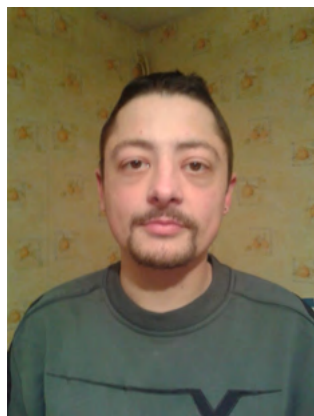


Daniel, greffé des poumons, témoigne sur sa maladie



Daniel GAUTHIER, fils de postiers, a été greffé des poumons suite à une mucoviscidose.

A 30 ans, il est aujourd'hui associé dans une boulangerie avec son frère et vit aux alentours de Nancy. Daniel témoigne pour nous sur sa maladie, son parcours et sa greffe.

« La greffe est pour moi comme une seconde vie »

Daniel, pouvez-vous nous parler de votre maladie ?

La maladie que j'ai est la mucoviscidose. C'est une maladie génétique touchant essentiellement les poumons qui, au fur et à mesure des années, se détériorent et s'encrassent de mucus. Cette maladie a été diagnostiquée très tôt chez moi, vers l'âge d'un an et demi suite à un test à la sueur effectué à la demande de mon médecin du fait de mes toux et bronchites chroniques.

Comment avez-vous vécu cette maladie au quotidien ?

Ayant su très jeune que j'étais atteint de mucoviscidose cela n'a pas eu, je pense, d'effets néfastes sur mon moral : j'ai toujours voulu me battre contre cette maladie sans jamais baisser les bras. Le traitement médical actuel permet de freiner la progression rapide de la maladie et consiste essentiellement à prendre des médicaments tous les jours, à faire de la kiné très régulièrement ainsi qu'à prendre des aérosols quotidiennement. Lors de périodes d'infections trop importantes il faut également faire des antibiothérapies par intraveineuse de 2 semaines, soit à l'hôpital, soit à domicile.

Malgré des absences chaque année suite à des hospitalisations, cette maladie ne m'a pas empêché de réussir ma formation scolaire (BTS en électronique) ni de pouvoir pratiquer du sport pendant de nombreuses années.

Elle n'a eu réellement d'impact sur ma vie que lorsque je me suis retrouvé sous oxygène 24h/24. Là, il devenait plus dur pour moi de trouver un emploi et de pouvoir

faire du sport, ne serait-ce que marcher qui était alors devenu difficile.

A partir de quel moment la greffe a-t-elle été envisagée et comment cela s'est-il déroulé ?

Lorsque mon état s'est détérioré à un certain niveau, les médecins m'ont proposé d'être inscrit sur une liste d'attente pour une greffe en me disant qu'il n'y avait plus aucun recours et que je risquais de mourir dans les années à venir sans une greffe. Au moment où j'ai donné mon accord pour être inscrit sur une liste, j'ai choisi le NHC (Nouvel Hôpital Civil) de Strasbourg.

Après avoir rencontré l'équipe médicale, j'ai subi tout un tas d'exams pendant 6 mois afin de voir quels organes devaient être greffés. J'ai également vu une psychologue, qui devait s'assurer que j'étais mentalement capable de vivre avec l'organe de quelqu'un d'autre.

« Au bout de 3 mois j'ai été appelé en pleine nuit par le NHC qui m'a dit : « nous avons des poumons pour vous, venez tout de suite »

Une fois inscrit sur la liste je devais me rendre joignable et disponible à tout moment. Au bout de 3 mois j'ai été appelé en pleine nuit par le NHC qui m'a dit : « nous avons des poumons pour vous, venez tout de suite ».

J'ai directement appelé mon ambulance qui m'a emmené à toute vitesse à Strasbourg où j'ai directement été pris en charge par le personnel médical.

A peine préparé, j'ai tout de suite été emmené en salle d'opération afin d'être transplanté des poumons.

