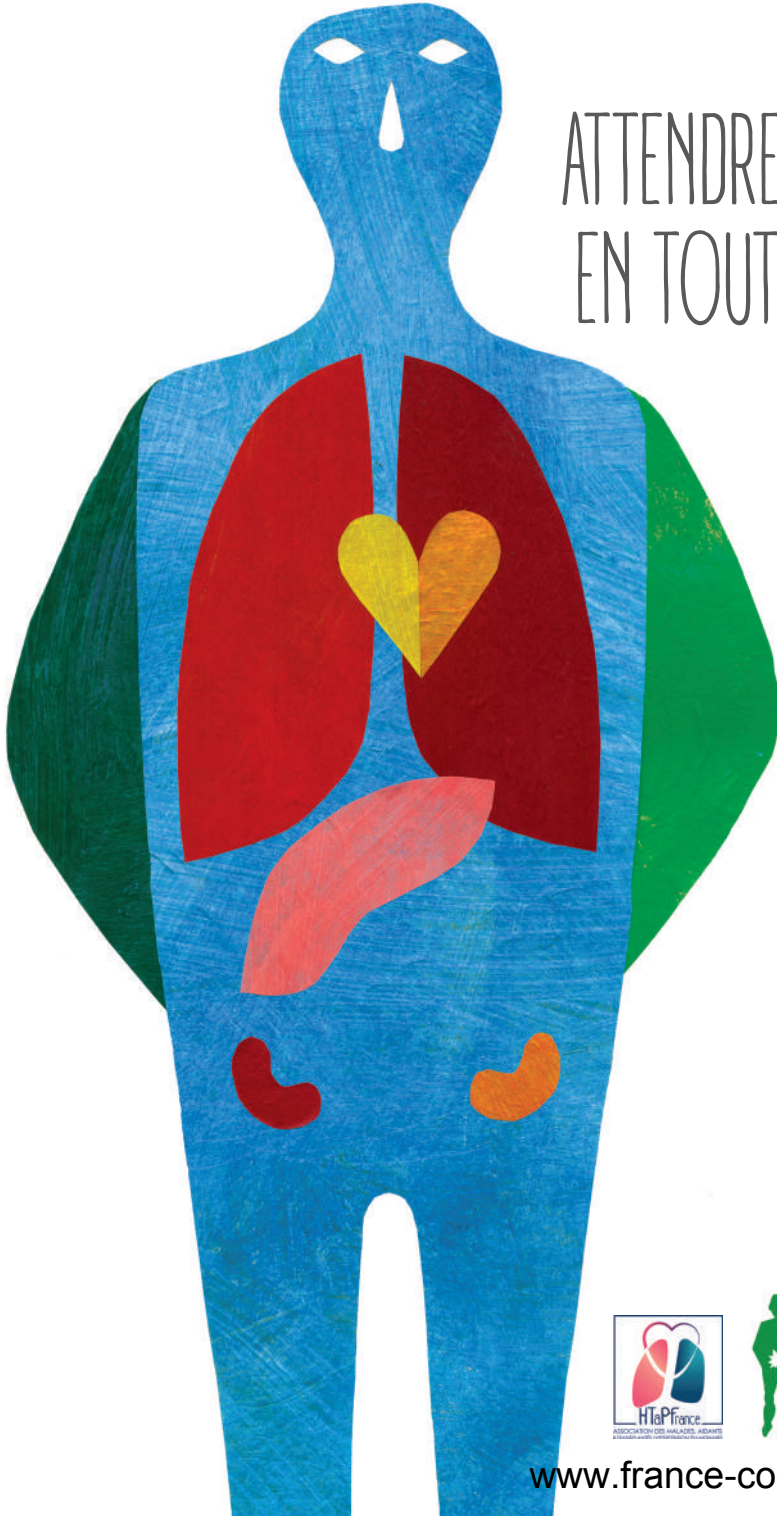


ATTENDRE LA GREFFE
EN TOUTE SÉRÉNITÉ



www.france-coeur-poumon.asso.fr



INTRO

Depuis quelques années, plusieurs associations de personnes greffées travaillent ensemble sur des brochures d'information sur des thèmes communs, quel que soit l'organe. Un nouveau comité de rédaction, uniquement composé de personnes transplantées, s'est mobilisé autour de l'information à apporter aux personnes, qui comme vous, sont en attente de greffe (et leurs proches).

Cette période d'attente est très particulière avec l'espoir de bénéficier d'un nouvel organe (et d'une 2^{ème} chance pour revenir « en bonne santé ») et l'incertitude « est-ce que ça va marcher pour moi ? ».

