

Ispira, le 2 avril 2014

*A Mme Geoghegan-Quinn et M. Borg, membres de la Commission*

*Je suis chercheuse au Centre commun de recherche de la Commission où j'ai accompli l'essentiel de ma carrière. Je travaille avec des collègues brillants, qui contribuent à construire l'Europe et à en faire un espace plus sûr et plus convivial pour ses citoyens. J'aime mon métier et j'en suis fière.*

*Je suis également mère de trois enfants. Mon aîné, qui a sept ans et qui est mon seul fils, se meurt du cancer. Il n'y a pas de traitement pour lui, ni en Europe, ni dans le monde. La tumeur ne peut être extirpée car elle se situe dans le tronc cérébral et elle ne peut être traitée efficacement par aucun moyen connu. La chimiothérapie traditionnelle n'agit pas, la radiothérapie ne peut réduire la tumeur que temporairement et les traitements médicamenteux expérimentaux ont échoué. Mon fils souffre de ce que l'on appelle le Gliome infiltrant du tronc cérébral, connu sous le signe anglais de DIPG (diffuse intrinsic pontine glioma). Les enfants atteints de cette maladie perdent progressivement la capacité de marcher, de s'asseoir et, finalement, de tenir la tête droite. Ils commencent à baver et deviennent finalement incapables d'avalier. Ils souffrent de terribles céphalées et vomissent plusieurs fois par jour. Tout au long de cette longue et atroce paralysie, ces enfants restent conscients. Leurs facultés cognitives ne sont pas atteintes car la tumeur se situe dans une zone qui commande leurs fonctions physiques, mais non leur état mental. C'est une torture.*

*Si je vous écris, c'est parce que je ne peux croire que nous n'ayons pas de traitement. Ce n'est pas que nous ne soyons pas suffisamment intelligents pour en trouver un. J'ai lu les profils des trois gagnantes du Prix européen 2014 pour les femmes innovatrices ! En fait, les enfants atteints de DIPG ne sont pas en nombre suffisant pour que cette maladie retienne l'attention. Il est certes vrai que nous devons aussi investir dans la recherche contre les types de cancer qui frappent une grande partie de la population. Mais s'il se pouvait également que la découverte du traitement du DIPG débouche sur une cure pour tous les cancers ? Si le traitement était découvert ici, dans un laboratoire européen ? S'il était découvert dans les prochains mois pour que mon fils puisse vivre et fêter son huitième anniversaire ?*

*Ce ne sont pas les capacités intellectuelles ni la technologie qui nous manquent, mais l'impulsion politique. Pour le reste de vos mandats, je vous demande d'inscrire à votre programme la recherche sur les tumeurs cérébrales de l'enfant, en mettant particulièrement l'accent sur les cancers qui ont le pronostic le plus défavorable, comme le DIPG. J'ai lu que près de 80 milliards d'euros ont été affectés au financement des "meilleures idées que l'Europe peut offrir" pour la période 2014-2020. Quelle somme ira à la recherche sur le cancer cérébral de l'enfant ?*

*Sidney Farber (30 septembre 1903 - 30 mars 1973), considéré comme le père de la chimiothérapie moderne et reconnu pour avoir découvert le traitement de la leucémie aigüe lymphoblastique a dit un jour **"Les seuls éléments qui manquent à la science pour parvenir à la guérison du cancer, ce sont la recherche soutenue, un financement suffisant et la volonté politique d'y parvenir"**.*

*Avec mes salutations distinguées.*

*Sarah Mubareka*

Traduit par une bénévole de Cancer Support Group asbl