

05/11/2014

La Côte

SAINT-GEORGE Une association a été créée pour soutenir Roxane, atteinte d'une affection de la peau très invalidante.

Un élan collectif pour soutenir l'envol d'un enfant papillon



A gauche,

Denis Berolatti, président du Kiwanis Club Rolle-Aubonne et Frédéric Jaggi (derrière). A droite Marilyne Jaggi et Alain Domenig. JOL

A⁻ A⁺

Le sort de la petite Roxane, aujourd'hui âgée de 14 mois, atteinte d'épidermolyse bulleuse, une affection de la peau très invalidante, ne laisse personne indifférent dans la région. L'élan de solidarité avait débuté peu après sa naissance par des actions ponctuelles de soutien qui se sont échelonnées durant toute l'année. Alain Domenig, syndic de Saint-George, a décidé de faire un pas de plus afin que le soutien à la petite Gimelane soit durable. Proche de Marilyne Jaggi, la maman de Roxane, et de sa famille, de Saint-George, le syndic a proposé au Kiwanis club Rolle-Aubonne, dont il est membre, de créer une association en faveur de la fillette et de sa famille.

Le projet sera validé jeudi soir à Saint-George lors de l'assemblée constitutive de l'association, nommée «Roxane enfants papillons». Parrainée par le Kiwanis, elle sera gérée par un comité issu des rangs du club service – dont la devise mondiale est d'offrir des perspectives à la jeunesse.

Soutien financier et réseau

On surnomme communément les enfants atteints de cette affection enfants papillons, en raison de l'extrême vulnérabilité et fragilité de leur peau, semblable aux ailes d'un papillon. L'association a pour objectif de soutenir Roxane et sa famille dans toutes les étapes de sa vie, ce qui implique un aide à la fois financière et administrative. Un soutien financier nécessaire quand on sait que l'assurance maladie ne rembourse pas tous les frais, quand il s'agit par exemple d'aller consulter un spécialiste de la maladie à Paris. «Nos membres, qu'ils soient avocats ou notaires, ont toutes sortes de compétences qu'ils pourraient mettre au profit de la famille», explique en outre Alain Domenig.

L'association prévoit également, dans la mesure de ses finances, de soutenir la recherche contre cette maladie orpheline. «Nous n'avons pas de mot pour exprimer notre gratitude envers ce formidable élan de solidarité», déclarent d'une seule voix Marilyne et Frédéric Jaggi, qui se disent à la fois gênés et reconnaissants envers ce soutien.

A 14 mois, Roxane commence à crapahuter un peu partout, ce qui est un risque supplémentaire de blesser sa peau fragile. Toutes ses articulations (pieds, coudes, mains, genoux) doivent être protégées par des pansements qui sont alternativement de guérison et de protection. Malgré cela, Roxane garde sa bonne humeur et vit sans l'aide d'anti-douleurs.

Ses parents consacrent une heure le matin et une heure le soir aux soins, sans compter le bain, trois fois par semaine, à donner à deux – un moment difficile, car la peau de Roxane est particulièrement à vif. Une prise en charge tellement spécifique que les parents et les deux grands-mamans assument à eux seuls. JOL