

TRANSPLANTES

## Ils ont fêté dans la neige leur retour à la vie



Les jeunes transplan-  
tés participent aux  
10<sup>e</sup> Jeux mondiaux  
d'hiver à Anzère. Liz  
Schick est au centre.

Joie et tristesse se mêlent quand des parents d'enfants transplantés rencontrent les parents d'enfants morts en ayant offert des organes sauveurs. C'était à Anzère, aux 10<sup>e</sup> Jeux mondiaux d'hiver des transplantés.

«Cela nous a beaucoup aidés à faire le deuil de Jemima de savoir que grâce à ses organes, d'autres personnes ont pu continuer à vivre comme ces jeunes.» Harvey et Sophy Layzell l'expliquent dignement en regardant de jeunes transplantés se mesurer skis aux pieds sur une piste d'Anzère en Valais. La semaine dernière, le couple de Britanniques assistait en effet à l'une des compétitions organisées dans la station valaisanne dans le cadre des dixièmes Jeux mondiaux d'hiver des transplantés. Leur fille Jemima, dont la devise était *Live, love, laugh* (vivre, aimer, rire), aurait adoré y participer, mais elle n'a pas eu cette chance.

«Jemima est morte d'une soudaine rupture d'anévrisme en mars 2012 à l'âge de 13 ans», rappelle sa mère.

Mais par un hasard qui n'en est probablement pas un, l'adolescente avait eu l'occasion de dire, une dizaine de jours avant sa mort, qu'elle donnerait ses organes si malheur lui arrivait. Un souhait peu commun pour quelqu'un qui semblait alors avoir la vie devant elle! Aussi, lorsqu'à l'hôpital, un médecin est venu les trouver pour leur parler de don d'organes, les Layzell ont dit oui tout de suite. Leur décision a permis de sauver huit vies. Huit! C'est un record inégalé à ce jour et qui a donné un sens à leur drame. Depuis, les Layzell ont fondé l'association *The Jemima Layzell trust*, qui honore la mémoire de leur fille et fait la promotion du don d'organes. D'où leur présence à Anzère.

#### UNE PRÉSIDENTE GREFFÉE

Ces Jeux mondiaux d'hiver ont permis aux spectateurs de mesurer l'incroyable rage de vivre qui semble habiter une majorité de transplantés. Tous ceux à qui nous avons parlé jouissent pleinement de la seconde

chance qui leur a été donnée par un autre. A commencer par Liz Schick, truculente présidente du comité d'organisation, greffée du foie à l'âge de 36 ans. «Je suis pleine de gratitude vis-à-vis de mon donneur et je n'éprouve aucune culpabilité à son égard, comme c'est parfois le cas pour d'autres greffés. Par contre, j'ai envie d'honorer ce don en vivant chaque moment à fond et en m'impliquant pour les autres.» L'Helvético-Britannique de 55 ans organise donc chaque année depuis 2001 dans son village d'adoption une semaine de ski pour les jeunes transplantés. Aussi connaît-elle nombre des participants de 4 à 74 ans issus de pas moins de 25 pays, qui ont participé à cette édition.

Clémentine Muggli est de ceux-là. La Montreusienne qui a 6 ans aujourd'hui était âgée de trois mois quand une grave maladie du foie lui a été diagnostiquée. A six mois, elle a été mise sur liste d'attente et transplantée à huit. «Deux mois d'attente, c'est long et court à la fois. D'autant qu'on se surprend à espérer chaque jour non sans culpabilité que quelqu'un meure pour que son enfant vive», confesse sa mère, Edith, assistance



Edith Muggli et sa fille Clémentine, transplantée à l'âge de huit mois.

## «J'ai envie d'honorer ce don en vivant chaque moment à fond.»

sociale de 45 ans. Sa petite est aussi pâlotte et vite fatiguée par moments, que pleine d'énergie à d'autres. Comme ses camarades de jeux, elle avale quotidiennement les médicaments nécessaires pour que son système immunitaire ne rejette pas le greffon. Tous les 19 décembre, jour de la greffe de sa fille, Edith Muggli pense avec gratitude à la personne qui lui a donné son foie. «A l'hôpital, j'ai surpris une conversation et je sais qu'il s'agit d'une enfant de deux ans. Est-ce que j'accepterais

de donner les organes de ma fille pour sauver quelqu'un? Je ne sais pas, avoue avec sincérité la quadragénaire, mais j'admire ces parents qui ont dit oui, comme les Layzell.»