Cette attente est notamment liée à la pénurie d'organes à transplanter et aussi à l'évolution de votre état de santé. Cela peut durer plusieurs semaines, plusieurs mois voire quelques années... Chaque personne va traverser cette période de façon différente, en fonction de son état de santé mais aussi de son état d'esprit. Pour certains, le corps est tellement diminué que les activités quotidiennes et professionnelles sont fortement impactées. L'attente est alors synonyme d'ennui et de dépendance. Pour d'autres, tout continue à bien fonctionner et la vie reste relativement peu perturbée. Mais tous, on vit avec l'impatience de recevoir enfin l'appel avec l'appréhension de rester suffisamment en forme pour pouvoir en bénéficier et la peur d'une opération qui reste à risque.

Au-delà de l'expérience des personnes du comité de rédaction, nous avons voulu réaliser un sondage auprès de plus de 220 personnes greffées. Leurs réponses et conseils sont repris dans cette brochure afin de vous aider à traverser la période d'attente de la meilleure façon possible.

Toutes ces personnes veulent vous faire passer un message simple « Croyez-y ! Gardez l'espoir ! Toujours ! »

Cette brochure reprend les principales étapes du parcours médical prégreffe et contient aussi des conseils pour réussir à gérer le stress et l'incertitude, à communiquer au mieux avec les proches et à s'organiser au quotidien.

1

LES ÉTAPES DU PARCOURS MÉDICAL

Dans cette brochure, le choix a été fait d'utiliser deux terminologies différentes pour traiter le sujet : greffe et transplantation. La terminologie exacte est la suivante.

- transplantation d'organe
- greffe de tissus

Or dans le langage courant, on parle souvent de greffon ou de personne greffée même lorsqu'il s'agit d'un organe. Cela explique donc l'utilisation de ces deux termes indifféremment tout au long de la brochure bien que celle-ci ne traite que de la transplantation d'organes.

L'accès à la greffe n'est pas simple, il y a plusieurs étapes à franchir pour évaluer si vous êtes éligible à la transplantation. C'est à dire si vous êtes compatible en termes d'état de santé physique et psychologique avec la greffe. D'autre part, l'attente fait qu'il faut réévaluer régulièrement votre éligibilité. C'est pourquoi, vous devez vous rendre régulièrement, tous les mois ou tous les 2-3 mois au centre de greffe.

C'est aussi l'occasion de rencontrer différents professionnels et les associations de patients qui peuvent vous aider pendant cette période.

Pour récapituler le parcours médical prégreffe, nous avons compilé ces différentes étapes sur un plateau qui peut faire penser à celui du jeu de l'oie ou de l'échelle : aller de case en case jusqu'au jour de la transplantation !



Découvrez le parcours médical au milieu de la brochure en dépliant le poster



LA GREFFE ET LE DON D'ORGANES EN FRANCE

1. Les chiffres de la greffe en France en 2017

	Nombre total de personnes en attente d'un organe	Nombre de greffes réalisées
Nombre total tous organes (cœur, poumons, foie, intestin, pancréas, rein)	23 828	6 105

https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/cp_activite-greffes-organes-2016_agence-biomedecine.pdf

2. Liste des centres de greffe :

Tous les centres de greffe travaillent de la même façon et les bilans comme la surveillance médicale prégreffe sont relativement similaires d'un centre à l'autre.

Liste des centres de greffe avec leur spécialisation par région et activité (février 2017) :

https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/liste_ets_grefeoc_210217.pdf

3. Protocole de répartition des greffons :

Pour comprendre comment sont attribués les organes vous pouvez lire les « règles de répartition » définies par l'Agence de Biomédecine.

Les règles de priorisation communes sont :

1. ceux dont la vie est menacée à très court terme,
2. ceux pour lesquels la probabilité d'obtenir un greffon est très faible (ex : groupe sanguin rare),
3. les enfants. »

Pour chaque organe, il existe une fiche de synthèse des règles d'attribution d'un greffon. A noter que l'attribution se fait au niveau national. On a donc les mêmes « chances » d'attribution que l'on habite Paris, Nice ou Brest.

