille les témoignages de trente-cinq familles qui ont dû faire face à un cancer pédiatrique.

« Au CHU de Nantes, j'ai passé du temps avec des parents d'enfants malades. C'est important de partager ces épreuves. Et ces témoignages peuvent aider les familles, il y a des enfants qui guérissent. »

Florence LAMBERT.

Regards, en commande sur le site de l'éditeur. Les plumes d'Orcis (14 €). L'ouvrage est vendu au profit de la Fédération Grandir sans cancer.

1 770 enfants de moins de 15 ans diagnostiqués chaque année

La moitié avant l'âge de 5 ans

On estime qu'un enfant sur 440 sera atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans (1 770 diagnostiqués chaque année) et 50 % des cancers pédiatriques surviennent avant l'âge de 5 ans. Les plus fréquents sont la leucémie, les tumeurs du système nerveux central, le cancer du lymphome.

Dans plus de 80 % des cas, la guérison, est au bout du (long) chemin. Avec toutefois des possibles séquelles sur la croissance, la fertilité ou le métabolisme (surpoids, cholestérol), dues au traitement. D'où l'importance d'un suivi sur le long terme. Y compris après l'âge de 15 ans.

« Pourquoi mon enfant ? »

À chaque fois, c'est un cataclysme dans les familles concernées. Une fois le temps de la sidération passé, viennent les questions. « **Toujours les mêmes** », relate Caroline Thomas, cheffe de service d'oncologie pédiatrique à l'hôpital mère-enfant du CHU de Nantes. « **Pourquoi mon enfant ? Suis-je responsable ? Est-ce que c'est génétique ?** (En réalité, seulement 5 à 10 % des cancers ont une origine génétique.) **Y a-t-il un risque pour nos autres enfants ?** »

Préoccupation tout aussi récurrente :

le : l'environnement. « L'endroit où l'on vit, la présence de lignes à haute tension ou autres, font partie des problèmes soulevés. Tout comme le milieu professionnel pour ceux ou celles qui peuvent être amenés à manipuler des produits toxiques ou des pesticides. Dans ce domaine, souvent il y a des hypothèses, mais peu de certitudes. »

Techniques de distraction

Avec le cancer d'un enfant, la vie des parents bascule et l'organisation de la famille aussi.

« On aborde tous les aspects, comme la scolarité à l'hôpital, la vie des frères et sœurs quand les parents sont à l'hôpital, etc. » La prise en charge de l'enfant est discutée à chaque fois, en visioconférence de manière multidisciplinaire (pédiatres, chirurgiens, radiothérapeutes, radiologues etc.).

Les progrès effectués depuis des décennies sont importants. « Un seul exemple. Aujourd'hui, 90 % des enfants guérissent d'une leucémie. Dans les années 1960, c'était seulement 10 %. »

Avec l'amélioration des connaissances, « des stratégies de désescalade » sont mises en œuvre pour



Dr Caroline Thomas, cheffe de service d'oncologie pédiatrique au CHU de Nantes. (Photo: Ouest-France)

adapter les doses à chacun et limiter les effets secondaires. Et pour réduire le poids des soins et celui du séjour à l'hôpital (un mois ou plus, suivi de soins à la journée), des techniques de distraction sont mises en œuvre à

l'hôpital. Cela peut être un casque de réalité virtuelle, la présence d'un clown ou encore des séances d'éducation physique adaptées.

Philippe GAMBERT.

Santé en bref

Les discothèques, bientôt centres de vaccination ?

Le Syndicat national des discothèques et lieux de loisirs (SNDLL) propose de mettre à disposition les 1 600 établissements de métropole et d'Outre-mer pour les « transformer en centre de vaccination d'urgence ».



pour la « population » soumise à une « vaccination d'urgence ».

Anticancéreux : un labo contraint de réduire ses prix

La Commission européenne a contraint le laboratoire sud-africain Aspen Pharmacare à réduire drastiquement ses prix pour six médicaments anticancéreux en Europe.

Aspen avait contesté un abus de position dominante. La Commission européenne a jugé que le laboratoire avait abusé de sa position dominante.

Les médicaments concernés sont : le docetaxel, le paclitaxel, le carboplatine, le cisplatine, le paclitaxel et le docetaxel.



Stéphanie Ville, présidente de la fédération Grandir Sans Cancer et de l'association lyonnaise Aidons Marina. Photo Progrès/N. GRISAY

Stéphanie, maman de Marina, fait entendre la voix des familles

Neuf ans après le décès de Marina, à l'âge de 7 ans et demi, Stéphanie Ville reste une maman en colère. « J'en veux à ceux qui nous dirigent, j'en veux aux médias influents. Je les désigne tous coupables de la mort de ma fille. J'en veux finalement à ceux qui savent que certains cancers de mauvais pronostic ne bénéficient d'aucune recherche, ceux qui ont le pouvoir et ne font rien pour corriger cette situation indigne d'un pays développé comme le nôtre », écrit-elle dans *Regards*, recueil de témoignages de 34 familles touchées par la maladie⁽¹⁾.

