

MONACO Vie associative

# Avec son Trott'n'Roll, la Fondation Flavien de Monaco continue sans relâche sa lutte contre les cancers pédiatriques

Avec son Trott'n'Roll organisé ce samedi, la Fondation Flavien poursuit sa levée des fonds pour financer la recherche scientifique sur les cancers pédiatriques. Un essai clinique va démarrer sous peu et donne beaucoup d'espoir pour les familles des jeunes malades.

Article réservé aux abonnés  
 Thibaut Parat • Publié le 15/09/2024 à 09:45, mis à jour le 15/09/2024 à 10:08



Un nouveau chèque de 100 000 euros a été remis par la Fondation Flavien au Centre scientifique de Monaco. Photo Jean-François Ottonello

ABONNEZ-VOUS

À 11h15 ce samedi, au pied des Jardins d'Apolline, il fallait lever les yeux vers le ciel bleu azur. Depuis les toits de cet immeuble domaniaux, les sapeurs-pompiers de la Principauté ont descendu deux portraits géants.

Deux bouilles au regard pétillant. Matisse, 8 ans, et Johnatan, 20 ans. Deux garçons dont la vie a été ôtée par des cancers pédiatriques foudroyants. Deux « étoiles » qu'il ne faut pas oublier.

Leurs familles ont assisté, regards embués, à cette émouvante séquence marquant le départ du 10<sup>e</sup> Trott'n'Roll, manifestation phare de la Fondation Flavien pour financer la coûteuse lutte scientifique contre ces foutus cancers.

Sur la promenade Honoré-II, stands de nourriture, tombola et animations pour enfants, ont ainsi permis de récolter davantage de fonds pour la recherche.

## "Il est toujours en vie"

Depuis la disparition il y a une décennie de Flavien, emporté à 8 ans par un médulloblastome, et la création de la Fondation éponyme par son père, Denis Maccario, plus de 2 millions d'euros ont été levés, en grande partie reversés au Centre scientifique de Monaco.

L'entité a ainsi pu orienter ses travaux sur les cancers pédiatriques du cerveau, acheter des équipements technologiques de pointe et recruter une technicienne de laboratoire de haut niveau.

*"Cet effort financier a mené à une très grande réussite pour nous : l'essai clinique Mependax qui devrait être lancé incessamment, salue le Dr Vincent Picco, chargé de recherches au CSM. Il consiste à un repositionnement de la molécule axitinib, déjà utilisée chez les adultes pour le cancer du rein, afin de traiter les cancers pédiatriques du cerveau en rechute."*

L'enjeu est immense et suscite beaucoup d'attente chez les familles concernées. Car cette molécule, dite *"de l'espoir"*, pourrait considérablement soulager le quotidien des jeunes malades rythmé, on le sait, par des traitements lourds (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgies) sources d'effets secondaires voire de séquelles parfois irréversibles.

C'est en tout cas ce que les travaux de recherche ont démontré et ce qui a été constaté chez six enfants qui, en impasse thérapeutique, en ont bénéficié en accès compassionnel. *"Une longévité plus élevée et une toxicité bien moindre ont été observées. Trois sont devenus des étoiles mais un autre, qui avait 10 mois, est en rémission 18 mois après et toujours en vie"*, se satisfait Denis Maccario.

## Lespoir de la guérison

L'essai clinique, dont le coût est estimé à 620 000 euros, sera piloté depuis l'Assistance publique - Hôpitaux de Marseille et concernera 36 enfants basés dans huit centres hospitaliers français.

Des patients en rechute, en impasse thérapeutique avec les traitements classiques, dont l'issue est pressentie fatale dans les mois ou années à venir. L'espoir, au bout du processus, serait bien sûr la guérison thérapeutique mais les scientifiques et médecins, concentrés sur l'amélioration de leur qualité de vie, restent prudents.

*"Je milite pour que ce produit arrive en premier recours, pas en dernier.."*, soutient, quant à lui, Denis Maccario. L'essai clinique doit durer trois ans.



Ce sont les sapeurs-pompiers monégasques du Groupe d'intervention sauvetage périlleux qui, depuis le toit des Jardins d'Apolline, ont descendu les deux portraits de deux garçons victimes de cancers pédiatriques. Photo Jean-François Ottonello.

## "Vivre le décès de son enfant, ce n'est pas le sens de la vie"

*"Vivre le décès de son enfant, c'est très dur, ce n'est pas le sens de la vie."* Sept ans après, la peine dans la voix de Stéphane Razy est toujours indicible.