Guide de règle de répartition des greffons :

<https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/v25guide-regles-de-repartition.pdf>

4. Les nouveautés sur le don d'organe en France

Afin de pouvoir réaliser plus de transplantations, les institutions de santé et les associations de malades militent pour que le don d'organe devienne un réflexe lors du décès d'une personne. Même si cette démarche reste difficile pour les proches de la personne décédée, le nouveau décret de la Loi de santé, relatif au don d'organes et de tissus renforce la notion de consentement présumé des personnes décédées n'ayant pas fait opposition à cette possibilité sur le registre national des refus (www.registrenationaldesrefus.fr). Le décret d'application de la Loi est entré en vigueur le 1^{er} janvier 2017. Il ne modifie pas les 3 grands principes de la loi de bioéthique qui sont " le consentement présumé (nous sommes tous donneurs d'organes et de tissus présumés), la gratuité du don, et l'anonymat entre le donneur et le receveur." Mais le plus important demeure l'échange et l'information entre proches, les uns aux autres, pour faire connaître nos intentions en cas de décès : pour ou contre le prélèvement ? Parlons-en ! Sachez qu'une fois transplanté(e), vous pourrez également donner certains de vos organes (être greffé(e) ne rend pas incompatible au don d'organe).



2

LES PERSONNES QUI PEUVENT VOUS AIDER PENDANT LE PARCOURS

Remarque : L'objectif de ce chapitre est de dresser un état des lieux des personnes pouvant vous aider et vous accompagner dans votre parcours prégreffe. Cependant, sachez que tous les centres de greffe ne sont pas organisés exactement de la même manière, renseignez-vous sur la composition de l'équipe de votre centre de greffe. De plus, chaque suivi est unique et vous ne rencontrerez peut-être pas tous les professionnels cités ci-dessus.

Le médecin spécialiste (de l'organe concerné) habituel : c'est celui qui vous a, en général, adressé au centre de greffe. Continuez de le voir régulièrement et de le tenir informé de l'évolution de l'attente.

Le médecin traitant habituel : en général le médecin généraliste reste le médecin de premier recours. Il assure votre suivi médical traditionnel et par conséquent connaît bien votre état de santé avant (et après) la transplantation.

LES PROFESSIONNELS DU CENTRE DE GREFFE :

Les infirmiers de coordination ou de suivi du patient : il s'agit généralement des personnes les plus disponibles et avec lesquelles vous aurez le plus de contacts en attendant la greffe. Elles sont souvent vos personnes référentes et restent joignables du lundi au vendredi en journée pour répondre (ou relayer) vos questions.

Le médecin spécialiste du centre de greffe. Vous le consultez tous les 2-3 mois, voire une fois par mois. C'est lui qui assure votre suivi avant la greffe.

Le chirurgien : vous le rencontrerez au moins une fois avant l'intervention. Il viendra se présenter à vous. La transplantation étant une opération longue (entre 6h et 12h) plusieurs équipes de chirurgie peuvent se relayer. Après l'intervention, vous pourrez rencontrer les équipes chirurgicales qui se sont occupées de vous.

L'anesthésiste. À partir du moment où vous êtes éligible à la greffe, vous le rencontrerez une fois afin de préparer l'intervention.

La diététicienne : elle fait partie de l'équipe du centre de greffe. Vous pourrez la rencontrer avant votre intervention. Pour certains il faut perdre du poids, pour d'autres en gagner : il convient de prendre des conseils sur votre alimentation.

L'assistante sociale. La transplantation d'un organe nécessite de soins médicaux réguliers, éventuellement des hospitalisations prolongées, des arrêts de travail de longue durée... Il peut donc être utile de rencontrer l'assistante sociale pour faire le point sur les différents aspects : assurance maladie (prise en charge à 100%), forfaits de prise en charge par la mutuelle (notamment le forfait journalier pour chaque journée d'hospitalisation), anticiper la période d'arrêt de travail (prévoyance pour le maintien du salaire...), obtenir des aides à domicile ou des aides financières...

Le/la psychologue : si vous en ressentez le besoin, un accompagnement par ce professionnel peut vous être proposé. L'évaluation de votre état d'esprit et de votre ressenti est réalisé au moins une fois lors de votre bilan prégreffe.

Le kinésithérapeute : rester en forme physique ou renforcer ses capacités respiratoires peut faire l'objet de la mise en place d'un programme de réhabilitation personnalisé.

LES AUTRES PROFESSIONNELS À CONSULTER AVANT LA GREFFE

Le dentiste : il est important de ne pas avoir d'infections avant la transplantation. Cela passe entre autre par la surveillance de vos dents. Profitez de cette période pour envisager des interventions qui seront plus difficiles après la greffe (en raison des médicaments antirejet).

Le gynécologue : pensez à faire un bilan gynécologique avant la greffe.

L'addictologue : si nécessaire, c'est un professionnel que vous pouvez solliciter pour réussir à arrêter de fumer ou pour arrêter votre consommation d'alcool.

