

FONDATION

FLAVIEN

SKI



FONDATION FLAVIEN

UNIS POUR GUÉRIR LES ENFANTS

Portée par son président Denis Maccario, la mobilisation de la fondation Flavien contre les cancers pédiatriques ne faiblit pas. Aide au financement de la recherche, soutien aux familles, action pour les enfants malades... A Monaco et en France, cette fondation est sur le pont. **PAR ANNE-SOPHIE FONTANET**

C'est une promesse d'un père à son fils. Après le décès le 7 mars 2014 de Flavien, 8 ans, atteint d'une tumeur cérébrale, son père, Denis Maccario, garde la rage de vaincre. « Le souhait de Flavien, c'était de guérir. Cette haine, cette terrible injustice, je l'ai transformée en quelque chose de positif. » En octobre 2014, première action de la fondation Flavien. « De ce tsunami Flavien, on en a fait une vague orange, sa couleur préférée », raconte Denis, le regard rivé sur sa coque de portable où il peut voir le sourire de son fils, vêtu de sa tenue orange. Avec le lancement de la fondation, puis l'intensification des actions, Denis Maccario a choisi un post-deuil délicat. Sa vie, comme celle

de toute sa famille, a été bouleversée par la maladie de Flavien, survenue en 2010. « Quand ce tsunami arrive, c'est comme du napalm... Rien ne repousse dessus. Je ne vais pas m'arrêter là, sachant que je lui en ai fait la promesse. C'est mon post-deuil à moi. »

2%

Au-delà de la perte de son fils, c'est aussi les recherches à minima sur les cancers pédiatriques des enfants qui ont poussé ce père de famille à agir. Car 35 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année en Europe, entraînant 6 000 décès. Ce qui fait du cancer la première cause de mortalité par maladie chez l'enfant. En France, le bilan est aussi très lourd, avec 2 500 cas répertoriés chaque année pour 500 décès. En tout, on estime que 5 000 familles françaises sont concernées chaque année. « Ils ne méritent pas qu'on se bouge pour eux ? Ça fait 50 ans qu'on connaît cette maladie. Mais il y a toujours un mort et demi en moyenne par jour. Ça fout les boules... », souffle Denis Maccario. En France, seuls 2 % des fonds de recherche anti-cancer sont dédiés à l'enfant. Pire, « le nombre de décès enregistrés chaque année chez l'enfant ne recule quasiment plus depuis le milieu des années 90 », accusent Corinne et Stéphane Védrenne, parents de la petite Eva, décédée d'un cancer en 2011 et fondateurs de l'association Eva pour la vie. « Il y a un véritable laxisme. Nos enfants ne sont pas jugés « rentables » par l'Etat français et par les laboratoires. Or, la recherche est nécessaire. Depuis trop d'années, rien n'est fait. Nos enfants valent 9 millions d'euros. C'est rien, mais avec ces 2 %, on arrête quand même à en sauver », ajoute Denis Maccario.

« CETTE HAINE, CETTE TERRIBLE INJUSTICE, JE L'AI TRANSFORMÉE EN QUELQUE CHOSE DE POSITIF »

pour mener à bien ce projet. « On n'a pas le droit à l'erreur. On se doit de bien respecter notre objet et d'être correct. Et surtout que l'on reste la fondation Flavien, avec son amour et son partage », souligne Marie-Laure Harel, vice-présidente de cette fondation. L'énergie des 400 membres sera nécessaire pour poursuivre la collecte de dons. De nombreuses opérations seront organisées à Monaco pour sensibiliser et faire contribuer le public qui le désire à cet engagement (voir notre encadré).

OMERTA

C'est sûr, Denis Maccario, lui, ne lâchera pas. Le 15 février, il était à Lille pour une mobilisation à l'occasion

RECHERCHE

Une partie du financement de la recherche sur les cancers de l'enfant dépend de la mobilisation des associations, souvent créées par des parents d'enfants malades ou décédés. En un an et demi, la fondation Flavien a fait évoluer les mentalités en Principauté. Elle a aussi collecté de l'argent dédié à la recherche et à des actions de soutien aux enfants malades. Trotz'n'Roll, marche, apéro-concert, tour de France des boîtes à don... Début janvier, cette fondation a remis un chèque de 100 000 euros au Centre Scientifique de Monaco (CSM). Grâce à ces fonds, financés à 50 % par le gouvernement princier, l'équipe angiogénique du département de biologie médicale va développer une recherche ciblée pour tester de nouvelles thérapies sur les tumeurs du système nerveux central de l'enfant. Un mois plus tard, une convention scellait un partenariat de 3 ans entre la fondation et le CSM. Chaque année, la fondation Flavien s'engage à remettre 100 000 euros

COUP DE POUCE, LES ACTIONS À SUIVRE

En participant à ces actions, le public contribue directement ou indirectement à l'aide à la recherche. Le 12 mars, au théâtre des Variétés à 11h, le spectacle de clown Festin de Béouville, c'est pas difficile est ouvert à tout public. L'argent recueilli est destiné au petit Louis, atteint d'une maladie neuro-dégenerative et nécessitant son opération. 150 euros l'entrée. Réservations au 06 77 02 22 38. En avril, les docteurs Céline Pages du CSM, Christine Rollot, oncologue à l'Hôpital l'Archet de Nice et Karine Remacle, pédiatre à Béouville, organiseront le prochain de recherche lors d'une conférence. Le 3 mai, un apé-

ro-concert se tiendra place d'Armes. A cette occasion, des boîtes à don seront lancées chez les commerçants partenaires de la Principauté. Début juillet, un tournoi de football au stade de Béouville réunira tous les clubs monégasques de Monaco. L'entrée sera gratuite. Enfin, la Tour de France des pouces pour sensibiliser aux cancers pédiatriques sera renouvelée. Benjamin Dumont, ancien maître nageur de l'Ascar, sillonne la France en covolant pour mener l'opération coup de pouce: une photo avec le pouce levé contre 2 euros reversés à la fondation Flavien. L'an dernier, il a réussi à collecter 3 000 euros.



« IL Y A UN VÉRITABLE LAXISME. NOS ENFANTS NE SONT PAS JUGÉS « RENTABLES » PAR L'ETAT FRANÇAIS ET PAR LES LABORATOIRES. OR, LA RECHERCHE EST NÉCESSAIRE »

sion de la journée internationale du cancer de l'enfant. Aux côtés d'autres associations, la fondation Flavien est aussi présente sur le plan législatif. Un groupe d'études parlementaire sur les cancers pédiatriques, présidé par la députée PS de Giroude Martine Faure, a été mis en place. Celui-ci auditionne les différents acteurs: familles, associations, professionnels de santé, institutions, entreprises. Objectif: obtenir une loi française garantissant un fonds dédié à la recherche et à l'aide aux familles. « Un fonds dédié de 15 à 20 millions d'euros par an, complémentaire aux faibles moyens existants, permettront de booster la recherche française pour aller beaucoup plus vite. Et de sauver bien plus de vies d'en-

fants », souligne l'association Eva pour la vie. Permettre les fonds pour la recherche, c'est aussi le souhait de Denis Maccario qui veut également créer « l'ouverture qui entoure le cancer de l'enfant ». « Il faut arriver à mieux communiquer et à informer les gens ». Fin février, avec la collaboration de l'Education nationale, sa fondation a distribué la bande dessinée La Boule à zéro aux élèves de CM1 et de CM2 de Monaco. A cette occasion, quatre plaquettes qui dédramatisent et expliquent les actes médicaux, échographie, radiographie, IRM et scanner ont aussi été diffusées.

Fondation Flavien