Le 9 octobre 2017, Johnatan rejoignait les étoiles après une année de combat contre un ostéosarcome, un cancer osseux, à l'épaule. *"Ce fut une épreuve terrible quand on a appris qu'il avait rechuté après sa rémission. On a essayé de profiter de lui au maximum, de le soutenir mais nous, parents, on n'est rien face à la maladie, souffre-t-il. Tant qu'on n'y est pas confronté, on ne peut pas imaginer la douleur. Les sevrages sont lourds et détruisent mentalement et physiquement les enfants."*

Alors, forcément, les travaux scientifiques, qui démontrent que la molécule axitinib soulage le quotidien des jeunes patients, ainsi que l'essai clinique imminent, sont autant de motifs d'espoir pour cet homme qui soutient avec passion la Fondation Flavien et se bat désormais pour les autres. *"Il faut tester cette molécule et arriver à ce que les traitements soient moins lourds."*

\*Matisse aura 8 ans pour l'éternité\*

Renaud Giacomello et son épouse auraient, eux, aimé que leur enfant de 8 ans, Matisse, participe à l'essai clinique. Mais le garçon atteint d'un médulloblastome – comme Flavien, le fils de Denis Maccario – n'a pas été retenu parmi les 36 candidats.

*"La maladie a duré 13 mois puis il s'est éteint le 28 septembre 2023. Il aura 8 ans pour l'éternité. Je ne souhaite cela à personne, pas même à mon pire ennemi, témoigne son père. On soutient désormais à 200 % la Fondation et Denis qui nous ont accompagnés jusqu'au bout. Je suis persuadé du fond du cœur que cet essai clinique peut révolutionner le quotidien des malades avec des effets secondaires moindres. Les résultats sont prometteurs. Il faut désormais que les autorités accélèrent et donnent le feu vert. C'est imminent. »*



Sur la promenade Honoré-II, les cosplayers ont fait le show. Photo Jean-François Ottonello.



Les nombreuses activités pour enfants ont permis de récolter des fonds pour la recherche scientifique. Photo Jean-François Ottonello.



La Croix-Rouge monégasque tenait un stand de sensibilisations aux gestes de premiers secours. Photo Jean-François Ottonello.



Denis Maccario, président de la Fondation Flavien, affiche le terme "Mependax" sur son t-shirt, du nom de l'essai clinique imminent. Photo Jean-François Ottonello.

▶ X

## LE DIRECT

- 11:22 Tir sur un agent de sécurité à Nice: le suspect présenté à la justice dans une enquête pour tentative...
- 11:00 LA RECETTE DU JOUR. Soupe chinoise à l'agneau
- 10:46 Tito Jackson, membre des Jackson 5 et père des JT, est mort à l'âge de 70 ans
- 10:21 Les images impressionnantes du passage de la tempête Boris qui a fait au moins 8...
- 10:18 Procès des viols de Gisèle Pelicot: le principal accusé absent, l'audience temporairement suspendue
- 10:16 Victime de son succès, l'International University of Monaco "commence à être à l'étroit" et cherche de...

AFFICHER PLUS

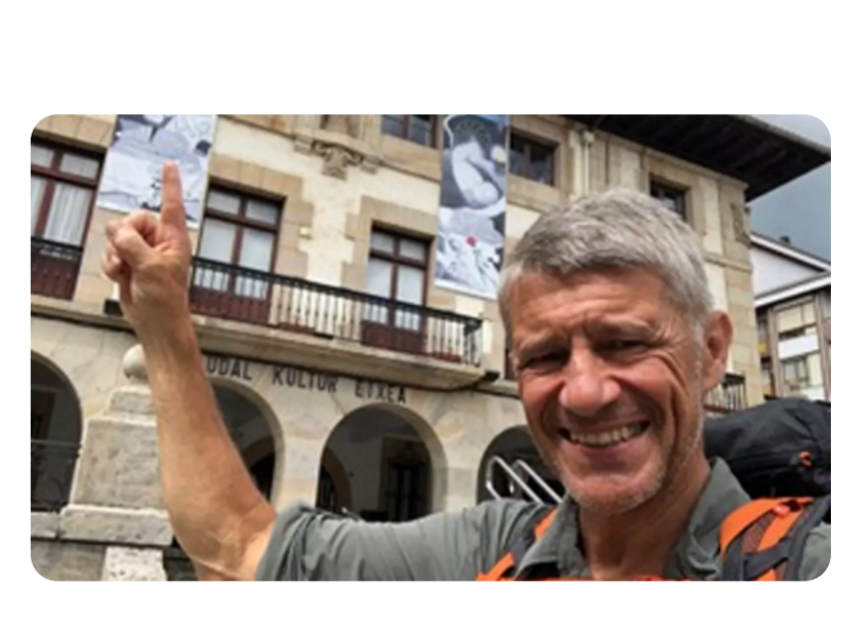


Monaco  
 OUVERT 07:00-23:30

12 Avenue des Spélugues, Monaco

✓ Repas sur place

infos sur le magasin Itinéraire



MONACO Littérature Culture

L'ancien chambellan du prince Albert II Laurent Soler nous raconte son parcours de 800 km pour...



MONACO Auto Sports

F1: d'abord en tête, le pilote monégasque Charles Leclerc se fait surprendre par Oscar Piastri et...



CANNES Vie locale

Le couple princier de Monaco aux îles de Lérins pour bénir deux cloches

Pour profiter de Gigamail

Demandez à Djingo

Voir offre et conditions sur orange.fr

Pro

NOS DERNIÈRES VIDÉOS

Actualités, sports, et autres vidéos de Monaco-Matin.

Vidéos proposées par Digticket