LES AUTRES PERSONNES RESSOURCES

L'association de personnes greffées :

Dans certains hôpitaux, vous pouvez trouver leurs coordonnées ou rencontrer des bénévoles. N'hésitez pas à appeler nos associations (voir nos coordonnées en dernière page) pour qu'on vous mette en contact avec des bénévoles ou adhérents proches de vous.

Vos proches :

Vos proches sont des personnes essentielles dans cette période prégreffe. Ils vous soutiennent et vous accompagnent. Pensez à discuter avec eux des différents aspects pratiques à organiser durant votre hospitalisation : qui pourra s'occuper de votre logement : garder les clés, réceptionner le courrier, payer les factures, arroser les plantes... Organisez la garde des enfants, des animaux. Il est aussi important d'identifier parmi eux :

- une personne de confiance (sur le plan médical), c'est à dire celle qui pourra prendre les décisions médicales vous concernant si vous ne pouvez pas le faire
- une personne ayant accès (procuration) à vos comptes et échanges administratifs pour payer vos factures

Vos collègues, votre employeur :

Libre à vous d'en parler ou non selon le contexte. Il est toutefois conseillé d'en parler à au moins une personne de son entourage professionnel et notamment au médecin du travail car celui-ci est tenu au secret professionnel. De plus, il est nécessaire de préparer vos arrêts de travail et de vous renseigner sur les démarches à suivre au sein de votre entreprise.

Les réseaux sociaux sur Internet :

Il existe de nombreux blogs, pages Facebook, forums... dédiés à la greffe. Les réseaux sociaux peuvent être très aidants pour certains d'entre vous. Cependant, pensez à vérifier les sources et émetteurs de ces contenus.

Il est important que les informations que vous trouvez soient validées scientifiquement et correspondent aux recommandations et pratiques en vigueur concernant la greffe.



LE BILAN PRÉ-GREFFE

Le bilan pré-greffe permet de réaliser un bilan de santé général pour savoir comment va votre corps et si la transplantation est possible. Tous les organes et toutes les fonctions du corps doivent être évalués avec des examens de santé variés : prises de sang, bilan ORL et dentaire, bilan digestif, électrocardiogramme, scintigraphie, IRM ou scanner pour rechercher un éventuel cancer. La liste est non exhaustive, d'autres examens peuvent être réalisés. A l'issue du bilan prégreffe, qui nécessite une ou plusieurs hospitalisation de quelques jours (de 2 à 5 jours), l'équipe du centre de greffe vous transmettra une synthèse parfois accompagnée de recommandations permettant de maintenir un bon état général compatible avec la transplantation (réhabilitation, perte ou prise de poids, équilibre du diabète, reprise d'une activité physique...). En dehors du stress et de l'anxiété liés à ce bilan (serai-je ou non éligible ?), tous ces examens se réalisent le plus souvent sans douleur. Cependant, en cas de stress, n'hésitez pas à en parler avec l'équipe du centre de greffe afin d'avoir un plus d'information sur l'examen. Un sédatif ou un relaxant peut être proposé afin que l'examen se passe dans les meilleures conditions.

3

APPRENDRE A GÉRER L'INCERTITUDE ET L'ANGOISSE

L'attente de la greffe est un moment « de crise » très particulier où tout est remis en question. Vous êtes projeté dans une situation impossible à prévoir à l'avance et vous allez devoir puiser des ressources et de l'énergie au plus profond de vous.

D'une part, l'annonce de la nécessité d'une transplantation signifie que la situation est grave. D'autre part, la greffe représente aussi l'espoir d'un renouveau, d'une véritable re-naissance, en particulier chez ceux qui subissent déjà les conséquences d'une détérioration importante de leur état général. Enfin, pour certains, la perspective de vivre avec l'organe d'une autre personne, que cette personne doive décéder avant, n'est pas très simple à assumer.

Pour vous conseiller au mieux, nous avons réalisé une enquête auprès de personnes greffées pour qu'elles partagent leur expérience avec vous. Même si chaque parcours est unique, nous avons compilé leurs principales réponses et leurs témoignages les plus forts.

UNE ENQUÊTE UNIQUE AUPRÈS DE PLUS DE 220 PERSONNES

221 personnes ont répondu à notre questionnaire en ligne anonyme.
Qui sont-elles ?

