

Transplantation combinée de foie et de rein

Chers lecteurs,

Je m'appelle Theresa Hermann, j'ai 21 ans et je suis atteinte de la maladie Hyperoxaluria primaire de type 1 depuis ma naissance.

Dans ce qui suit, j'aimerais vous raconter comment j'étais et ce que j'ai vécu avant, pendant et aussi après ma transplantation combinée de foie et de rein.

Ma transplantation a eu lieu dans la nuit du 19 au 20 octobre 2012. Avant l'intervention, qui a changé ma vie, je devais subir une hémodialyse 3 fois par semaine pendant 4 à 5 heures. Comme je fréquentais encore un lycée à l'époque, j'ai manqué beaucoup d'heures de cours, que j'ai dû compenser en travaillant seul, le plus souvent le week-end.

Maintenant, la question s'est posée presque automatiquement, de savoir quand je serais "listé", puisque je suis jeune et que je ne voulais et ne pouvais pas rester sous dialyse pour toujours. Une durée de dialyse plus longue aurait signifié que de plus en plus d'oxalate se serait déposé dans mon corps pendant ma maladie de base et cela aurait compromis le succès de la transplantation.

Je me suis fait "répertorier" pour la première fois à Heidelberg (2011). J'ai continué à être traité par mon néphrologue, le professeur Hoppe à Cologne. Moins d'un an plus tard, c'est-à-dire 2 à 3 mois avant ma transplantation, j'ai finalement décidé d'"écouter" à Bonn. J'ai très vite fait confiance à mon chirurgien local, le Dr Pollok, et j'ai senti que j'étais entre de bonnes mains, ce qui a été l'une des principales raisons pour lesquelles j'ai changé de centre de transplantation. En outre, le professeur Hoppe travaillait désormais à Bonn. Pendant mon séjour à l'hôpital après la transplantation et plus tard dans le cadre des soins post-transplantation, j'ai été très bien soigné par mon équipe médicale, qui était là pour moi et s'est occupée de moi tout le temps, jour et nuit.

J'ai passé les deux semaines et demie qui ont suivi la transplantation dans l'unité de soins intensifs de l'hôpital universitaire de Bonn. J'étais allongé dans une chambre individuelle avec de nombreux bipeurs autour de moi, auxquels j'étais relié par un cathéter veineux central. Grâce à un petit "stent" dans l'artère de mon bras, le pouls, la température, etc. étaient surveillés en permanence. Mon nouveau foie avait recommencé à fonctionner immédiatement après son implantation, mais le rein, lui, a "pleuré" pendant un certain temps et n'a commencé à fonctionner qu'après environ 4 semaines. C'est pourquoi j'étais toujours dialysé après la transplantation.

Cependant, le danger de pneumonie a d'abord été plus important. En raison de la longue position allongée pendant la transplantation, qui a duré environ 12 heures, et des nombreuses perfusions, une énorme quantité d'eau s'est accumulée dans tout mon corps (après l'opération, je pesais presque 10 kg de plus). Grâce à des machines et à d'autres opérations de moindre envergure, l'eau a pu être lentement éliminée.

Les jours passés au lit et le manque d'exercice qui en a résulté ont entraîné une détérioration très rapide de mes muscles. Avec les kinésithérapeutes, je me suis entraîné à me lever, à marcher et à me tenir debout, j'ai fait des exercices de respiration et j'ai essayé de reconstruire mon corps par des exercices quotidiens jusqu'à ce que les tubes - avec lesquels j'étais encore connecté - le permettent.

Chaque jour, j'étais examinée, surveillée et visitée par mes médecins.

Lorsque ma condition physique s'est quelque peu stabilisée et s'améliore lentement, on m'a permis de passer dans le service normal. Pendant que j'essayais de me remettre sur pied, de bouger, de reprendre des forces, j'attendais toujours que mon rein "démarré". Le moment venu, après deux semaines supplémentaires, j'ai enfin pu rentrer chez moi après quelques jours de surveillance, un mois après ma transplantation en octobre !

La première fois à la maison a été très difficile pour moi. Même si j'étais très heureuse de retrouver un environnement familial, il m'a fallu beaucoup de force et d'énergie pour faire face à la vie de tous les jours. Physiquement, j'étais toujours rapidement épuisé et j'avais des problèmes pour prendre l'énorme quantité de médicaments (environ 40 pièces par jour), surtout au début. Avec le temps, cependant, ces problèmes se sont atténués. Dans les premiers mois qui ont suivi la transplantation, j'ai souvent dû rester à Bonn à cause d'une forte fièvre, d'infections, etc.

Après environ 5 semaines à l'hôpital et 2 semaines à la maison, je suis retourné à l'école. Bien sûr avec un protège-dents ! Que j'ai porté pendant le reste de ma scolarité - 6 à 7 mois. Deux à trois mois après la transplantation, j'ai été autorisé à participer à nouveau activement à des cours de sport et je n'ai plus eu de douleurs ni de problèmes. Comme tous mes camarades de classe, j'ai obtenu mon diplôme de fin d'études secondaires en juillet 2013. En novembre suivant (2013), j'ai pu rattraper une rééducation de 6 semaines, qui m'a permis de me reconstruire physiquement et mentalement, d'entraîner mon endurance et de remettre mes cycles métaboliques en perspective.

Depuis le début de l'année 2014, toutes mes valeurs sanguines se sont améliorées, de sorte que mes valeurs liées à la santé sont maintenant fermement dans la zone verte. Grâce à cela, depuis cette année, je ne dois plus me rendre aussi souvent à Bonn pour les examens de suivi. Au début, il s'agissait de visites presque hebdomadaires à l'hôpital universitaire de Bonn, maintenant c'est 3 à 4 examens de suivi par an. En ce moment, je me sens très bien ! Je me sens bien, je suis suffisamment équilibré et en forme pour pouvoir commencer mes études à l'automne prochain pour le semestre d'hiver 2014/2015.

Sur le lien suivant, vous trouverez également une interview de moi, que "Nephro TV" a enregistré pendant et après mon séjour à l'hôpital après la transplantation à Bonn :

<http://www.animaniacs.de/wordpress/2014/02/17/portrait-theresa/>