

Denis Maccario, le fondateur de la fondation Flavien qui lutte contre les cancers pédiatriques et les maladies rares, fait un point sur le premier semestre 2018, alors que l'opération les Boucles du cœur se termine le 17 juin. **PAR RAPHAËL BRUN**

« COMMENT PEUT-ON ACCEPTER ÇA ? »

Contre toute attente, le coup de fil est venu de Paris. « Carrefour nous a contactés pour participer aux Boucles du cœur 2018 à Nice Lingostière, raconte le fondateur de la fondation Flavien, Denis Maccario. Ce qui est un honneur et une fierté.

Du 30 avril au 17 juin, on a eu un mois et demi pour sensibiliser les gens au don de moelle, au don de sang, au don de soi. Un mois et demi pour dire : j'ai donné de l'argent, du sang, un peu de ma vie, un peu de mon temps... » Au final, combien ces Boucles du cœur peuvent-elles générer ? « Je n'en sais rien, je me ne suis pas fixé d'objectifs », répond Denis Maccario. Et puis, il est encore un peu trop tôt pour sortir la calculatrice.

CNRS

Mais le président de la fondation Flavien sait qu'il possède des bases solides. En effet, chaque année, il donne « au minimum » 100 000 euros à la recherche. En 2017, la fondation Flavien a même pu reverser 170 000 euros à la recherche : 100 000 euros ont été alloués à Monaco et 70 000 euros à la France pour les équipes du CNRS et de l'Institut national de la santé et

de la recherche médicale (Inserm). « Ils sont situés sur la fac de Nice et travaillent conjointement sur différentes pathologies qui touchent les enfants, mais aussi parfois les adultes. » Denis Maccario cite alors le professeur Norbert Ifrah, qui préside l'Institut national du cancer (INCA) depuis juin 2016 : « Il a dit à ses propres collègues que s'ils ne s'unissaient pas, ils n'y arriveraient pas. » Autour de Denis Maccario, la fondation Flavien s'articule autour d'un noyau dur d'une « bonne trentaine de personnes ». Et pour les événements récurrents, comme le Trot'n'Roll (lire notre article publié dans Monaco Hebdo n° 1030) ou Halloween par exemple, le nombre de volontaires passe alors à 80, voire 120 personnes.

OBAMA

Depuis le décès de son fils, Flavien, le 7 mars 2014, des suites d'un cancer du cerveau, la vie de Denis Maccario a basculé : « Huit ans et 9 mois auparavant il était né en Principauté de Monaco. Il aura passé la moitié de sa vie à en découdre avec ce fléau qu'est le cancer », explique le président de la fondation sur son site internet, fondationflavien.com. Chaque année, 2 500 enfants sont touchés par les cancers en France, qui se soldent par environ 500 décès par an. Et en Europe, il y a chaque année 35 000 enfants à qui l'on diagnostique un cancer. Aujourd'hui, Maccario ajoute : « Je ne me serais jamais vu vendre des parapluies et des "goodies" à 5 euros pour faire des chèques de 100 000 euros en fin d'année, glisse Denis Maccario. 100 000 euros, c'est quoi ? Trois voitures ? Ou un gros 4x4 ? Nous, avec 100 000 euros, potentiellement, on sauve des vies. On va sauver des vies. » Le temps passe, mais la lutte est toujours aussi violente. « 2017 a été une année très difficile, reprend Maccario. On a payé plus de 15 000 euros de frais d'obsèques. J'aimerais pouvoir arrêter cette fondation. Mais ce n'est pas demain la veille que je vais pouvoir le faire... » C'est vers l'international que regarde aussi le fondateur de cette

**« ON FAIT MARCHER LA
PLANCHE À BILLETS POUR
PLEIN DE CHOSES. POURQUOI
NE LA FERAIT-ON PAS MARCHER
POUR NOS ENFANTS ? »**

**DENIS MACCARIO. FONDATEUR ET PRÉSIDENT
DE LA FONDATION FLAVIEN**

DENIS MACCARIO A UNE IDÉE QU'IL SOUHAITE DÉVELOPPER AVEC L'AS MONACO: UN BUT, UN DON. « L'OLYMPIQUE LYONNAIS (OL) A SA PROPRE FONDATION. CE N'EST PAS LE CAS DE L'AS MONACO. J'AI DIT À L'ASM QUE J'ÉTAIS LÀ. L'IDÉE, CE SERAIT DE DIRE: 1 BUT MARQUÉ = 1 000 EUROS »

fondation. La volonté politique pèse beaucoup, aussi. Denis Maccario cite en exemple le "Gabriella Miller Kids 1st research act", signé fin 2014 aux Etats-Unis par Barack Obama. Cette loi alloue un fonds dédié à la recherche sur les cancers et maladies incurables de l'enfant. « Bien sûr, derrière, il y a une logique financière. Mais on n'est pas des chiffres. On est des humains, on est des patients, insiste Maccario. Moi ça fait 4 ans que je fais de la com' pour sauver des vies. On fait marcher la planche à billets pour plein de choses. Pourquoi ne la ferait-on pas marcher pour nos enfants ? »