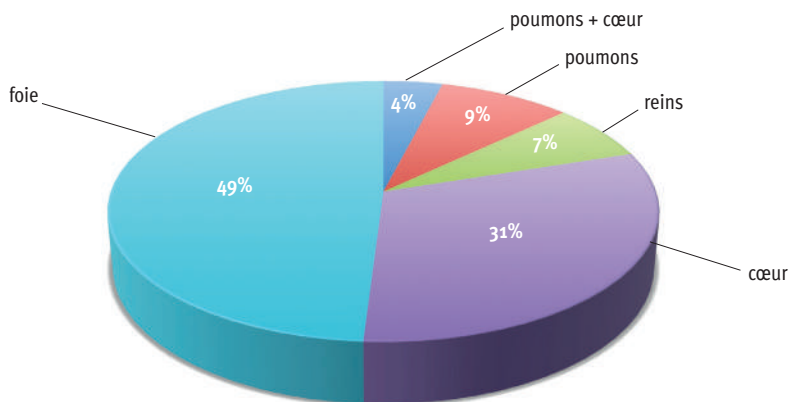
55% sont des hommes.

3 répondants sur 4 sont membres d'une des associations de patients à l'origine de cette brochure (1 répondant sur 4 n'est pas adhérent associatif). Leur âge médian est de 57 ans (le plus jeune 18 ans et le plus âgé 87 ans !). Ils sont greffés depuis une médiane de 6 ans. La plus ancienne transplantation est de 38 ans !

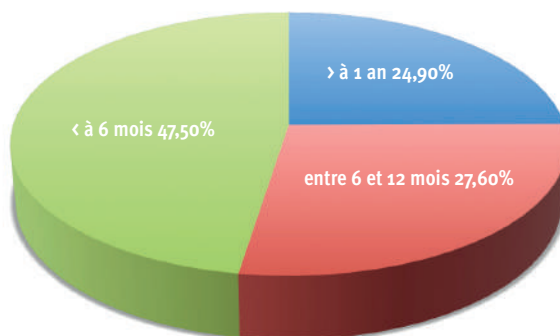


RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE PERSONNES GREFFÉES (221 PERSONNES INTERROGÉES)

ORGANES TRANSPLANTÉS CHEZ LES RÉPONDANTS



DURÉE DE LA PÉRIODE PRÉ-GREFFE



Comment s'est globalement déroulée cette période ?

Pour plus de la moitié des répondants (51,2%) cette période a été difficile.

Dans les commentaires, les répondants estiment que le plus difficile pendant la période pré-greffe reste l'attente, l'incertitude et « l'inconnu » que représentent la perspective de transplantation. Pour certains le plus difficile est de devoir interrompre sa vie et ses projets (avoir un enfant, faire ses études, s'occuper de ses enfants, travailler...).

27% d'entre eux ont souffert de dépression pendant l'attente, 35% d'un sentiment d'isolement (se sentir seul), 45,2% ont souffert d'un manque de sommeil et 53,3% d'ennui. Il faut donc être attentif à votre moral, de ne pas hésiter à faire appel à vos proches et à trouver des occupations compatibles avec votre état général.

L'aide est venue principalement des conjoints (pour 64% des répondants « oui tout à fait ») suivi par les enfants (pour 49% des répondants), la famille proche (47%), le médecin spécialiste (44%), les amis (28%) et les autres patients (18%). Dans les réponses libres, la foi et la religion sont également cités par certains comme ayant été d'une grande aide.

La moitié des personnes interrogées a éprouvé des difficultés à gérer son stress et son angoisse. En dehors des personnes aidantes citées précédemment, le psychologue ou psychiatre a pu représenter une aide pour environ 30% des répondants, ainsi que les techniques de relaxation (14% des répondants), ou le fait de tenir un journal de bord (20% des répondants). Mais ce qui semble marcher le plus est se changer les idées pour près de 64% des répondants.

Quelques témoignages :

« Le facteur temps des étapes de la vie est ressenti différemment. »

« Le soutien inébranlable de ma famille qui s'est imposée à l'hôpital presque 24h sur 24, le fait de me faire peu à peu connaître des soignants, d'apprendre à les connaître aussi et de tisser des liens avec eux, ce qui a permis qu'ils deviennent un soutien indispensable pour moi et ma famille. Des soignants à tous niveaux qui ont fait preuve d'empathie et de bienveillance qui ont tout donné pour rendre mon cadre de vie agréable. Des médecins compétents et impliqués qui avec le sourire et une immense persévérance ont œuvré pour que je vive. Je me suis sentie soutenue et portée. J'ai pu me laisser porter et avoir une confiance aveugle en eux. C'est inestimable. »

Mais aussi

« J'ai coupé les ponts avec mes amies, je ne me sentais pas comprise. »

4

PRENDRE SOIN DE SOI, DE SES PROCHES

Comment rassurer ses proches lorsque soi-même on ne l'est pas ? Certaines personnes se sentent également coupables de leur faire subir une épreuve ou tout simplement de ne pas pouvoir réaliser leur rôle habituel auprès d'eux.