Cette habitante de Dardilly veut rappeler que derrière le chiffre de 75 % de guérisons se cachent de grandes disparités : « Les leucémies se soignent dans 70 à 95 % des cas mais la tumeur de Marina, le gliome infiltrant du tronc cérébral, c'est 0 % de guérison et 50 cas par an, soit un enfant par semaine. »

Depuis 9 ans, Stéphanie Ville se bat pour que les fonds alloués à la recherche sur ces cancers rares soient « à la hauteur des besoins », à travers son association Aidons Marina, puis la fédération Grandir sans Cancer dont elle est cofondatrice et aujourd'hui présidente nationale.

« Statut de parent protégé »

Et les choses avancent : depuis un amendement au projet de loi de finance 2019, 5 millions d'euros par an sont alloués à la recherche fondamentale sur les cancers pédiatriques, une « task force » a été créée au sein de l'Inca (Institut national du cancer) et les associations sont désormais associées à la sélection des projets de recherche.

Elles ont aussi contribué à l'extension des congés de présence parentale de 310 à 640 jours sur trois ans. Mais Stéphanie Ville ne veut pas se contenter de ces « gouttes d'eau ». « Quand on voit les milliards dépensés pour le Covid, nous, on demande des miettes ! 5 millions, c'est bien, 15, c'est mieux et nous voudrions que cette somme soit inscrite dans la loi », explique-t-elle. En 2021, ses combats porteront aussi sur la sensibilisation au « don de vie » (dons de plaquettes, moelle osseuse...) et sur « le statut de parent protégé » pour mieux protéger les familles des conséquences financières liées à la maladie d'un enfant.

1. *Regards*, éditions Les Plumes d'Ocris, 14 €. En vente sur www.editionsplumesdocris.fr. Bénéfices au profit de l'association Grandir sans cancer (www.grandirsanscancer.com).

Une voiture s'encastre contre un poteau électrique : un blessé léger

LE PROGRÈS

Edition Ouest lyonnaise et Val de Saône 696

Lundi 15 février 2021 - 1,10 €

ALERTE INFO

Vous êtes témoin d'un événement, vous avez une info ?

0 800 07 68 43

Service d'appel gratuit

LPRFIL.ROUGE@leprogres.fr

ENFANTS MALADES DU CANCER



C'est leur combat

Stéphanie Ville, Marie Castets et Marion Brun : chacune à leur manière, elles se mobilisent pour accompagner les familles et faire avancer la recherche. Elles se confient en ce 15 février, journée internationale du cancer de l'enfant. Photo Progrès/Norbert GRISAY et DR

PAGES 14-15

OL FÉMININ

Sonia Bompastor :

« On veut les meilleures joueuses »



PAGES 26-27

Photo Progrès/Stéphane GUIOCHON

COVID-19

Faux vaccins ou faux certificats : les arnaques se propagent sur internet

PAGES 2-3

Mon cahier d'artiste

Indispensable pour tous les artistes en herbe !

Activités manuelles

Jeux et dessins

Histoire de l'art

Produit par rue des écoles

6€90 SEULEMENT

LE PROGRÈS le journal LE BIEN PUBLIC

EN VENTE CHEZ VOTRE MARCHAND DE JOURNAUX



16/02/2021 - Journal "Le Courrier de Retz"

https://actu.fr/pays-de-la-loire/lege_44081/temoignage-en-loire-atlantique-une-maman-raconte-le-combat-de-son-fils-luka-4-ans-contre-une-leucemie_39516279.html

CANCER. Elle raconte le combat de son fils Luka contre une leucémie

Cynthia Touzé, de Legé, a appris voilà deux ans que son fils Luka était atteint d'une leucémie. A l'occasion de la sortie d'un livre témoignage, elle raconte la maladie.

Legé. Luka n'a jamais baissé les bras, ses parents non plus. Aujourd'hui âgé de 6 ans, l'enfant a contracté une leucémie, il y a deux ans.

A l'occasion de la Journée internationale du cancer de l'enfant, lundi 15 février, et de la sortie du livre *Regards* dans lequel une trentaine de familles témoignent, sa maman, Cynthia Touzé, raconte les débuts et le traitement de la maladie.

« Une simple toux » au départ

« Cela a commencé fin mars 2019 par une simple toux », se souvient-elle. Le médecin de famille est sollicité : « Il nous a dit que c'était viral. Au bout d'une semaine, Luka a commencé à avoir de la fièvre et on l'a ramené au médecin qui nous a dit de ne pas nous inquiéter. Mais il ne mangeait plus, dormait presque tout de temps, et puis il ne pouvait plus aller à l'école. On a rappelé le médecin car Luka était resté allongé toute la journée et était tout pâle. Il nous

22 juin 2019 : « Le CHU nous avait autorisés à sortir à l'extérieur quelques heures », se souvient Cynthia Touzé, la maman de Luka. (©Cynthia Touzé)

a dit qu'il devait faire une carence en fer. On a décidé de l'emmener voir un autre médecin, qui a distingué des ganglions enflés partout. Elle nous a envoyés aux urgences pédiatriques. »

Hémorragie

Là, tout s'est vite enchaîné. Le début d'un long tunnel, avec le diagnostic qui tombe par la

suite : un lymphome de Burkitt, très agressif. Commence le traitement au CHU de Nantes, au 5^e étage du pavillon pédiatrique, les transfusions, la chimiothérapie et les complications liées, avec une hémorragie qui a failli coûter la vie au petit garçon.

