



Photo Jacques Lange

«Le Don de soi»

par Danielle Emery Mayor

Marie et Richard Berry, deux mois après l'opération. «Mon frère et moi sommes maintenant liés, aussi, par le combat que nous nous sommes engagés à mener pour le don d'organes.»

Ni leçons, ni conseils: Marie Berry nous raconte juste son histoire. Parce que ses reins cessaient de fonctionner, sa mère d'abord, puis son frère, 33 ans plus tard, n'ont pas hésité à lui donner un de leurs reins. Un témoignage qui nous incite à réfléchir à l'importance du don d'organes.

www.nuitdesneiges.ch

«La maladie, moi, je suis née avec.» Atteinte du syndrome d'Alport qui a condamné ses fonctions rénales à s'arrêter un jour, Marie Berry a vu sa vie marquée par les dialyses, les angoisses de la mort, les moments d'épuisement, mais aussi par l'amour d'une famille qui l'entoure, d'une mère qui lui donne son rein pour sa première greffe, lorsque Marie a dix-sept ans.

J'ai rencontré Marie à Paris, à quelques semaines de l'opération qui allait lui rendre la vie que la maladie lui confisquait petit à petit. Fatiguée, elle faisait coiffer sa belle chevelure, parlait de ses moments d'épuisements, mais son sourire était chaleureux. Sa fille était auprès d'elle, dans un café parisien où nous prenions un verre avec notre amie commune, Annabelle. Son fils l'appelait sur son téléphone portable, elle lui

"In my case, sickness is something I was born with." Having Alport's syndrome meant that Marie Berry would suffer from kidney failure sooner or later. During her life, Marie Berry has had to deal with dialyses, the fear of dying and times of exhaustion, but she has always had the love of a caring family and of a mother who donated her kidney for her first transplant, when Marie was seventeen years old.

I met Marie in Paris, a few weeks before the operation which would give her back the life that sickness had gradually robbed her of. Although she was tired, while having her beautiful hair done, she smiled warmly as she talked of her moments of exhaustion. Her daughter was by her side, in a Parisian café where we had a drink with our mutual friend Annabelle. Her son called her

Toute personne qui souhaite participer à la Nuit des Neiges, en prenant part à la soirée de gala du 25 février ou en achetant des billets de tombola peut s'adresser à la Fondation: tél. 027 485 99 99.

La soirée du 25 février 2006 se déroulera au Régent à Crans-Montana. Le repas de gala sera concocté par le Bristol qui vient pour l'occasion depuis Paris, avec son chef Eric Frechon et sa brigade.



«Le Don de soi», écrit par Marie Berry, est paru en novembre 2005 aux éditions Michel Lafon. Ce témoignage, poignant mais porteur d'espoir, incite chacun de nous à se demander s'il est prêt à accepter de donner ses organes en cas d'accident mortel (en le faisant savoir à ses proches, en portant sur soi une carte de donneur, en rédigeant un testament), mais également peut-être aussi de son vivant.

dispensait des conseils, comme toutes les mères. Etre comme toutes les mères... Marie n'a certainement pas pu l'être autant qu'elle le voulait: la maladie a souvent été présente, comme un hôte que l'on n'a pas invité, mais qui s'incruste... Ce jour de juin 2005, Marie comptait les heures jusqu'à l'opération. Car le rein donné par sa mère en 1970 s'était mis en rejet. Tout devait recommencer.

