

TÉMOIGNAGE

J'ai 44 ans, 4 enfants de 7 à 12 ans et je suis atteinte d'une PKD (polykystose rénale de type dominant).

Après la naissance de mon quatrième enfant en janvier 1998, les kystes ont commencé à proliférer et à grossir à tel point qu'en 2001 j'avais l'apparence d'une femme enceinte de 6-7 mois.

Les kystes du foie étaient tellement nombreux et gros que je ne pouvais plus ni me plier, ni m'habiller normalement, j'étais très essoufflée et je ne supportais plus mon corps. En parallèle, mes bilans sanguins montraient des fonctions rénale et hépatique quasi normales : mes gamma GT commençaient à augmenter un peu. Cette maladie qui décime ma famille depuis plusieurs générations commençait aussi à me grignoter.

Ma maman, dialysée depuis janvier 1998 (après une greffe qui aura tenu 7 ans) est hospitalisée le 5 juillet 2003, sa santé décline de jour en jour, son insuffisance rénale ronge ses dernières forces, elle se dénutrit. Cela me détermine à me battre et à informer tous les membres de ma famille, nous sommes 5 de ma génération à être atteints et nous avons tous beaucoup d'enfants.

J'ai eu l'immense chance de rencontrer sur mon chemin de "malade" des médecins formidables : tout d'abord, ma néphrologue du CH d'Orléans, le Dr Virginie Besson, qui a senti ma détresse et m'a orientée dans le service d'hépatologie de l'hôpital Beaujon à Clichy (92).

Le 4 février 2004, un jeune hépatologue, le Dr Boudjema, qui connaissait bien ma maladie, m'a envoyée en consultation chez le Professeur Belghitti, chef du service de chirurgie digestive.

Le 7 avril 2004, après 2 entretiens avec le Pr Belghitti, je prends, en toute confiance, la décision de subir une hépatectomie droite, alors qu'on m'avait toujours dit qu'on ne pouvait rien y faire.

Le 9 avril 2004, ma maman, qui s'est battue pendant tant d'années en gardant sourire et joie de vivre, sans jamais se plaindre de sa maladie, nous quitte.

Lors de la cérémonie d'inhumation, nous demandons aux très nombreux présents de faire un don en faveur de l'AIRG plutôt que d'offrir des fleurs : il y a eu beaucoup de fleurs et nous avons pu récolter plus de 800 euro pour le projet de recherche sur la PKD.

Le lundi 24 mai 2004, opérée pour la première fois de ma vie mais sereine, je vais subir une hépatectomie droite, après l'intervention mon foie pèse 5,160 kg !!!

Après 10 jours de réanimation et 11 jours dans le service, je retrouve ma famille courageuse face à cette épreuve de séparation, mes forces reviennent peu à peu, l'ablation du lobe droit du foie permet à mes organes comprimés jusqu'alors de retrouver leur place.

Aujourd'hui j'ai récupéré ma taille et mon poids de jeune fille et encore plus d'énergie. J'ai repris le tennis, je fais des projets d'avenir et je regarde loin devant moi. Je suis, bien sûr, suivie par ma néphrologue car l'atteinte rénale subsiste, mais j'ai gagné ce combat et du temps.

Je souhaite surtout que cette expérience soit utile à d'autres car je sais que d'autres jeunes femmes notamment ont une atteinte hépatique très visible et que cet aspect n'est souvent pas pris en compte dans le suivi de cette maladie.

Je tiens à exprimer ma reconnaissance au Professeur Belghitti pour son dévouement et son humanité ainsi qu'à toute son équipe du service de chirurgie digestive de Beaujon.

Merci infiniment à mon mari et à mes enfants pour leur courage et leur soutien sans faille, ainsi qu'aux autres membres de ma famille.

■ Marie-Jeanne Alastuey
3, avenue de Montargis
45490 Corbeilles
Tél. : 02 38 92 16 42

Courriel : mariejeanne.alastuey@free.fr

N'attendez pas pour vous inscrire aux Journées Annuelles (voir p.7)