Ce samedi 05 octobre, l'AIRG Suisse a fêté ses 20 ans….Et nous avons littéralement « dansé sous la pluie » !

Ce fut tout simplement une soirée inoubliable, riche en échanges et émotions, pleine d'espoir et de résilience.

Rappelons qu'en 2004 des néphrologues, des pédiatres de Suisse romande ainsi que des patients ont fondé l'association AIRG Suisse avec un objectif commun d'informer les patients souffrant de maladies rénales génétiques ainsi que leurs familles, ami(e)s et collègues et de soutenir la recherche. Vingt ans plus tard, l'association est désormais mieux connue et c'est avec un immense plaisir que le comité a choisi de célébrer cet anniversaire dans le cadre enchanteur du château de la Sarraz, dans le canton de Vaud.

La soirée a débuté par un discours de la présidente Stéphanie Sénéchal, elle-même atteinte d'une polykystose hépato-rénale autosomique dominante (ADPKD 1). A la tête de l'association depuis plus de 11 ans, elle a souligné les efforts accomplis durant ces deux décennies pour soutenir les patients atteints de maladies rénales génétiques et faire avancer la recherche dans ce domaine encore méconnu du grand public.

Elle a ensuite invité sur scène les intervenants de la table ronde scientifique : Olivier Bonny, président du comité scientifique et professeur néphrologie adulte et médecin chef du service de néphrologie de Fribourg, Professeur Hassib Chehade, membre du comité en tant que coordinateur scientifique du CHUV et néphrologue pédiatre CHUV, le docteur Jean-Pierre Venetz, médecin adjoint transplantation CHUV, Doctoresse Anne Cherpillod, néphrologue pour adultes à Lausanne.

De gauche à droite : Olivier Bonny, Jean-Pierre Venetz, Thérèse Sayarath, Hassib Chehade, Anne Cherpillod

La table ronde a débuté avec le témoignage poignant de Thérèse Sayarath, artiste franco-asiatique aux multiples talents (musicienne, styliste, activiste, mannequin).

Elle a raconté comment, il y a une dizaine d'années, elle a fait un burn-out et, quasi simultanément , découvert qu'elle était atteinte d'une maladie héréditaire, la polykystose hépato-rénale, comme sa mère. Alors qu'elle quittait son emploi pour se consacrer à son rêve de chanteuse, sa maladie l'a rapidement rattrapée. Les kystes ont commencé à envahir ses reins et son foie, et son corps a changé. Son foie a atteint un poids de 6,5 kg, augmentant le volume de son abdomen. Essoufflée sur scène, elle n'a finalement eu d'autre choix que d'accepter une greffe, réalisée en novembre 2022. Aujourd'hui, Thérèse vit avec le foie d'un(e) autre et, avec des mots justes et très précis, elle nous a livré une partie intime de son parcours. Très émue de partager cette histoire devant un public compréhensif et bienveillant, elle a exprimé ce que signifiait pour elle ce moment.

Le témoignage de Thérèse a donné lieu à un échange intense de questions-réponses entre le public et les membres de la table ronde. Seul un emploi du temps serré a dû interrompre cet échange formel, mais les discussions ont pu se poursuivre autour d'un cocktail dînatoire et à côté des photos et articles retraçant l'histoire de l'association de 2004 à 2024.

Soudain, des petites voix ont scandé le nom de Thérèse, qui a alors entamé son concert avec son magnifique titre « Sirène ». Ce fut un moment suspendu dans le temps… Le temps, un thème récurrent dans ses chansons : le temps que l'on n'a pas, le temps que l'on ne prend pas, et ce temps si précieux qui parfois semble si long, surtout dans l'attente – un clin d'œil à sa chanson dédiée à l'attente d'une greffe. Elle a évoqué la maladie, personnifiée sous le nom de Maladiva, et sa peur de la mort dans « No Right Times ». Submergée par l'émotion, Thérèse a versé quelques larmes, nous rappelant combien le parcours de chaque patient est complexe et sincère, et que chaque nouvelle étape représente une victoire. Après les larmes, nous avons souri et dansé sur des titres plus légers critiquant l'industrie de la musique, avant de finir en sautant et célébrant la vie sur son dernier morceau, « No Rules ».

Thérèse

Après cela, le moment est enfin venu de sabrer le champagne et de souffler les bougies d'une magnifique forêt noire.

Comme l’a si bien souligné la présidente : un anniversaire sans cadeau n’est pas vraiment un anniversaire. C’est alors que Sophie de Quay est montée sur scène et que Simon a joué les premières notes de « Danser sous la pluie », une chanson écrite par la présidente quelques mois plus tôt sur le thème de la résilience et composée par Sophie de Quay. Entre slam et chant rythmé, nous avons tous applaudi et dansé, touchés par la profondeur des paroles, résonnant en chacun de nous.

De gauche à droite : Simon Jaccard & Sophie Loretan : Sophie de Quay

Le concert s'est poursuivi et nous avons continué à « construire des ponts » entre les patients, médecins , chercheurs et industriels. Au château de la Sarraz, nous étions tous heureux et reconnaissants d'être là…

Puis le son s'est coupé, les invités sont partis peu à peu, et les lumières se sont éteintes. Un sentiment de tristesse nous a envahis à l'idée que ce moment prenne fin, mais nos cœurs étaient remplis de joie d'avoir vécu cet instant hors du temps.

Un immense merci à toutes les personnes qui ont œuvré pour faire de cette fête un moment inoubliable.

De gauche à droite : Béatrice Fleury, Alain Essade, Stéphanie Sénéchal, Jeanine Besler (AIRG France) , Elles Essade, Emmanuel Léchaire

Et n'oublions jamais cette citation d'Alfred Wiesbauer : « ce n'est que quand les patients se mobilisent, que les choses bougent » !

Enfin malgré, les difficultés que nous, les patients, rencontrons – ainsi que nos proches aidants - si je n'avais qu'une seule recommandation pour mieux vivre ces épreuves, ce serait autant que possible, **danser sous la pluie** !

Stéphanie Sénéchal

Présidente AIRG Suisse