Aujourd'hui, Luka est en rémission et il est retourné à l'école. Sa maman a dû changer d'activité professionnelle. Elle ne pouvait plus travailler dans une enseigne de bricolage, à la suite de la maladie de son fils. Embauchée dans un supermarché, elle s'est rapprochée de Luka.

Hervé Pinson

Le témoignage complet de la maman est à écouter sur actu.fr : <https://actu.fr/p=39516279>

→ D'autres témoignages

Recueil d'une trentaine de témoignages, *Regards* est paru aux éditions Les Plumes d'Ocre (14 €, au profit de la fédération Grandir sans cancer), pour soutenir la recherche contre le cancer de l'enfant. Six familles de Loire-Atlantique et du Maine-et-Loire, et deux du pays de Retz, racontent leur combat contre le cancer.

Oise Hebdo - N°1407 - 17 février 2021

GRAND BEAUVAISIS

BRESLES / OISE

Laurent Lalo réunit dans un livre le témoignage de 34 familles confrontées au cancer pédiatrique

Le 15 février est la journée internationale dédiée au cancer chez l'enfant. Cette année, il a également été la date de la sortie d'un livre intitulé par Laurent Lalo, habitant de Bresles dont le fils souffre de leucémie.

L'an passé, Laurent avait évoqué l'idée de réunir les témoignages d'autres familles dont l'enfant est atteint de ce fléau, afin qu'elles racontent leur combat. Ces témoignages sont désormais là, noir sur blanc, au travers 34 familles qui racontent leur quotidien, souvent difficile, face à la maladie.

Les auteurs, tous bénévoles, apportent leurs regards, se mettent à nu, racontent leurs souffrances, leurs peines, leurs joies, celle de 35 enfants, à travers 37 chapitres intenses et émouvants.

Les témoignages sont une mine, leurs vies ont changé à jamais et tous racontent leurs histoires, parfois déchirantes lorsque l'enfant décide. Tous les bénéfices seront reversés à la fédération Grandir sans cancer.

Laurent Lalo recevant les exemplaires du livre, paru le 15 février 2021.

Le verdict est sans appel. Melvil, l'un de mes quatre enfants, âgé de cinq ans, est atteint d'une leucémie aiguë lymphoblastique. L'après-midi, nous vaquons, nous tenons bon, mais nous basculons dans un autre monde. Plus rien ne sera jamais comme avant.

Et Laurent Lalo, comme bien d'autres familles en France, de commencer à se battre. Contre la maladie, mais aussi pour une réelle reconnaissance et un suivi. Il explique, toujours dans le livre : « Dès la sélection présidentielle de 2022, je fais partie de ceux qui veulent demander des comptes. Des comptes au sujet de l'absence de réels chiffres concernant les cancers de nos enfants. Seules nous sont fournies des estimations depuis 2014, ce qui est inadmissible à l'heure de la communication globale par la fibre optique. Des comptes, plus généralement, au sujet du troisième plan cancer 2014-2019, dont la synthèse n'est pas possible au moment où je rédige ces lignes en décembre 2020. Des comptes, enfin, à propos du quinquennale plan, qui devait être reconduit pour la période 2020-2024 et dont nous n'avons aucune nouvelle alors que 2021 commence ».

S. H.

Site web : editionsplumesdoris.fr/Pages-auteurs/grandir-sans-cancer-regards.html

Mercredi 17 février 2021 | Le Bonhomme Picard

Clermontois

9

« REGARDS » SUR LE CANCER

Le combat des parents pour aider la recherche

TÉMOIGNAGE Ils se battent ou se sont battus aux côtés de leur enfant pour combattre le cancer. 35 parents ont décidé de témoigner dans un livre pour aider la recherche contre le cancer de l'enfant.

Il y a 35 parents réunis autour d'un même livre, d'une même cause : se battre contre le cancer de l'enfant. Ou plutôt se battre en faveur de la recherche. Ce lundi 15 février était la journée internationale du cancer de l'enfant. C'est aussi le jour de sortie d'un livre intitulé *Regards*. Cet ouvrage reprend le témoignage de familles qui ont vécu face à des maladies infantiles graves. Ce fut le cas de Corinne et Stéphane Vedrenne. Ce couple a vécu un drame en 2010. En quelques mois, leur petite Eva a été diagnostiquée malade et s'est éteinte très rapidement n'ayant pu être soignée. « Notre fille qui avait une telle joie de vivre est partie en quelques mois, raconte sa maman. Lorsqu'on lui a diagnostiqué sa tumeur au tronc cérébral, on nous a annoncé le même jour que ce n'était pas opérable et qu'il n'y avait pas de traitement existant. »