### MANQUE DE DONNEURS

Il en faudrait plus, de l'avis de Jean Villars, professeur d'immunologie et de transplantation aux Hôpitaux universitaires de Genève, membre du comité médical de l'association Swisstransplant. En 2017, la Suisse affichait 12,6 donateurs par million d'habitants. C'est un score relativement bon, mais trois fois moins élevé qu'en Espagne, où les campagnes de sensibilisation sont beaucoup plus offensives. Comme tous les autres pays, la Suisse manque de donateurs. Conséquence directe: en 2017, 75 personnes sont décédées faute de



greffon. «Pourtant ces jeux démontrent, s'il en était encore besoin, que les transplantés fonctionnent incroyablement bien et peuvent reprendre une vie normale sur le long terme», constate le professeur Villars.

C'est pour booster le nombre de donneurs qu'a été lancée en octobre dernier l'initiative populaire «Sauver des vies en favorisant le don d'organes». Ce texte, qui réunit à ce jour moins de 12'000 signatures sur les 100'000 nécessaires, ambitionne de passer du système actuel du consentement explicite à celui du

consentement présumé: en cas d'adoption par le peuple, l'absence de prise de position du vivant d'une personne décédée serait considérée par défaut comme un accord. Sauf si la famille s'y oppose. «En Suisse, les donneurs sont bien identifiés, mais dans 60% des cas, la famille refuse», déplore de son côté Pierre-Yves Maillard, conseiller d'Etat vaudois et président de Swisstransplant, à l'heure de la remise des médailles.

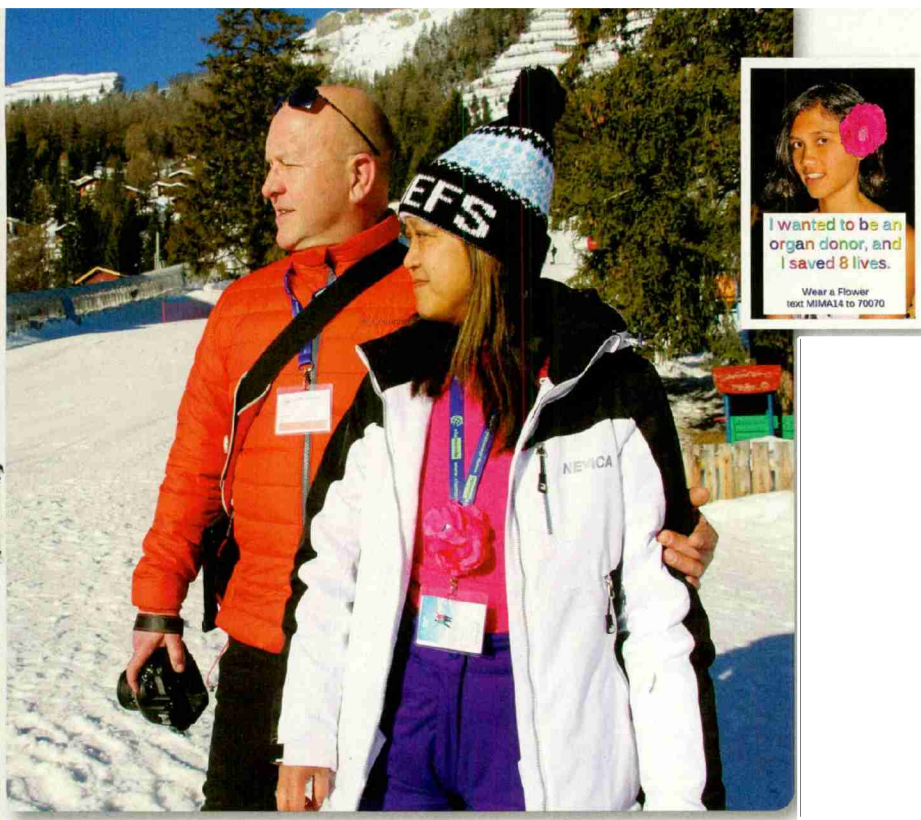
## LA CHARITE SELON BENOÎT

Etrangement, il existe des disparités selon les régions et les catégories de

population. «Les catholiques donnent plus facilement que les protestants», relève par exemple Raymond Benoît, médecin retraité qui a travaillé longtemps pour le compte de la société pharmaceutique Astellas, une des leaders sur le marché lucratif des médicaments anti-rejet. Pour mémoire, en 2008, le pape Benoît XVI avait qualifié le don d'organes de «forme particulière de témoignage de la charité». ■

Laurent Grabet Texte et photos

[www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org)  
[www.jemimalayzell.com](http://www.jemimalayzell.com)



Harvey et Sophy Layzell. Les organes de leur fille Jemima (médaille) ont permis de sauver huit malades.