Marie et Richard Berry à la Nuit des Neiges 2006

Qui sera le donneur? *«J'ai toujours su qu'elle avait besoin de moi pour la protéger des défaillances de son corps. Quand nous étions enfants, je savais qu'elle survivait, que la bataille contre la maladie avait déjà commencé. Je devais la protéger. Je la sentais vulnérable, il fallait donc que je sois fort.»* Fort, il a dû l'être, Richard Berry. Lorsque le rein de leur mère s'est mis en rejet, les deux frères de Marie, Philippe et Richard, proposent spontanément de sauver la vie de leur sœur. Mais seul Richard est compatible. *«Quand elle pleurait de douleur ou de désespoir, je devais la faire rire coûte que coûte. Condamné au succès. Elle a été mon premier public.»* L'acteur français s'investit en faveur du don d'organes. *«Il faut se demander à quoi l'on est prêt pour permettre à l'autre de vivre»*, affirmait Richard Berry dans les colonnes de *Paris Match*, quelques semaines après l'opération, qui a réussi. En février 2006, Richard et Marie seront présents à la soirée de charité La Nuit des Neiges: le bénéfice réuni grâce à la tombola et à la soirée de gala sera remis à l'AIRG, Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques que parraine Richard Berry. L'autre partie du bénéfice reviendra à L'Association TACKERS qui organise chaque hiver à Anzère un camp pour des enfants qui ont été transplantés.

on her mobile phone and, like every mother, she was giving out advice. Just wanting to be a normal mother... it hadn't been possible for Marie to be that as much as she would have wished: sickness had often been on the agenda, like an uninvited guest that you can't get rid of... That day in June, 2005, Marie was counting the hours to her operation. The kidney that her mother had given to her in 1970 was in rejection. It all had to be done again.

Marie and Richard Berry at La Nuit des Neiges 2006

Who would be the donor? *"I've always known that she needed me to protect her from the failures of her body. When we were small, I knew that she was just surviving and that the battle she was fighting against sickness had already begun. I had to protect her. I felt she was vulnerable, so I needed to be strong."* Richard Berry did indeed need to be strong. When the rejection of their mother's kidney began, both of Marie's brothers, Philippe and Richard, spontaneously volunteered to save their sister's life. But it was only Richard who turned out to be compatible. *"When she was crying with pain and despair, I had to make her laugh, no matter what. It had to work. She was my first audience."* The French actor became involved with organ donation. *"You need to ask yourself just how far you're prepared to go for the other person to live"*, Richard Berry stated in the columns of *Paris Match* a few weeks after the successful operation. In February, 2006, Richard and Marie will be attending the La Nuit des Neiges charity evening: the benefits resulting from the tombola and the gala evening will be donated to AIRG. The association for information and research on genetic renal illnesses, which Richard Berry sponsors. The rest of the benefits will go to the TACKERS Association, which organises a camp for children with transplants each winter.

www.airg-france.org

www.airg-suisse.org

www.tackers.org

Those wishing to attend the Nuit des Neiges, or the Gala Evening on 25th February or wishing to buy tombola tickets, should contact the Foundation: 027 485 99 99. The gala on 25th February will be taking place at the Régent in Crans-Montana. The gala meal will be concocted by the Bristol, who, with their Chef Eric Frechon and his brigade, will be coming from Paris especially for the occasion.

La Nuit des Neiges des enfants

Se faisant porteuse du message en faveur du don d'organes, la Nuit des Neiges organise, le vendredi 24 février 2006 de 15 à 17 h heures, la veille de la soirée de gala de bienfaisance, un moment pour les enfants. Présence de prestige puisque la pianiste suisse Guity Corbat nous fera l'honneur de venir avec ses élèves pour nous offrir des mini-concerts.

Une tombola spéciale pour les enfants sera aussi organisée, avec un cocktail pour petits et grands. Sensibiliser les enfants au bonheur d'être en bonne santé et à l'aide que chacun, à sa mesure, peut apporter: voilà l'objectif que se fixe la Fondation Nuit des Neiges.

Rendez-vous à l'hôtel Royal. L'entrée est gratuite.

The children's Nuit des Neiges

Acting as the bearer of the organ donation message, the Nuit des Neiges is setting aside a moment for children on the evening before the charity gala, on Friday 24th February, 2005, from 3 p.m. to 5 p.m. The prestigious Swiss pianist Guity Corbat, will be doing us the honour of coming with his pupils and giving some mini-concerts.

A special children's tombola is also being organised, with a cocktail party for children and adults. Making the children aware of how lucky they are to be healthy and how all of us can help to the best of our ability: this is one of the Nuit des Neiges Foundation's aims.

Rendezvous at the Royal Hotel. Admission is free.