Voir ses proches tristes ou angoissés face à la situation demeure difficile pour 71% des répondants. L'enjeu est alors de réussir à communiquer, à trouver les bons mots, réussir à parler de ses besoins et émotions ce qui est particulièrement difficile quand on se sent affaibli(e), diminué(e).

Les conditions ou personnes ressources qui peuvent aider pour réussir à mieux communiquer avec ses proches ont été pour les répondants à l'enquête : l'amour et l'authenticité (pour 92,6%), les soignants (72%), les amis (65,6%), une autre personne greffée (38%) et un psychologue (30%).

5

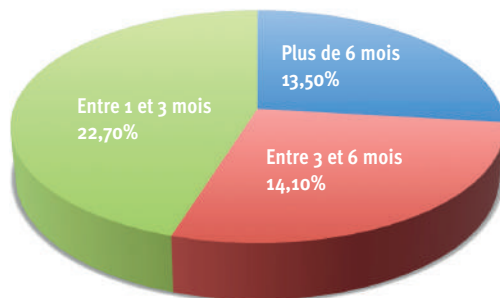
ORGANISER SON QUOTIDIEN DIFFEREMMENT

Beaucoup de personnes en attente de greffe ont une diminution des capacités physiques (c'était le cas de 72% des répondants à notre enquête). Pour d'autres, la vie continue quasi normalement jusqu'à l'appel pour l'opération.

Pour plus d'un répondant sur 2, avant la transplantation, l'hospitalisation a duré plus d'un mois, ce qui représente un temps long et illustre la lourdeur de certaines situations.

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE PERSONNES GREFFÉES (221 PERSONNES INTERROGÉES)

DURÉE D'HOSPITALISATION AVANT LA TRANSPLANTATION



Sur le plan pratique, il est impératif de rester à 2heures maximum de trajet du centre de greffe et de prévoir à tout moment un transport (au cas où). Ce qui limite les déplacements et les voyages.

LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE

« Ne plus avoir de cadence journalière en étant en arrêt de travail et être désœuvrée tout en ne sachant pas pour combien de temps. Être coupée de la vie sociale qu'apporte le travail, d'autant plus que je vis seule »

« Le quotidien simple. Je ne pouvais plus rien faire. J'étais complètement dépendante de mon mari qui gérait tout. C'est déprimant de se sentir un poids »

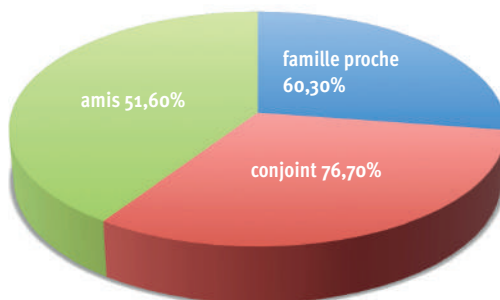
« Ne plus travailler ! Ressentir une grande fatigue. Ne plus pouvoir gérer la maison, tout demander à mon mari, pour la maison et avoir une aide aussi pour moi (toilette, habillage, etc...) »

« Ne pas pouvoir m'occuper des mes affaires fiscales, financières et immobilières ».

« Je travaillais de chez moi. J'avais simplement limité les déplacements au maximum et je m'étais ménagé des plages de repos. Le plus important a été de prévoir la continuité de la prise en charge de ma fille qui avait 2 ans et demi (3 ans au moment de la greffe). Une fois que cela a été organisé j'étais plus sereine. Il est bon à mon avis qu'un proche ait accès aux comptes en banque et comptes internet pour pouvoir payer les factures ou répondre aux sollicitations importantes, prévenir les amis ou contacts... »

Face à ces difficultés, les personnes ressources ou aides des personnes en attente de greffe semblent (encore) peu nombreuses :

PERSONNES RESSOURCES DES RÉPONDANTS DURANT LA PÉRIODE D'ATTENTE DE LA GREFFE



Le recours à une assistante sociale reste limité. En effet, cela concerne seulement 19,3% des personnes interrogées. Seules 11,8% ont eu recours à la MDPH (Maison Départementale Des Personnes Handicapées). Et pourtant 22,4% des personnes en attente de greffe ont rencontré des difficultés financières pendant cette période. Enfin, les associations de malades ont aidé 13,3% des personnes interrogées.