« J'étais à la fois excité et un peu angoissé »

Cela s'est passé tellement rapidement que je n'ai pas vraiment eu le temps de réfléchir, j'étais à la fois excité et un peu angoissé car il y avait un petit risque de ne pas se réveiller (ou un risque de rejet). Mais qu'avais-je à perdre ? Pas grand chose.

Mes amis, ma famille et mon infirmier/kiné ont été d'un grand soutien et m'ont encouragé dans ma démarche, ce qui a été très important pour moi.

Et après la greffe, qu'avez-vous ressenti ? Quel suivi avez-vous eu ?

La greffe est pour moi comme une seconde vie, je peux vivre presque normalement et je peux recommencer à faire du sport, à travailler, à refaire des projets dans la vie.

Je suis resté hospitalisé 5 semaines suite à la greffe et directement après je me suis remis à faire du sport pour faire fonctionner l'organe normalement (modérément dans un premier temps car je n'avais plus aucun muscle). Je n'ai pas eu de gros soucis suite à l'intervention.

Je dois toujours prendre des médicaments, tous les jours, à heure fixe et à vie, comme des anti-rejets pour que mon corps accepte le greffon. Mais cela ne me dérange pas car j'en ai pris toute ma vie et je sais dans quel but je les prends.

Il y a également un petit régime alimentaire à respecter pour limiter les risques semblables à celui d'une femme enceinte, à savoir ne pas manger de viande crue et éplucher et laver les fruits et les légumes. Seulement le pamplemousse est interdit, car il annule l'effet des anti-rejets ce qui entraîne à court terme des complications.

Bien entendu je fais des contrôles régulièrement à l'hôpital de Strasbourg afin de m'assurer qu'il n'y a aucun problème de rejet ou d'infections.

Que ressentez-vous vis-à-vis de la personne qui était pour le don de ses organes et qui vous a donc donné ses poumons ?

Je suis très reconnaissant par rapport à la personne qui m'a sauvé et c'est un peu dans ce but que je milite dans les lycées et les journées d'appel à la défense, pour évoquer son choix.

« Par respect pour son don, j'essaie de prendre soin au maximum de la vie qu'il m'a offert. »

Je le fais aussi car, souvent, les gens ne s'imaginent pas ce que les personnes en attente de greffe vivent au quotidien. De plus, par respect pour son don, j'essaie de prendre soin au maximum de la vie qu'il m'a offerte.

Il ne faut pas oublier que chaque année beaucoup de personnes n'ont pas la chance que j'ai eue, faute de donneurs, et c'est pourquoi je continuerai à me battre pour eux.

Je leur dirai que, par leur geste, ils peuvent sauver plusieurs personnes qui risquent de mourir dans les mois à venir et que ce n'est pas parce qu'ils se positionnent en faveur du don d'organes qu'il leur arrivera un malheur.

« Le plus important est de se positionner sur ce sujet, le don d'organes. »

Le plus important est de se positionner sur ce sujet, le don d'organes, afin d'éviter à la famille dans ces moments douloureux de devoir prendre une décision sans savoir notre choix.

Pour reprendre le slogan que j'utilise tout le temps : **dites oui dites non mais dites-le !**

Merci beaucoup, Daniel, pour ce témoignage.

À noter

CHAQUE HEURE EST COMPTÉE

Entre le moment où l'organe est prélevé et le moment où il est greffé, il ne faut pas dépasser 3 à 4 heures pour un cœur, 6 à 8 heures pour un poumon, 12 à 18 heures pour un foie, 24 à 36 heures pour un rein.

LES CHIFFRES CLÉS

Plus de **88 000** patients greffés en France depuis 1991

Plus de **17 500** patients en attente d'une greffe

Si, comme Daniel, vous souhaitez partager votre expérience et témoigner (don de sang, don d'organes, don de moelle osseuse, greffe...), contactez-nous : contact@dondusanglpo.fr