

LES ASSOCIATIONS

Rodolphe, Jacques et Maryse, ils changent la vie !

Rodolphe Vernazza est étudiant et a lancé le label "Don de soi" en faveur du don de sang au sein des entreprises. Jacques Orofino est président de l'association "Maryse! Pour la vie", qui œuvre au don d'organes. Deux causes en faveur du don qui soulèvent des montagnes.

■ Jacques Orofino, quelle est la mission de "Maryse! Pour la vie" ?



"Maryse! Pour la vie" a été lancée par une bande de copains suite au décès de notre amie Maryse. En insuffisance rénale, elle n'a pu être greffée d'un rein à temps. Aujourd'hui, le noyau dur de l'association s'est élargi, devenant un véritable réseau amical.

La perte de Maryse nous a fait réaliser qu'il était important de sensibiliser les gens sur la question du don d'organe. Notre mission est de passer le message de manière ludique, en regardant le côté positif du don et non le côté triste de la perte d'un proche. Il est difficile d'aborder le sujet lorsqu'on est confronté directement au problème, c'est à nous de le faire. Il est important d'enlever aux proches ce pouvoir de décision qui ne les concerne pas directement.

Sur le site internet de l'association, nous répondons à toutes les questions sur le don afin d'enlever les idées reçues sur le prélèvement d'organes.

■ Quelles sont les différentes actions de l'association ?

Notre première action a été une manifestation festive sur Cassis à l'occasion de la journée du don d'organes en 2004. Nous avons fait venir des arts de rue, des artistes afin d'amener de la joie tout en sensibilisant le public au don d'organes. Depuis 10 ans, nous organisons différents tournois : foot, contrée, ski, golf... Ces manifestations permettent aux adhérents de se retrouver et en même temps de diffuser le message du don. MPLV dispose d'un soutien de plusieurs institutions ainsi que d'entreprises privées. Ce sont de véritables relais d'informations du don d'organes.

■ 10 ans après la création de l'association, les choses ont-elles évolué ?

Au niveau de l'association, ce qui a évolué est la reconnaissance. Nous travaillons avec le service des Sports de la Ville de Marseille. Nous avons eu la chance d'être la seule association présente lors de la cérémonie des Trophées des champions à Marseille en 2014.

Par rapport au don d'organes, nous regrettons qu'il y ait encore beaucoup trop de personnes sur liste d'attente malgré les efforts. Le nombre de refus au moment du décès est en stagnation. C'est pourquoi, aujourd'hui il est important d'avoir une carte de donneur, afin d'exprimer sa volonté. La famille respecte en général la décision du défunt.

■ Que faudrait-il changer pour remédier au manque de dons ?

Le problème du don est un problème économique, de volonté politique au-delà du problème humain. Le coût des traitements des personnes en attente de greffe est excessif. Une aide économique permettrait fortement d'améliorer la situation. Il faut qu'on arrive dans le temps à une systématisation de la volonté des gens. Avec tous les moyens électroniques dont nous disposons aujourd'hui, il faudrait que notre position sur le don d'organe soit exprimée directement sur la carte Vitale. Mais avec une possibilité de changer notre décision.

Propos recueillis par Natacha LAURENT

■ Rodolphe Vernazza, votre père est mort d'un cancer, comment avez-vous traversé cette épreuve ?

Il y a trois ans, mon père a commencé à développer un myélome qui est un cancer de la moelle osseuse. Pendant 2 ans, il s'est battu contre le cancer qui a détruit ses cellules. On lui a fait une greffe de cellules souches, une chimio, mais c'est la maladie qui l'a emporté en mars 2013. Durant tout ce temps, il avait besoin de transfusions de sang et de plaquettes. Grâce aux dons de personnes anonymes, j'ai pu passer trois mois de plus avec mon père. C'est ainsi que je me suis rendu compte de l'importance du don de sang.



■ Comment vous est venue l'idée de créer le label "Don de soi" ?

Ma famille étant proche de l'association "Maryse! Pour la vie", j'ai été influencé par son mode de fonctionnement et sa façon de communiquer sur des sujets délicats. J'ai décidé de monter ma propre association, "Don de soi".

Par la suite, je me suis rendu compte que les entreprises constituent un regroupement de personnes pouvant être sensibilisées. Mon père, Christian-Jacques Vernazza, était entrepreneur, il a consacré toute son énergie à sa société. Lancer un label, dont le but est de communiquer sur le don de sang et le don d'organes dans les entreprises, m'a semblé logique. Ce label représente un bel hommage à mon père.

■ Comment fonctionne-t-il ?

Le label "Don de soi" sera lancé en janvier 2015 et rassemble déjà 30 entreprises labélisées. On y trouve des grands groupes comme la CMA-CGM, des PME de 4 salariés, des clubs de sport et d'autres à venir comme Aix-Marseille Université (AMU).

Pour être labélisé, il suffit de se rendre sur notre site, de signer la charte en ligne et de créer un espace personnel. Une fois les données remplies, l'entreprise devient labélisée pour un an. Cela signifie qu'elle s'engage à communiquer sur les événements organisés pour le don de sang et d'organes. En travaillant en partenariat avec l'Agence de la Biomédecine et l'EFS, nous sommes une sorte de relais entre eux et les entreprises. Ce jeune label ne demande aucune participation financière de l'entreprise.

■ Quels sont vos objectifs ?

J'ai créé le label "Don de soi" pour promouvoir les dons de sang et d'organes dans le milieu professionnel. Savez-vous qu'en région Paca, nous manquons cruellement de ces deux composantes indispensables à la vie ? Avec ce label, nous apportons un plus pour la promotion : le monde de l'entreprise. J'espère qu'avec ces labellisations et les événements comme le colloque "Médias et Santé", on va pouvoir toucher et sensibiliser plus de monde au don. Il y a une petite magie qui se fait quand les gens acceptent de s'investir et qui peut faire avancer les choses. C'est en revenant sur le contact humain que cela va pouvoir se faire.

Propos recueillis par Stéphanie FORGEOIS