LES CONSEILS APPORTÉS PAR LES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE



Même si chaque parcours et chaque situation est différente, plus de 130 personnes ont spontanément écrit « un conseil » pour une personne en attente de greffe.

Nous en avons sélectionné quelques uns pour vous :

- 1 « Prendre juste ce qui est nécessaire dans l'information sur la greffe. Vivre sa vie au quotidien en évitant les interférences ex : conseils qui n'aident pas forcément. Lier son projet "greffe" à son quotidien, à des choses agréables gym, lecture par exemple »
- 2 « Avoir connaissance d'une association de malades, notamment celle à laquelle j'ai adhéré que je ne connaissais pas à ce moment-là, il faudrait que les médecins nous en parlent. Avoir des contacts avec des greffés. Il faudrait un système où une personne de confiance puisse nous accompagner pendant les consultations, afin qu'elle prenne des notes et qu'on puisse en reparler avec elle, la fatigue et le stress me faisait souvent oublier ce que le médecin avait dit... »
- 3 « De parler, d'échanger avec des personnes greffées. Cela a été pour moi déterminant ce qui fait que j'ai abordé la greffe en toute décontraction »
- 4 « Essayer de garder un rythme quotidien et continuer à garder un lien social. Trouver une ou des personnes neutres (qui ne font pas partie de vos proches) pour parler de vos émotions, doutes et angoisses. J'étais suivie par une psychiatre que je voyais régulièrement et qui pouvait me donner un peu de recul par rapport aux proches qui sont trop impliqués dans notre vie. Je voyais le médecin généraliste chaque semaine, ce qui me rassurait sur mon état de santé, ainsi je n'étais pas livrée à moi-même, avec mes doutes et mes questions. »
- 5 « Ne pas avoir de scrupules par rapport au donneur. Il a eu l'opportunité de donner la vie au delà de sa mort. Avoir confiance dans le corps médical en se disant qu'on sera gagnant dans l'opération. »
- 6 « Continuer et s'accrocher à la vie, partir du principe que l'hôpital n'est pas un lieu pour mourir, mais guérir. Avoir confiance envers les équipes hospitalières. »
- 7 « S'occuper l'esprit, penser à autre chose »
- 8 « Ne pas avoir peur, garder confiance en la vie et en la médecine. Etre le plus positif possible tout en acceptant d'être mortel. »
- 9 « Poser toutes les questions qui nous parasitent aux soignants. Avoir un professionnel référent autre que le médecin qui gère la partie médicale. Echanger avec des greffés qui ont

un vécu positif. Continuer à vivre l'instant présent et faire confiance à l'équipe médicale. »

10 « Profiter de chaque instant de joie et surtout ne pas culpabiliser »

11 « Essayer de vivre dans l'action du moment, bouger dans la mesure du possible, et de garder une vie normale, gérer et garder une masse musculaire avant la greffe »

12 « Ne pensez qu'au futur et à la fin de ce cauchemar, attendre patiemment tout en essayant d'apprécier la vie, même quand ce n'est pas des bonnes journées »

13 « Se faire aider pour le quotidien. Parler avec d'autres greffés et à un psychologue si besoin »

14 « Rester positif malgré tout »

15 « Ne pas rester seul »

16 « Être positif, patient et avoir confiance »

17 « Décontraction, détente relaxation »

18 « Garder le moral et y croire »

19 « Prendre cette période comme une pause en ne pensant qu'à soi, ne pas hésiter à se faire plaisir (massages, shopping en ligne, plats à emporter...) et en profiter pour comprendre ce qui nous tente vraiment dans notre vie ! »

20 « Essayer autant que possible de rester actif de se distraire de s'occuper l'esprit... Personnellement j'ai reçu le coup de fil pendant un concert de Julien Clerc !! Après la fin car sinon je n'aurais pas entendu la sonnerie !!! »

21 « En discuter avec sa famille est très important pour se soutenir les uns les autres. »

22 « D'être bien entouré. De donner de l'importance à chaque jour qui passe. Se rapprocher de personnes qui peuvent comprendre (associations par exemple). C'est une période tellement peu ordinaire qu'il est difficile de rencontrer des personnes lambda qui comprennent. Et quand les gens ne comprennent pas c'est inutile de les rencontrer. On a besoin d'encouragements et pas de pitié »