PAS DE RECHERCHE POUR LE CANCER INFANTILE

Les médecins estimaient alors que la petite fille ne pourrait vivre avec cette maladie que six à douze mois. « Ils ne s'étaient pas trompés, souligne la maman d'Eva. Notre petite fille est partie à peine sept mois après la découverte du cancer. » Sous le choc du terrible drame qu'il venait de vivre, le couple découvre dans le même temps que la recherche pour le cancer chez les enfants est très peu développée. « Naturellement, nous pensions que de nombreux chercheurs travaillaient pour trouver des solutions, explique Corinne Vedrenne aujourd'hui. Mais non. Il semblerait que le nombre de cas par an ne soit pas assez élevé pour qu'on s'y intéresse vraiment. » Face à cette incompréhension, ils ont décidé de créer leur association *Eva pour la vie* afin de réclamer plus d'argent pour la recherche. « L'an dernier, nous avons obtenu que la dotation de l'État puisse passer de cinq à quinze jours, souligne Corinne Vedrenne. C'est déjà un point positif pour notre combat mais cela ne fait pas avancer la recherche. »

PAS D'AVANCÉE EN 10 ANS

Cette dernière formule ses espoirs en Emmanuel Macron, le premier président à s'intéresser au cancer de l'enfant. « Pour la recherche, une enveloppe de 15 à 20 millions d'euros serait nécessaire. Le gouvernement en a débouqué cinq mais ce n'est pas encore suffisant. » Il reste 14 mois au Président de la République avant la fin de son mandat, rappelle la maman d'Eva. Nous comptons sur lui pour trouver ces 15 à 20 millions, cela permettrait de financer plus de projets sur la recherche. « Malheureusement, dix ans après le décès de sa petite fille, Corinne Vedrenne ne peut que constater : « Si Eva était malade en ce moment, elle aurait les mêmes chances de s'en sortir. Rien n'a avancé. »

Regards est né d'une idée de Laurent Lalo de Bresles, papa d'un enfant qui a souffert d'une leucémie. « Laurent avait constaté qu'il y avait plusieurs cas de cancers d'enfant dans sa commune, précise Corinne Vedrenne. Le sujet lui tient beaucoup à cœur et il a souhaité que nous, parents, nous parlions de ce que nous avons vécu ou vivons encore. » Chaque parent dispose d'un chapitre pour raconter son histoire. « Nous en avons eu deux, précise Corinne Vedrenne. J'ai choisi d'aborder la période de la maladie. Stéphane a parlé de l'après et du combat législatif. » Ces familles se sont ouvertes au public pour que le sujet se démocratise et que la recherche trouve enfin des solutions au cancer de l'enfant. Une chose est sûre, les parents de la petite Eva ne cessent pas de combattre pour cette cause.

Justine Esteve.

Le livre est disponible en commande au prix de 14€ sur le site www.helloasso.com/associations/federation-grandir-sans-cancer. Tous les bénéfices seront reversés à la fédération Grandir Sans Cancer.

Eva, aux côtés de sa maman, trois mois après que son cancer ait été diagnostiqué.

18/02/2021 - L'Abeille Doullennais

CANAPLES // Sortie du livre Regards

« Lui rendre hommage et témoigner de l'après »

Depuis lundi, le livre *Regards* est disponible. Autour de la fédération « Grandir sans cancer », des familles d'enfants touchés par la maladie y témoignent. Même si leurs histoires finissent parfois mal, il est question d'espoir. Les parents de Maëlyne ont participé à ce projet d'écriture, qui représente pour eux « un livre d'amour ».

39 familles de toute la France ont participé à l'écriture dont celle de Maëlyne. La fillette est décédée il y a 3 ans d'une tumeur cérébrale. « Nous avons voulu participer pour lui rendre hommage et témoigner de l'après ». Chaque chapitre est dédié à un enfant et porte son nom. Une manière pour ces familles de témoigner de leur combat face à la maladie, qu'elles en soient sorties victorieuses ou non.

Témoigner pour aider

Adeline et Cédric Lemay ont tenu à faire parler Maëlyne : « dans le premier paragraphe, elle se présente et parle de sa maladie. La suite nous concerne davantage et on évoque le deuil, comment nous avons réussi à survivre ». Au travers des mots, ils veulent aider les parents dans la même situation et montrer « le courage dont elle a fait preuve. On est fier d'elle ».

Coucher son histoire sur le papier n'a pas été simple. Adeline avoue s'y être reprise à plusieurs fois. « Au départ, avec mon mari, on voulait faire un paragraphe chacun mais il n'a pas

réussi à trouver les mots ». C'est donc d'une seule voix que les parents se sont dévoilés. Ils y abordent par exemple l'impact de certaines dates, toujours difficiles à supporter. En effet, pour Maëlyne, le diagnostic est tombé au moment de la fête des pères. « Elle a fermé les yeux à quelques jours de l'anniversaire de son papa ».

Ce livre se veut avant tout plein d'espoir car la perte d'un enfant est une blessure qui ne se refermera jamais. Malgré tout, la vie continue. Adeline et Cédric Lemay ont notamment résisté grâce à leur association Maëlycorne*, antenne régionale du Point Rose.

