



## Sa greffe de poumon l'a sauvée

### Je vis avec la mucoviscidose

J'ai 33 ans, je suis de Beaune (Côte d'Or) et je suis greffée des poumons depuis septembre 2013, car j'ai la mucoviscidose.

C'est une maladie génétique et dégénérative qui touche principalement l'appareil respiratoire et le système digestif. Je vis avec cette maladie depuis ma naissance. Ma jeunesse et mon adolescence n'ont pas été comme celles des autres jeunes de mon âge. J'ai toujours vécu avec des soins, plus ou moins contraignants : prise de multiples médicaments, séances quotidiennes de kinésithérapie, aérosols pour mieux respirer ou soigner les infections.

En 2011, mon état s'étant rapidement dégradé, j'ai dû abandonner un travail dans la restauration. En un an tout s'est accéléré, on m'a installé l'oxygène, une sonde naso-gastrique pour m'alimenter la nuit, des cures d'antibiothérapie non-stop par voies veineuses. Les soins quotidiens devenaient extrêmement lourds.

On a alors commencé à parler de greffe avec ma pneumologue. Au début j'étais contre, je n'y croyais pas et surtout je ne connaissais pas les bons résultats de la greffe. Je suis quand même allée à l'hôpital Foch à Paris pour rencontrer l'équipe. On m'a alors tout expliqué de A à Z sur la greffe. J'ai fait le bilan pré-greffe qui consiste en une grande liste d'exams, de consultations ... Il m'a fallu un an pour accepter, me faire à l'idée que quelqu'un devait mourir pour que je vive. J'ai signé le 28 Août 2013, officiellement listée le 2 Septembre et j'ai été appelée quelques jours plus tard à 18h30.

Je n'avais pas peur, j'étais sereine. J'ai toujours su que je mourrai jeune. On m'a toujours dit que je ne serai jamais majeure, donc, à 29 ans, j'estimais que j'avais bien vécu malgré la maladie. J'ai eu une vie assez heureuse. Je disais tout le temps, « *la maladie est là et bien elle me suivra quoique je fasse et pas le contraire* ». Jusqu'au jour où le téléphone a retenti et que le chirurgien m'a dit qu'il avait un greffon pour moi. C'était le moment où la maladie aurait pu m'emporter ... Je suis partie au bloc à 5h du matin en arrivant à 22h30 à Foch. Il a fallu un peu plus de temps que prévu pour me préparer. Problème d'anticorps trop présents. J'en suis ressortie à 15h30 le lendemain. Je me suis dit « *je suis encore là, je n'y crois pas* ». J'ai passé 5 jours en réanimation, une semaine en soins intensifs et à peine une semaine en pneumologie.

### Ma greffe de poumon m'a sauvée



*A gauche, Denis et Nadège sur un stand ADOT21 en 2017*

J'ai beaucoup de chance, j'essaie d'en profiter un maximum. La greffe a changé ma vie. Même si je ne suis pas guérie, car j'ai toujours la mucoviscidose, des anti-rejets à prendre à heures fixes tous les jours, des bilans tous les trois mois, j'ai un nouveau souffle. Un souffle que je n'avais jamais eu. Un souffle qui me permet d'être encore là aujourd'hui et de pouvoir faire quelques projets comme retourner sur le chemin du travail. Refaire les choses

simples de la vie qui paraissaient insurmontables avant la greffe. Concrètement c'est une renaissance. Si des personnes se posent la question : « *Dois-je tenter la greffe ? Est-ce que ça vaut le coup ?* ». Bien sûr que ça vaut la peine. Au moins pour montrer à vos proches que vous ne baissez pas les bras malgré la douleur, malgré le découragement ... Chaque jour, je pense à mon donneur ou ma donneuse et à sa famille, à ses proches, à ses amis ... A chaque nouveau bonheur, à chaque nouveau pas dans ma nouvelle vie. Pouvoir profiter encore de mes proches, de chaque belle chose ...

Je me suis engagée dans l'association FRANCE ADOT21, association formée de bénévoles qui informent sur le don d'organes et de tissus humains. Mon expérience me permet de témoigner et d'informer les gens sur la greffe. Ils sont heureux de voir des personnes greffées et se sentent de plus en plus concernés par le don d'organes. Les donneurs d'organes sont pour moi des super héros et je leur rappelle à chaque fois, lorsque j'en rencontre, que c'est grâce à des gens comme eux que je suis encore là. Réfléchir au don d'organe est le premier pas, devenir donneur est un pouvoir. Je dis oui au don d'organe, je dis oui à la vie. Merci à la personne qui à dit oui et m'a redonné la vie.

*Nadège, novembre 2017*