23 « Ne pas rester seule face à ses questions ! Demander de l'aide à une association ou à un soignant ! Ne pas tenir compte de certains témoignages sur le net ! Avoir des occupations, telles que la lecture, écouter de la musique, colorier, regarder un film amusant, méditer, téléphoner à une amie, enfin beaucoup de petites choses qui ne fatiguent pas trop et qui empêchent de penser à la maladie et à l'approche de la greffe. »

24 « Se faire accompagner par un psychiatre, parler de ses craintes de ses peurs, faire de la relaxation ou de la méditation, et rester ouvert sur le quotidien. »

25 « Être positive, se détendre »



- 26 « Ça dépend de son état mais surtout être zen. »
- 27 « Accepter l'aide des autres, ce que j'ai compris tardivement. »
- 28 « La pire ennemie est la solitude »
- 29 « Dire que le meilleur est pour demain »
- 30 « Avoir confiance dans sa « bonne étoile » »
- 31 « Ne pas hésiter »
- 32 « Ne jamais rester inactif, écrire, dessiner, peindre se tourner vers les arts en général, et marcher si possible même sur de courtes distances. »
- 33 « Faire confiance à la médecine, parler de ses craintes, de ses peurs, poser des questions même si elles nous paraissent ridicules et surtout garder le moral. »
- 34 « Concevoir la greffe comme le changement d'une pièce mécanique sur un véhicule. Ne pas se sentir comme le réceptacle d'une autre vie. Faire confiance aux chirurgiens, c'est des bons mécanos. »
- 35 « Comme chaque situation est différente il est difficile de donner un conseil. Ne pas hésiter à poser le maximum de questions aux soignants (noter à l'avance les questions à poser) »
- 36 « Avoir une personne de confiance à qui on transmet son agenda, ses accès aux comptes, les clés de la maison... »
- 37 « Garder une dose d'humour pour dédramatiser la situation, rire et faire rire »
- 38 « La parole et l'échange, la transparence et la franchise sur l'état de santé à l'égard des proches »



REMERCIEMENTS

Personnes ayant participé au comité de rédaction de la brochure

Mme Claire Macabiau, présidente de France Greffe Cœur et/ou Poumons, greffée du cœur depuis 19 ans
Mme Anne-Marie Wilmotte, transplantée hépatique depuis 7,5 ans, bénévole association Transhépate
Mme Josianne Camus, transplantée foie-rein depuis 5 ans, bénévole association Transhépate
Mme Mélanie Gallant Dewarin, greffée poumons depuis 8 ans, ancienne présidente de HTAP France
Mr Jean-Robert Darlis, greffé cœur depuis 1 an, bénévole association France Greffe Cœur et/ou Poumons

Personnes ayant été interviewées pour la préparation de la brochure et ayant validé son contenu scientifique :

Mme Dominique Beaujour, coordinatrice de transplantation, hôpital Beaujon, Clichy
Mme Sophie Peytoureau, Mme Ophélie Villiers, Mme Géraldine Leaux, Mme Louise Gomplewicz, coordinatrices de transplantation, hôpital Pitié Salpêtrière, Paris
Mme Sophie Rutten, Cadre de pôle thoracique et vasculaire, Hôpital Marie Lannelongue, Le Plessis Robinson
Dr Jérôme Le Pavec, unité de transplantation pulmonaire, Hôpital Marie Lannelongue, Le Plessis Robinson

Avec le soutien financier de Novartis

France Greffes Cœur Poumon

Maison des Associations
Association FGCP BAL7
181 avenue Daumesnil
75012 Paris
www.france-coeur-poumon.asso.fr
francegreffecoeurpoumon@gmail.com
Tél : 01 83 59 12 78

TRANSHEPATE : Fédération nationale des malades et transplantés hépatiques

6, rue de l' Aubrac
75012 Paris
www.transhepate.org
transhepat@aol.com
Tél : 01 40 19 07 60

HTaPFrance

5 rue du Lac Léman
91140 Villebon-sur-Yvette
www.htapfrance.com
administration@htapfrance.com
Tél : 06 37 44 52 80

Vaincre la MUCOVISCIDOSE

181, rue de Tolbiac 75013 Paris
www.vaincrelamuco.org
departementmedical@vaincrelamuco.org
Tél : 01 40 78 91 91



La rédaction de cette brochure a été réalisée par
EMPATIENT
44, avenue Georges Pompidou
92300 Levallois-Perret
www.empatient.fr
contact@empatient.fr
Tél. : +33 (0) 1 53 10 37 40

Conception et réalisation graphique : Christian Scheibling / Illustrations-collages : Rémi Courgeon / Impression : AGEFI-ASNIERES / février 2019