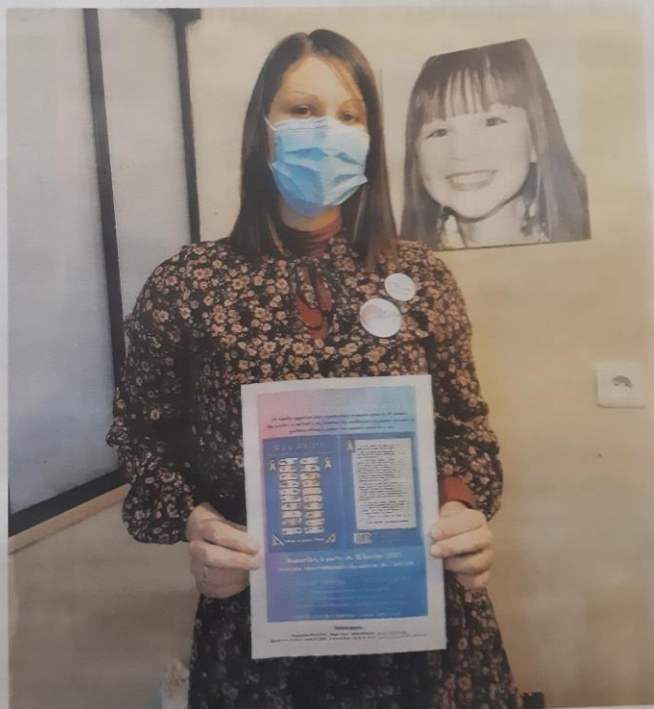
Pour financer la recherche

Les bénéfices de la vente de cet ouvrage serviront à financer la recherche et la prévention des cancers pédiatriques. Il faut savoir qu'en moyenne « 5 millions y sont consacrés chaque année mais il en faudrait entre 15 et 20 pour faire bouger les choses ». En moyenne, 2500 cancers pédiatriques sont diagnostiqués tous les ans et 500 enfants y succombent.

Regards est disponible sur le site internet de la maison d'édition Les Plumes d'Ocris, au prix de 14 €. La date de sortie du 15 février n'a pas été choisie par hasard, il s'agit de la journée internationale du cancer des enfants.

Sophie Diers

* Maëlycorne, créée en octobre 2018, accompagne et soutient les parents ayant perdu un enfant. L'association intervient beaucoup auprès du service d'onco-hématologie pédiatrique du CHU d'Amiens. Renseignements au 06 27 76 16 72 ou adel-ced@hmail.fr



Adeline et Cédric Lemay ont participé à l'écriture pour rendre hommage à leur fille Maëlyne.

CRÉCY ET ENVIRONS // Point sur la situation sanitaire

Depuis lundi, le livre *Regards* est disponible. Autour de la fédération « Grandir sans cancer », des familles d'enfants touchés par la maladie y témoignent. Même si leurs histoires finissent parfois mal, il est question d'espoir. Les parents de Maëlyne ont participé à ce projet d'écriture, qui représente pour eux « un livre d'amour ».

39 familles de toute la France ont participé à l'écriture dont celle de Maëlyne. La fillette est décédée il y a 3 ans d'une tumeur cérébrale. « Nous avons voulu participer pour lui rendre hommage et témoigner de l'après ». Chaque chapitre est dédié à un enfant et porte son nom. Une manière pour ces familles de témoigner de leur combat face à la maladie, qu'elles en soient sorties victorieuses ou non.

Témoigner pour aider

Adeline et Cédric Lemay ont tenu à faire parler Maëlyne: « dans le premier paragraphe, elle se présente et parle de sa maladie. La suite nous concerne davantage et on évoque le deuil, comment nous avons réussi à survivre ». Au travers des mots, ils veulent aider les parents dans la même situation et montrer « le courage dont elle a fait preuve. On est fière d'elle ».

Coucher son histoire sur le papier n'a pas été simple. Adeline avoue s'y être reprise à plusieurs fois. « Au départ, avec mon mari, on voulait faire un paragraphe chacun mais il n'a pas

réussi à trouver les mots ». C'est donc d'une seule voix que les parents se sont dévoilés. Ils y abordent par exemple l'impact de certaines dates, toujours difficiles à supporter. En effet, pour Maëlyne, le diagnostic est tombé au moment de la fête des pères. « Elle a fermé les yeux à quelques jours de l'anniversaire de son papa ».

Ce livre se veut avant tout plein d'espoir car la perte d'un enfant est une blessure qui ne se refermera jamais. Malgré tout, la vie continue. Adeline et Cédric Lemay ont notamment résisté grâce à leur association Maëlycorne*, antenne régionale du Point Rose.

Pour financer la recherche

Les bénéfices de la vente de cet ouvrage serviront à financer la recherche et la prévention des cancers pédiatriques. Il faut savoir qu'en moyenne « 5 millions y sont consacrés chaque année mais il en faudrait entre 15 et 20 pour faire bouger les choses ». En moyenne, 2500 cancers pédiatriques sont diagnostiqués tous les ans et 500 enfants y succombent.

