

[francebleu.fr](https://www.francebleu.fr)

Malade, une jeune manchoise privée de voyage scolaire - ici

De

~4 minutes

Elle rêvait de prendre l'avion pour la première fois lors d'un voyage scolaire, mais cela sera peut-être finalement impossible pour elle. Kelly Thomasse, une Manchoise de 17 ans atteinte du syndrome de Crigler-Najjar, ne peut pas voyager sans son matériel médical de photothérapie. Mais la valise dans laquelle elle le transporte est refusée en cabine par la compagnie aérienne EasyJet.



10 heures de photothérapie chaque nuit

Le syndrome de Crigler-Najjar est une maladie génétique rare du foie. Elle touche **moins de 20 personnes en France**, et 150 dans le monde. *“C’est un enzyme du foie qui ne travaille pas correctement. Du coup, une accumulation de bilirubine se fait dans le sang, et cette bilirubine est toxique pour le système nerveux”*, résume Katia Thomasse, la mère de Kelly. En cas de trop grande concentration, les malades risquent une attaque cérébrale, voire un décès.

Pour évacuer cette bilirubine, **les malades doivent passer environ 10 heures chaque nuit sous des LED**. La lumière bleue de cette photothérapie permet d'évacuer la substance toxique de leur sang pour rester dans des taux viables. *“Kelly a un lit spécial avec 390 LED au-dessus d'elle, avec des températures élevées qui peuvent monter jusqu'à 35, voire 40 degrés”*, décrit sa mère.

Une valise médicale trop large de 10 cm

Pour la première fois de sa vie, Kelly avait l'occasion de participer à un voyage scolaire, prévu en mars 2025. Tout avait été organisé avec son lycée, elle pouvait partir avec sa valise médicale. Dedans, *“des plaques recouvertes de LED, deux transfo, une arche pour pouvoir accrocher les plaques au-dessus de son lit, et des sangles qui permettent d'attacher ces LED autour du lit pour que ça tienne sur la nuit”*, décrit Katia Thomasse.

C'était également la première fois qu'elle pouvait prendre l'avion. Mais EasyJet n'accepte pas sa valise à cause de ses dimensions : *“Les normes, c'est 56 cm pour pouvoir monter dans la cabine. La valise fait 67 cm.”* A peine 10 cm de trop, donc. La compagnie propose à la famille de mettre la valise en soute avec un logo “fragile”, mais pour sa mère, c'est hors de question. *“Il y a beaucoup trop de risques. Si cet appareil se trouve cassé, arrivée sur place, c'est le drame.”* Car ces plaques sont fabriquées aux Pays-Bas, avec 6 mois de délai, selon l'association française de Crigler-Najjar.

“On est fatigués”

Kelly confie ressentir aujourd'hui *“de la tristesse et beaucoup d'énerverment”*. *“Aussi un peu d'incompréhension, parce que je ne comprends pas pourquoi ils ne m'acceptent pas,* poursuit-elle. *Ce serait mon premier voyage à l'étranger, ma première fois en avion... Donc c'est vrai que j'aurais aimé pouvoir partir comme tout le monde et prendre l'avion avec tout le monde.”*

Katia Thomasse a publié [une pétition en ligne pour protester contre le refus d'EasyJet](#). Elle a aussi écrit à l'Élysée, le ministère des transports lui a répondu : il transmet sa demande au responsable de la compagnie aérienne, mais le combat est long. **“Aujourd'hui, on est en colère. Fatigués. Fatigués moralement, psychologiquement aussi,** témoigne-t-elle. *On nous parle de l'égalité pour les personnes malades, handicapées... Au final, on en est loin. Kelly ne va pas pouvoir partir en séjour à cause d'une histoire de valise qui est légèrement trop grande ?”*

Contactée, la compagnie EasyJet n'a, au moment de la publication de cet article, pas répondu à notre sollicitation.