



Newsletter

2/2024

nierenpatienten.ch
maladierenale.ch
malattiarenale.ch

Motivation pour une approche positive de la vie malgré la maladie

Par Thomas Hunziker

Chers lecteurs, chères lectrices

Pourquoi j'écris ces lignes? Il ne s'agit pas en premier lieu de mon histoire. Il est très important pour moi de montrer la partie émotionnelle d'un patient et de vous encourager à penser positivement grâce à ma philosophie de vie.

J'aimerais me présenter brièvement. Je m'appelle Thomas Hunziker et j'ai 68 ans. Je suis atteint de l'ADPKD et malheureusement aussi du gène du cancer du sein. Je suis marié et j'ai deux filles adultes. L'une d'entre elles est atteinte d'ADPKD et la seconde porte le gène du cancer du sein. Je suis désormais retraité depuis fin février. J'ai été directeur d'entreprises de travaux publics et, après mon diagnostic ADPKD, j'ai travaillé dans différentes communes comme directeur des travaux publics. J'ai fait de la politique pendant 30 ans au niveau régional, dont 20 ans en tant que président de la commission d'école. Je suis membre du comité de la Société Suisse des Patients Insuffisants Rénaux et, en tant que représentant des patients, je suis membre du conseil de la Fondation suisse du rein.

Après six mois de souffrance, j'ai pu recevoir un nouveau rein de ma partenaire commerciale (j'étais encore copropriétaire d'un petit négoce de vin comme hobby). Mon médecin de l'époque voulait absolument éviter que je sois dialysé. Les six derniers mois ont été difficiles sur le plan physique. Mais comme mon verre est toujours au moins à moitié plein, mais le plus souvent plein, j'ai bien supporté. La transplantation à 50 ans a été une grande délivrance pour moi et ma famille. Au bout de trois semaines seulement, j'ai recommencé à

travailler quelques heures. A la demande de ma donneuse de rein, je me suis très vite mis à disposition de l'association de patients rénaux en tant que membre du comité directeur. J'ai pu reprendre la plupart de mes activités d'avant et profiter de la vie.

On m'avait bien expliqué les effets secondaires possibles. Mais je ne m'attendais pas à devoir, mais aussi à pouvoir supporter tant et plus encore.

Après six mois, je me suis porté volontaire pour une étude sur un médicament. Dans le cadre d'une biopsie prévue, on a constaté un rejet qui n'aurait pas été détecté aussi tôt sans cette étude. Par la suite, j'ai continué à me mettre à disposition pour d'autres recherches. C'était très intéressant et instructif, et ça l'est toujours. Pour moi, cet effort en a toujours valu la peine. Je suis convaincu que de nombreux patients se porteraient aussi volontaires, si on pouvait leur montrer les avantages personnels.

On me dit souvent que je suis multimorbide. Pourquoi ?

Une "brève" énumération des maladies que j'ai affrontées et qui persistent depuis ma transplantation.

Tout a commencé par un problème pulmonaire avec hospitalisation, ont suivi une maladie coronarienne univascularaire, un diabète sucré de type 2 après changement d'immunosuppresseur pour du Prograf, la goutte, un cancer du sein gauche, des displasies parfois très graves dans le canal anal, une perforation intestinale avec choc septique, deux stomies, une anémie rénale jusqu'à la dialyse, le Covid avec pneumonie et hospitalisation, thrombose veineuse profonde, puis zona à la tête, plusieurs fois clostridium difficile, toujours d'autres anémies bactériennes, troubles neurologiques peu clairs, autre déficit temporaire en immunoglobulines, métaplasies de Barret, pseudomonas aeruginosa multirésistant (bacille pyocyanique).

Je suis sous dialyse depuis novembre 2023. C'est l'essentiel de l'histoire de ma maladie. Qu'en est-il resté ? Une grande expérience et une joie de vivre intacte. Je travaille avec des affirmations et je peux ainsi encourager la guérison de mon corps. J'ai la chance d'être une personne qui pense positivement. Quand un nouveau problème surgit, je me renseigne et je vois comment vivre au mieux avec.

Ainsi, mon verre est généralement plein mais jamais à moitié vide, tout au plus à moitié

plein. Je sais que d'autres personnes dans ma situation sont heureuses d'avoir au moins un verre. J'invite cependant ces patients à penser au verre à moitié plein !

