

## Elles n'oublient pas leur «Mimi»



Janie Xenarios (à gauche) a soutenu son amie Florianne Weiss tout au long de la maladie de sa fille Yohanna, surnommée «Mimi».

Les amies de la maman de Yohanna, décédée à 4 ans d'une tumeur au cerveau, continuent le combat et ont créé l'association



Le 9 avril 2017, Yohanna s'est éteinte quelques semaines avant de souffler ses cinq bougies. Surnommée «Mimi», la fillette s'est battue contre un médulloblastome, une tumeur au cerveau. Tout au long de la maladie, les amies de sa maman ont redoublé d'efforts pour soutenir la famille des Geneveys-sur-Coffrane.

Peu après le décès de l'enfant, «c'était comme une évidence, Yohanna ne devait pas être partie pour rien. On a voulu continuer le combat», insiste Janie Xenarios, une amie de la famille. Pour elle comme pour d'autres proches de la maman, l'association «Des Soleils pour princesse Mimi», créée en mars 2016, devait aller de l'avant.

Un brunch de soutien se déroulera d'ailleurs le dimanche 2 septembre au Minigolf de Neuchâtel, avec pléthore d'activités au programme. Les fonds récoltés seront reversés à la recherche contre le cancer des enfants, et principalement le médulloblastome. «Le jour où on a appris sa maladie, on a basculé dans un autre monde», confie, émue, Florianne Weiss, maman de Yohanna et vice-présidente de l'association.

Les parents de la fillette et son frère aîné, âgé aujourd'hui de 9 ans, ont affronté des moments terribles. Opération invasive, séances de chimiothérapie, lourdes séquelles... Las, après cinq mois de rémission, la tumeur est revenue en force.

### Coup de pouce financier

«On ne se voyait pas rester les bras ballants», souligne Janie Xenarios, à l'origine de l'association. Elle aussi habitante des Geneveys-sur-Coffrane, elle avait un lien particulier avec Yohanna. «Elle et ma fille Inea étaient meilleures amies. Au départ, l'idée était de soutenir la famille financièrement.» Car même si les assurances prennent en charge les traitements, d'autres frais s'accumulent: repas des parents à l'hôpital de l'île à

Berne, où a été soignée Yohanna, matériel de soins ou séances d'ostéopathie non prises en charge...

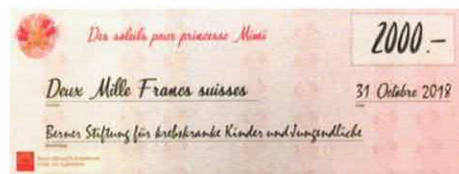
Les amies vaudruziennes se sont démenées pour collecter de l'argent en organisant divers événements. Cet élan de solidarité a profondément touché la famille de «Mimi». Aujourd'hui, le principal objectif de l'association est de soutenir la recherche. Les mamans ont cependant des projets plein la tête pour le futur.

«On envisage d'aider d'autres enfants souffrant de médulloblastome», observe Janie Xenarios. Mais pour l'heure, outre le brunch, «des sparadraps fantaisies ont été créés pour ramener le sourire sur le visage des enfants malades, et par la même occasion, faire connaître l'association», espère la maman de Yohanna.

*Nous publions l'article paru dans ArInfo le 20 août 2018 avec l'aimable accord de la rédaction*

### Remise du premier chèque

Mme Xenarios Janie et Mme Weiss Florianne, de l'association Des Soleils Pour Princesse Mimi, sont venues nous rendre visite le 31 octobre à l'hôpital de l'île à Berne, pour nous remettre un chèque de 2000.- pour soutenir le projet de recherche du Prof. Rössler. L'argent a été récolté lors de leur brunch en septembre dernier.



Un grand Merci de la part de la fondation!

## Médulloblastome

Le médulloblastome est l'une des tumeurs au cerveau la plus fréquente chez les enfants. En Suisse, une quarantaine de nouveaux cas est recensée chaque année. Dans environ 80 % des cas, les jeunes patients vivent mais gardent souvent de lourdes séquelles: baisse de croissance et du quotient intellectuel, surdité, absence de puberté... Le chef de l'oncologie pédiatrique à l'hôpital de l'île à Berne, Jochen Rössler développe un nouveau projet de recherche pour améliorer les traitements de la maladie. «Le docteur est content car, grâce à l'association, ses travaux de recherche bénéficient de visibilité», note Florianne Weiss, maman de feu Yohanna. Son amie Janie Xenarios, présidente de l'association, est consciente que l'argent récolté n'est qu'une goutte d'eau. «Mais si tout le monde fait un geste, c'est une première pierre à l'édifice.»



v.l.n.r. Mme Janie Xenarios, Prof. Jochen Rössler, Mme Florianne Weiss et Mme Friedgard Julmy