

# Leur combat commun pour le don d'organes

Jean-Marie Balland, de France Adot-13, et Rémy Segade, greffé, en parlent

Rémy Segade évoque sans fard sa situation de santé. Sans fausse pudeur sur des questions très personnelles. "Je suis atteint de la maladie de Berger: mes deux reins ne fonctionnaient plus", détaille cet Istrien de 35 ans.

En 2000, commence pour lui le long et astreignant parcours des dialyses, quatre heures trois fois par semaine. En parallèle, il s'inscrit sur la liste d'attente pour obtenir une greffe. Le téléphone sonne en 2004. L'intervention est réussie mais son corps rejette son nouveau rein, six mois plus tard.

Deux ans plus tard, seconde tentative, cette fois grâce à un don de sa mère. "L'opération s'est bien déroulée, mais il y a eu une complication extrêmement rare, raconte calmement Rémy Segade. Le rein a manqué de sang et s'est dégradé lentement pendant deux ans." En 2008, il est alors obligé de recommencer les dialyses. Mais le garçon a un moral d'acier. Sportif "depuis tout petit", il se lance à fond dans la compétition. Notamment le tennis de table, dont il est champion de France et d'Europe, catégorie dialysé.

En parallèle, il commence à accompagner Jean-Marie Balland, vice-président de France Adot 13 ouest étang de Berre dans des réunions d'informations, même si hier, à l'EPJ, le public n'était pas au rendez-vous. "Nous intervenons dans les établissements scolaires, comme le lycée Rim-



Jean-Marie Balland intervient à la demande pour sensibiliser aux dons. Rémy Segade l'accompagne depuis peu. / PHOTO SY.P.

baud, où nous sommes allés cinq fois cette année, détaille Jean-Marie Balland. Nous diffusons des films sur le prélèvement d'organes et le don de moelle osseuse. Pour celui-ci, par exemple, on restitue bien dans le corps pour montrer qu'il ne s'agit pas de la moelle épinière."

Les démarches en matière de don d'organes post-mortem sont aussi précisées "sans chercher à dire qu'il faut être pour ou contre, insiste-t-il. On suggère juste aux jeunes qu'ils doivent se positionner, en discuter avec leurs parents".

La législation en la matière est pourtant claire: "Depuis les lois bioéthiques de 1974 et 2004, il existe un consentement présumé. Toute personne qui n'a pas émis de position est considérée comme

consentante." Seule une inscription au fichier national des refus peut y être opposée.

## Une carte dans le portefeuille

Toutefois, il arrive qu'à l'heure du choix, les proches des défunts soient déchirés, qu'ils soient favorables ou opposés au don, car ils ne peuvent dire quelle était la volonté du défunt. La possession d'une carte de donneur dans son portefeuille clarifie donc les choses. "Elle va faciliter la problématique de la famille qui n'aura pas à se demander: « Est-ce qu'il aurait apprécié qu'on lui prenne son cœur, sa cornée? »"

Jean-Marie Balland reconnaît la difficulté de s'adresser à des jeunes pas encore majeurs, qui peuvent avoir encore le senti-

## EN CHIFFRES

"Chaque année en France, 15 000 personnes sont en attente, chiffre Jean-Marie Balland. 5 000 sont greffées mais malheureusement, 200 à 300 décèdent." Il rappelle aussi qu'"on a trois fois plus de chances de recevoir un organe que d'en donner un."

ment d'être immortels. "Ils n'ont pas toujours conscience du danger, notamment en deux-roues, ils sont insouciant et se sentent invulnérables. C'est pour ça qu'on en profite aussi pour faire de la prévention routière, notamment sur le port du casque." En général, ils sont attentifs, ils posent des questions, ils s'intéressent", reprend Rémy Segade. Qui, malgré les échecs de ses deux greffes, veut croire en l'avenir. "À partir de lundi, je vais tenter une dialyse de nuit, à la Résidence du Parc à Marseille, 8 heures trois fois par semaine. C'est nouveau, ça se rapproche du rythme normal du rein, c'est moins fatigant pour le cœur. Il y a aussi moins de médicaments à prendre. Et comme je viens d'avoir mon diplôme d'entraîneur de tennis de table, ça va me laisser des moments pour exercer."

Sylvain PIGNOL

France Adot 13 <http://france-adot13.org>, et ☎ 06 84 07 4553.

À VOIR Un spectacle burlesque à l'affiche à l'Espace 233 le 25 mai

## "Un de perdu" pour trouver des donneurs

Tout commence comme une comédie gentille: la famille Melba coule des jours heureux. Hélas, le sort en décide autrement et emporte l'un des leurs. La pièce *Un de perdu* bascule alors dans le burlesque, à la découverte de quatre organes du disparu qui entament un dialogue surréaliste.

Le poumon, décrit comme enthousiaste, optimiste et poète, le cœur, qui bat la mesure, le rein qui préfère philosopher. Quant au foie, il est peu aimable et très lucide. "Nous avons voulu innover cette année", précise Jean-Marie Balland. Les bénéfices de ce spectacle d'une heure vingt, organisé en partenariat avec la Ville d'Istres et la compagnie Vents de scènes, seront re-

versés à France Adot 13.

Au préalable, trois personnes auront témoigné de leur expérience du don d'organe. Outre Rémy Segade, une autre greffée viendra dire tout le bien qu'elle en pense. Par ailleurs, une maman viendra raconter l'histoire de son fils, décédé à 16 ans et demi, et de sa fierté qu'il ait pu aider, au-delà de la mort, d'autres personnes grâce au don d'organe.

Sy.P.

"Un de perdu", par la compagnie Vent de scènes, vendredi 25 mai à partir de 20 h (spectacle à 20 h 30) à l'Espace 233, CEC, les Heures claires. Participation: 5 € (gratuit pour les moins de 18 ans). Réservations: office de tourisme ☎ 04 42 81 76 00 ou sur place le soir même.



Quatre comédiens joueront chacun un organe. / PHOTO CIE VENT DE SCÈNES