Regards est disponible sur le site internet de la maison d'édition Les Plumes d'Ocris, au prix de 14 €. La date de sortie du 15 février n'a pas été choisie par hasard, il s'agit de la journée internationale du cancer des enfants.

Sophie Diers

* Maëlycorne, créée en octobre 2018, accompagne et soutient les parents ayant perdu un enfant. L'association intervient beaucoup auprès du service d'onco-hématologie pédiatrique du CHU d'Amiens. Renseignements au 06 27 76 16 72 ou adel-ced@hotmail.fr

Adeline

18/02/2021 - L'Echo de la Presqu'île Guérandaise et de Saint-Nazaire

https://actu.fr/pays-de-la-loire/querande_44069/cancers-pediatriques-une-maman-de-querande-temoigne-dans-un-livre_39574149.html

Le combat des parents pour aider la recherche

TÉMOIGNAGE Ils se battent ou se sont battus aux côtés de leur enfant pour combattre le cancer. 35 parents ont décidé de témoigner dans un livre pour aider la recherche contre le cancer de l'enfant.

Ils sont 35 parents réunis autour d'un même livre, d'une même cause : se battre contre le cancer de l'enfant. Ou plutôt se battre en faveur de la recherche. Ce lundi 15 février était la journée internationale du cancer de l'enfant. C'est aussi le jour de sortie d'un livre intitulé *Regards*. Cet ouvrage reprend le témoignage de familles qui ont vécu face à des maladies infantiles graves. Ce fut le cas de Corinne et Stéphane Vedrenne. Ce couple a vécu un drame en 2010. En quelques mois, leur petite Eva a été diagnostiquée malade et s'est éteinte très rapidement n'ayant pu être soignée. « Notre fille qui avait une telle joie de vivre est partie en quelques mois, raconte sa maman. Lorsqu'on lui a diagnostiqué sa tumeur au tronc cérébral, on nous a annoncé le même jour que ce n'était pas opérable et qu'il n'y avait pas de traitement existant. »

● PAS DE RECHERCHE POUR LE CANCER INFANTILE

Les médecins estimaient alors que la petite fille ne pourrait vivre avec cette maladie que six à douze mois. « Ils ne s'étaient pas trompés, souligne la maman d'Eva. Notre petite fille est partie à peine sept mois après la découverte du cancer. » Sous le choc du terrible drame qu'il venait de vivre, le couple découvre dans le même temps que la recherche pour le cancer chez les enfants est très peu développée. « Naïvement, nous pensions que de nombreux chercheurs travaillaient pour trouver des solutions, explique Corinne Vedrenne aujourd'hui. Mais non. Il semblerait que le nombre de cas par an ne soit pas assez élevé pour qu'on s'y intéresse vraiment. »

Autour de Beauvais



Eva, aux côtés de sa maman, trois mois après que son cancer ait été diagnostiqué.

Face à cette incompréhension, ils ont décidé de créer leur association Eva pour la vie afin de réclamer plus d'argent pour la recherche. « L'an dernier, nous avons obtenu que la durée du deuil périnatal puisse passer de cinq à quinze jours, souligne Corinne Vedrenne. C'est déjà un point positif pour notre combat mais cela ne fait pas avancer la recherche. »

● PAS D'AVANCÉE EN 10 ANS

Cette dernière fonde ses espoirs en Emmanuel Macron, « le premier président à s'intéresser au cancer de l'enfant. » Pour la recherche, une enveloppe

de 15 à 20 millions d'euros serait nécessaire. Le gouvernement en a débloqué cinq mais ce n'est pas encore suffisant. « Il reste 14 mois au Président de la République avant la fin de son mandat, rappelle la maman d'Eva. Nous comptons sur lui pour trouver ces 15 à 20 millions, cela permettrait de financer plus de projets sur la recherche. » Malheureusement, dix ans après le décès de sa petite fille, Corinne Vedrenne ne peut que constater : « Si Eva était malade en ce moment, elle aurait les mêmes chances de s'en sortir. Rien n'a avancé. »

Regards est né d'une idée de Laurent Lalo de Bresles, papa d'un enfant qui a souffert d'une leucémie. « Laurent avait constaté qu'il y avait plusieurs cas de cancers d'enfant dans sa commune, précise Corinne Vedrenne. Le sujet lui tient beaucoup à cœur et il a souhaité que nous, parents, nous parlions de ce que nous avons vécu ou vivons encore. » Chaque parent dispose d'un chapitre pour raconter son histoire. « Nous en avons eu deux, précise Corinne Vedrenne. J'ai choisi d'aborder la période de la maladie. Stéphane a parlé de l'après et du combat

Le cancer de l'enfant en deux chiffres

500

C'est le nombre d'enfants qui décèdent d'un cancer chaque année en France, « soit l'équivalent de 20 classes d'écoles ». L'association précise que le cancer est la première cause de mortalité par maladie des enfants de plus de 1 an. Le nombre d'enfants diagnostiqués n'a jamais reculé.