« TISSUS VIVANTS »

Désormais, c'est donc vers l'étranger que regarde aussi la fondation Flavien. « Monaco aide Nice, car on finance des équipes de chercheurs sur Nice. Avec Monaco et la faculté de médecine de Nice, j'ai proposé un partenariat international tripartite, avec une très grosse structure américaine: l'université de UCLA, à Los Angeles et l'hôpital qui va avec. » Un choix mûrement réfléchi. « Ils ont de l'avance sur nous, puisque lorsqu'il n'y a pas de solution en France, en priorité, c'est vers les Etats-Unis que l'on se tourne. » Autre exemple d'entraide entre deux pays: le docteur Gilles Pagès. En tant que Monégasque, il est détaché par l'Inserm en Principauté, tout en faisant partie du pôle Unicancer, à Nice. Parce que « le cancer n'a ni couleur, ni frontière, ni passeport. » En juillet 2016, le Centre scientifique de Monaco (CSM) a signé un partenariat avec la fondation Flavien. Du coup, une équipe, placée sous l'autorité du docteur Gilles Pagès, se consacre à la recherche sur les cancers pédiatriques. En avril 2018, grâce au financement de la fondation Flavien, le CSM a pu investir dans un équipement de pointe en biologie, médicale: « Le microtome à lame vibrante Leica VT1000 S est un instrument de choix pour des coupes de haute qualité nécessaires en neurophysiologie, en neuropathologie et en pathologie expérimentale », explique le CSM dans un communiqué. Avec ce nouvel outil, il est désormais possible de « travailler sur des sections de tissus vivants. Grâce à cet équipement il est possible d'étudier les interactions de cellules tumorales avec leur microenvironnement. »

AS MONACO

En tout cas, peu à peu, les choses bougent. Que ce soit à l'international donc, ou même localement. « Ça

fait quatre ans que je dis à l'AS Monaco qu'on peut faire de belles choses ensemble. Fin novembre 2017, ils ont créé l'AS Monacoeur⁽¹⁾. Ça matérialise l'engagement social d'un club, qui repose aussi sur des enfants, sur les poussins de l'école de football. Car il n'y a pas que des professionnels dans un club. Chaque année, 2 500 enfants sont touchés. Ce qui doit être l'équivalent du nombre d'enfants qui jouent dans les clubs de foot du département des Alpes-Maritimes », avance Denis Maccario, qui a une idée qu'il souhaite développer avec l'AS Monaco: un but, un don. « L'Olympique Lyonnais (OL) a sa propre fondation. Ce n'est pas le cas de l'AS Monaco. J'ai dit à l'ASM que j'étais là. L'idée, ce serait de dire: 1 but marqué = 1 000 euros. Si le club marque 100 buts, on arriverait à obtenir 100 000 euros. Pour cela, il faut encourager les joueurs. C'est du gagnant-gagnant », ajoute Maccario, qui imagine déjà d'autres développements, comme un « ace for kids », qui serait applicable au monde du tennis, par exemple. À chaque ace inscrit, une somme serait reversée à la fondation. Quand on lui demande de dresser un premier bilan des six premiers mois de 2018, c'est le rayon d'influence de sa fondation qu'il met en avant: « Désormais, on rayonne jusqu'en Paca. On commence à être reconnu. En 2018, on avance et on grandit encore plus, avec toujours le même objectif: sauver des enfants » En janvier 2018, la fondation Flavien a organisé son troisième Goûter des étoiles, avec une projection d'un épisode de Star Wars à Nice. « On le fait chaque année, quand un Star Wars sort au cinéma. » En mai, il y a eu la projection de Solo: A Star Wars Story (2018) de Ron Howard. « Flavien adorait les héros de la saga Star Wars », souligne Denis Maccario, qui admet que « c'est parfois difficile de remuer les autres, de les sortir de leur cocon et du fameux « ça n'arrive pas qu'aux autres ». Mais quand ça arrive, ça fait mal. En ce moment, à Cap-d'Ail, il y a un bébé de neuf mois qui souffre d'un cancer du foie. Comment peut-on accepter ça ? »

brun@monacohebdo.mc

@RaphBrun

1) Lancé par l'AS Monaco en novembre 2017, le programme AS Monacoeur regroupe « toutes les actions à but pédagogique, éducatif, caritatif ou social régulièrement proposées par le club. Comme, par exemple, l'aide et le soutien aux associations, les échanges réguliers avec les clubs de football de la région, ou encore des opérations conjointes avec l'éducation nationale monégasque », indique l'ASM dans un dossier de presse.