

LES VŒUX DE MARIE BERRY

Dans mon livre, "Le Don de soi", j'écris : "Il y a quelques mois, je m'étais mise en quête d'organismes concernés par mon syndrome*, avec l'idée, déjà, de m'intégrer à l'un d'entre eux. J'ai alors opté pour l'AIRG (Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques). Son objectif de soutenir la recherche médicale me paraissait à la base de toute action à long terme.

J'ai donc décidé d'appeler les responsables pour leur faire part de mon envie de les rejoindre.

Quelle ne fut pas ma surprise de m'entendre répondre :

- Ah ! vous avez fait le même choix que votre frère !

- Comment ça ?

- Il est parrain de l'association depuis quelques mois, vous ne le saviez pas ?

Un peu plus tard, à Richard :

- Tu ne m'avais pas dit que tu étais parrain de l'AIRG, tu ne peux pas savoir comme cela me touche et me rend encore plus fière de toi !

Réponse de Richard : silence radio. Pas d'autosatisfaction, aucun commentaire. Un grognement, peut-être ? Mon frère a la grandeur d'âme bougonne.

Quoi qu'il en soit, je ne m'arrêterai sans doute pas là dans mon engagement. Mon souhait le plus cher : aider, dans la mesure du possible, à porter sur le devant de la scène le combat pour les maladies génétiques rénales".

Voilà, aujourd'hui mon livre est paru, le film de Minou Azoulai sur notre histoire a été présenté en avant première au Ministère de la Santé et projeté sur France 2. "Le Don de soi" m'a valu d'être invitée dans plusieurs émissions de télévision et interviewée par beaucoup de journalistes. Chaque fois j'ai tenu à évoquer mon engagement pour l'AIRG, pour que mon récit serve à ce que les malades se sentent moins seuls, et que la cause que défend l'association soit mieux entendue.

J'ai été invitée au Conseil d'Administration de l'AIRG, où j'ai pu développer mes projets et constater que j'étais bien en symbiose avec les objectifs de l'association qui m'a proposée d'être sa chargée de Mission pour sa médiation, ce que j'ai accepté avec joie.

Au seuil de cette année, je voudrais émettre plusieurs vœux :

En premier lieu, en accord avec Richard j'espère que notre combat pour la promotion du don d'organes aboutira à une augmentation sensible de ceux qui pourront se libérer de la dialyse, ou même l'éviter pour retrouver une vie normale par la greffe.

Ensuite et c'est très important, j'ai l'intention de me battre pour que ce fameux syndrome d'Alport* qui a rava-



Photo Paris-Match

gé notre famille, et qui sévit dans beaucoup d'autres soit enfin combattu par les équipes médicales avec plus d'ardeur, car j'ai l'impression que cette pathologie, au demeurant très compliquée, a un grand besoin des investigations de la recherche.

Se battre pour ce syndrome et pour les maladies rénales génétiques sera notre but en 2006 où j'ai organisé avec la fondation de la Nuit des Neiges en Suisse, une grande soirée de bienfaisance en faveur de l'AIRG. D'autres manifestations de ce genre seront prévues.

Voilà, chers amis vous avez maintenant avec vous une amie fidèle qui va mettre son énergie et sa passion à vous aider à sauver des vies.

Je souhaite enfin que nous puissions tous ensemble, Richard, l'AIRG, et moi comme une belle équipe unie, rendre la vie moins dure à ceux qui souffrent pour qu'ils se sentent moins seuls.

TRES BONNE ANNEE...

Marie

* Syndrome d'Alport