15 millions d'euros

« C'est le budget nécessaire pour une recherche de qualité sur les cancers pédiatriques, le budget qui permettrait de financer l'ensemble des projets de qualité, très bien notés, présentés par les chercheurs mais non retenus, faute de financement. »

législatif. « Ces familles se sont ouvertes au public pour que le sujet se démocratise et que la recherche trouve enfin des solutions au cancer de l'enfant. Une chose est sûre, les parents de la petite Eva ne cesseront pas de combattre pour cette cause. Justine Esteve. Le livre est disponible en commande au prix de 14€ sur le site <https://www.hellosoo.com/associations/federationgrandirsans-cancer/>. Tous les bénéfices seront reversés à la fédération Grandir Sans Cancer.

LIVRE Un de leurs enfants est gravement malade : ils témoignent

Originaires de Bresles, de Briot... ils racontent leur vie dans un livre. **PAGE 12**

OISE À LA UNE

LIVRE

"J'ai perdu une fille et j'ai peur d'en perdre une deuxième"

OISE L'ouvrage "Regards", paru le 15 février, regroupe trente-quatre témoignages de parents de Bresles, Briot, mais aussi Nantes, Toulouse ou encore Avignon. Leur point commun : un ou plusieurs de leurs enfants ont été gravement malades.

LES FAITS

- Le livre « **Regards** » a été imaginé par Laurent Laro, lui-même père d'un enfant malade.
- Depuis sa publication, le 15 février, plus de 1 200 exemplaires ont été vendus.
- Les bénéfices des ventes de l'ouvrage vont à l'association Grande sœur Cancer.

REQUÊME MÉDIAS

Regards fait émerger des parents de Bresles, Briot, Nantes, Toulouse ou encore Avignon. Ils ont vécu un malheur de leur enfant qui est très grave et malade. Les bénévoles des ventes de ce livre (imaginé par le Breton Laurent Laro) (qui seront correspondants au Centre parent) vont à l'association Grande sœur Cancer. Depuis sa publication, plus de 1 200 exemplaires ont été vendus. Rencontre avec trois de ses auteurs.

1 MATHIEU, MAMAN DE JULIETTE ET DE CAPUCINE

« J'étais allongée à la page Facebook de Grande sœur cancer et j'ai vu l'appel à témoignages de Laurent. Je me suis dit, peut-être que ça va aider. Une amie, Mélanie, à Compiègne, m'a dit qu'elle était à la recherche d'une amie. C'est l'occasion de mettre des mots sur ce que l'on a vécu. J'ai écrit deux chapitres : le premier rend hommage à Juliette, qui souffrait du syndrome de Williams-Burg et est partie. Le second raconte comment elle a pu vivre à Compiègne, qui fut l'un des moments de sa vie. Elle est en vacances à Compiègne depuis son décès. Nous sommes tous très fiers d'elle. »

« Il faut vivre avec. Dès qu'elle a mal à la tête, je suis au bord du malade »
Mathieu, maman de Juliette

Elle pensait : « Il faut vivre avec. Dès qu'elle a mal à la tête, je suis au bord du malade. Je suis très fatigué d'être fatigué. C'est très important pour moi d'être écouté. »



Mathieu, Laurent et Sandy ont tous écrit la méthode digne de la méthode d'un ou de plusieurs enfants.

« Je ne me suis pas encore permis de lire les témoignages des autres. J'ai commencé et ça m'a fait. J'ai perdu une fille et j'ai peur de perdre une deuxième, car je suis ce que c'est. »

2 LAURENT LARO, PAPA DE MELINE

« Ça m'est venu en tête que mes enfants de Bresle sont malades. Pour les moments, car il y a une histoire. L'impression d'être chagriné. Beaucoup de chagrins du livre m'ont servi. Meline a eu deux ans de chagrin. Elle a été à une fracture. La venue d'elle-même. L'impression de s'en

sortir, c'est lorsque l'on peut à nouveau se sentir l'enfant, car la chagrin d'elle-même. Pour Meline, ça a été en octobre 2003. Malheureusement, je suis plus triste, même si j'ai toujours peur qu'elle ne soit un petit symptôme. »

Une autre grande étape a été franchie : « Le retour du cancer. Aujourd'hui, Meline est au CHU et il a été décidé que nous irions à l'hôpital. J'ai vu l'histoire du livre, mais je n'y ai que trois pages. Car j'ai écrit tout cela vers 15 000 fois ! Je tire mon chagrin à notre histoire. Meline souffrait de leucémie, qui a été aussi perdue en en-

fant et n'a pas été une seconde à publier l'ouvrage. »

3 NENNY, MAMAN STEVEN

« J'étais souffrant d'une maladie génétique et d'autres maladies aussi. J'ai connu Laurent par l'intermédiaire d'une amie qui m'a dit qu'il y avait des gens avec une association de parents. Ça m'a semblé intéressant de rencontrer pour voir les parents qui seraient malades. J'ai dit oui, car c'est différent, car on ne peut pas être. Je pensais que ce serait facile d'écrire, mais non, car on ne peut pas. Pour les parents, l'information sur les droits

dont ils disposent est très compliquée. Mais que transmette tout de suite avec une compagnie, il y a une organisation. L'argent donne le droit de la guerre. Les moments de psychologie d'êtres, par exemple, se sont transformés en petits et chers. Aujourd'hui, il y a trois ans et demi et il n'y a rien, mais nous vivons toujours un jour le jour. Au moins, ils ont été nommés. »

Regards a été écrit par les auteurs d'êtres et est disponible sur le site de la maison d'édition, ainsi que sur Amazon. Tous les bénéfices de la vente du livre vont à l'association Grande sœur cancer.