Avant, je disais toujours que je vivrais jusqu'à 85 ans. Après ma transplantation, l'objectif était de vivre encore 50 ans avec le nouveau rein. Je peux attendre au plus encore deux ans pour un nouveau rein. Mais ce serait quand même bien de vivre 100 ans en bonne santé mentale.

J'ai eu beaucoup de chance avec mon suivi médical. Tous mes médecins m'ont considéré dans ma globalité et m'ont toujours orienté vers le bon service en cas de résultats peu clairs. Cela ne va cependant pas de soi, car j'entends régulièrement des patients dire qu'ils se sentent abandonnés lorsqu'un problème non néphrologique survient. Aujourd'hui, la plupart des gens effectuent des recherches sur Internet. Malheureusement, on y trouve tellement de bêtises qu'un bon suivi est essentiel. Je reçois régulièrement des appels de patients et de proches inquiets. Souvent, ils ont lu des informations erronées sur Internet ou n'ont pas bien compris la situation. Il est bon que nous puissions les aider en tant que responsables d'organisations de patients. Il serait toutefois souhaitable d'être bien encadré par des médecins.

Les médicaments sont un autre chapitre. Je n'ai jamais reçu d'aide pour les prendre. Au début, je prenais chaque comprimé séparément, aujourd'hui j'avale les rations en une fois avec une gorgée d'eau. Ici, une aide serait la bienvenue, surtout au début. C'est aussi un écho que j'entends souvent. Il existe aujourd'hui une application très pratique appelée Mizu, qui me permet entre autres d'enregistrer mes médicaments et de recevoir un rappel lorsque je dois les prendre. Si l'on constate une mauvaise compliance chez un patient, cette application ou le fait de savoir que l'on peut régler le réveil du téléphone portable serait une grande aide.

Dans le domaine des immunosuppresseurs, j'ai ressenti au début une grande innovation après la transplantation. Aujourd'hui, j'ai l'impression que la recherche ne développe que des thérapies hautement techniques. Pour nous, les insuffisants rénaux, il n'y a plus eu de nouveaux médicaments en dehors du Tolvaptan. En tant que patient souffrant de kystes rénaux, j'ai toujours l'espoir que pour la prochaine génération, pour ma fille par exemple, des traitements rendant la

transplantation ou la dialyse inutiles seront mis sur le marché.

Les maladies de mes filles me préoccupent bien plus que ma propre maladie. Je suis heureux d'avoir appris l'existence de mes maladies génétiques après la naissance de mes filles. Si je l'avais su avant, aucun de mes enfants ne serait né aujourd'hui. Heureusement, je ne l'ai appris que plus tard, car j'aime très fort mes filles, elles sont toutes deux sur la bonne voie et nous nous soutenons mutuellement.

Comme je l'ai dit, je suis sous dialyse depuis novembre, mais je ne la laisse pas m'enchaîner. J'ai déjà été en dialyse en Allemagne, au Tyrol du Sud, au Tessin et maintenant en juin/juillet pendant quatre semaines au Danemark et je n'ai jamais rencontré de problèmes majeurs.

On m'a encore posé la question de l'influence de ma maladie rénale sur ma vie. Les aspects positifs sont que je vis beaucoup plus consciemment et plus sainement. Mon engagement au sein de l'association des patients rénaux et de la Fondation du rein m'a permis de faire de belles rencontres et d'avoir de nouveaux amis précieux. Les aspects négatifs sont le changement de profession, l'énorme perte de temps avec les visites médicales et les opérations, ma fragilité actuelle et les restrictions dans ma vie contre lesquelles je me bats de toutes mes forces.

S'il y a une chose que ma maladie rénale n'a pas pu m'enlever, c'est bien ma vision positive de la vie et ma joie de vivre. Je crois que je suis comme un chat, j'ai sept vies, j'en ai vécu trois, mais il m'en reste quatre.

Trinquons au verre plein ou au moins à moitié plein.

Thomas Hunziker

Soutenez financièrement les patients atteints d'insuffisance rénale en difficulté !!

**Faites un don avec
TWINT !**



Scannez le code QR avec l'app TWINT



Confirmez le montant et le don