"J'ai perdu une fille et j'ai peur d'en perdre une deuxième"

OISE L'ouvrage "Regards", paru le 15 février, regroupe trente-quatre témoignages de parents de Bresles, Briot, mais aussi Nantes, Toulouse ou encore Avignon. Leur point commun : un ou plusieurs de leurs enfants ont été gravement malades.

LES FAITS

- Le livre « **Regards** » a été imaginé par Laurent Lalo, lui-même père d'un enfant malade.
- Depuis sa publication, le 15 février, plus de 1 200 exemplaires ont été vendus.
- Les bénéfices des ventes de l'ouvrage iront à l'association Grandir sans Cancer.

BENJAMIN MÉRÉAU

Regards fait témoigner des parents de Bresles, Briot, Nantes, Toulouse ou encore Avignon. Tous ont eu un ou plusieurs de leurs enfants qui ont été gravement malades. Les bénéfices des ventes de

l'ouvrage iront à l'association Grandir sans cancer. Depuis sa publication, plus de 1 200 exemplaires ont été vendus. Rencontre avec trois de ses auteurs.

1 NATHALIE, MAMAN DE JULIETTE ET DE CAPUCINE

« J'étais abonnée à la page Facebook de Grandir sans cancer et j'ai vu l'appel à témoignages de Laurent. Je me suis tâtée, posée des questions. Une amie, bibliothécaire à Conty, m'avait déjà dit qu'il fallait que je raconte notre histoire. C'est l'occasion de mettre des mots sur ce que l'on a vécu. J'ai écrit deux chapitres : le premier rend hommage à Juliette, qui souffrait du syndrome de Waardenburg et est partie. Raconter son histoire permettra de laisser une trace à Capucine, qui fait l'objet du second chapitre et a aujourd'hui six ans et demi. Elle est en rémission d'une leucémie depuis un an. Nous aurons toujours peur d'une rechute. »

« Il faut vivre avec. Dès qu'elle a mal à la tête, je suis au bord du malaise »

Nathalie, maman de Juliette

Elle poursuit : « Il faut vivre avec. Dès qu'elle me dit qu'elle a mal à la tête, je suis au bord du malaise. Je suis très fière d'avoir fait ça. C'était très important mais aussi très doulou-



Nathalie, Laurent et Wendy ont tous connu la redoutable épreuve de la maladie d'un ou de plusieurs enfants.

reux. Je ne me sens pas encore prête à lire les histoires des autres. J'avais commencé et ça m'a brisé. J'ai perdu une fille et j'ai la peur au ventre d'en perdre une deuxième, car je sais ce que c'est »

2 LAURENT LALO, PAPA DE MELVIL

« La moitié des enfants qui sont cités dans le livre sont décédés. Nous les soutenons, car à côté, nous avons l'impression d'être chanceux. Beaucoup de chapitres du livre m'ont secoué. Melvil a eu deux ans de chimiothérapie suite à une leucémie. La vraie échance, l'impression de s'en

sortir, c'est lorsque l'on peut à nouveau vacciner l'enfant, car la chimiothérapie l'interdit. Pour Melvil, ça a été en octobre 2019. Maintenant, je suis plus serein, même si j'ai toujours peur quand je vois un petit symptôme. »

Une autre grande étape a été franchie : « le retrait du cathéter. Aujourd'hui, Melvil est en CM1 et il a rattrapé son retard. J'ai eu l'idée du livre, mais je n'y ai que trois pages, car j'ai raconté ma vie 15 000 fois ! Je tire mon chapeau à notre éditrice, Hélène Rollinde de Beaumont, qui a elle aussi perdu en en-

fant et n'a pas hésité une seconde à publier l'ouvrage. »

3 WENDY, MAMAN D'EWEN

« Ewen souffre d'une maladie génétique et d'autres maladies rares. J'ai connu Laurent par l'intermédiaire d'une amie en commun qui lève des fonds avec une association de motards. Ça m'a semblé naturel de témoigner pour aider les parents qui seront touchés. Face à tout ça, on est démunis, on ne sait pas quoi faire. Je pensais que ce serait facile d'écrire, mais non, car on revit tout. Pour les parents, l'information sur les droits

dont ils disposent est très compliquée. Nous qui travaillons tous les deux avec mon compagnon, il a fallu s'organiser. L'argent demeure le nerf de la guerre. Les séances de psychomotricité d'Ewen, par exemple, ne sont toujours pas prises en charge. Aujourd'hui, il a trois ans et demi et il va bien, mais nous vivons toujours au jour le jour. Au moins, il a une vie normale. »

Regards est édité chez les Plumes d'Ocre et est disponible sur le site de la maison d'édition, ainsi que sur Amazon. Tous les bénéfices de la vente du livre vont à l'association Grandir sans cancer.