

“Une greffe heureuse.”

Témoignage de Ludovic

J'ai 68 ans aujourd'hui. C'est avant 2010 que j'ai observé l'apparition de différents symptômes, légers et non douloureux, sur la peau notamment, qui m'ont conduit à effectuer de multiples examens médicaux non concluants jusqu'en 2018. Ce sont alors des analyses de sang et génétiques qui ont conduit mon médecin de ville à me faire consulter un médecin hématologue de l'Hôpital Saint-Antoine. Après une nouvelle prise de sang, ce dernier a immédiatement diagnostiqué une myélofibrose¹ consécutive à une mutation génétique. Il m'explique alors que dans cette maladie, les cellules de la moelle osseuse responsables de la fabrication des cellules sanguines se fibrosent, durcissent et finissent par perdre leurs propriétés. Cette maladie est rare, mortelle, elle évolue plus ou moins rapidement selon les malades et, comme c'est souvent le cas pour les maladies rares, il n'existe pas, pas encore, de traitement. Après cette explication sommaire mais sans ambiguïté, il me propose de rencontrer un psychologue, ce que j'écarte, et m'organise un rendez-vous à l'Hôpital Saint-Louis pour faire des examens complémentaires « sur une machine très sophistiquée non disponible à Saint-Antoine ».

Le jour dit, j'ai d'abord découvert qu'il existait des machines tellement sophistiquées qu'un professeur de médecine devait en assurer la garde pendant toute la matinée, ensuite, l'examen durant 2 heures au moins, et comme il n'y avait pas d'autre patient, j'ai pu bavarder longuement avec le Professeur Stéphane Giraudier. J'ai découvert ainsi que la providence avait voulu que le Professeur Giraudier, médecin hématologue, soit un des spécialistes de cette forme de néoplasme myéloprolifératif (NMP) et, comme il était très sympathique et que je savais que Saint-Louis était spécialisé dans les cancers du sang, je lui ai demandé s'il accepterait de se charger de mon beau cas. En consultation dans son bureau quelques jours plus tard, il m'a confirmé le diagnostic et l'absence de traitement médical curatif. Il m'a indiqué que l'évolution de la maladie paraissant lente dans mon cas, la solution ultime de la greffe de moelle osseuse paraissait exclue en raison de mon âge, 63 ans à l'époque, il a donc conclu que lui et son équipe, me suivraient jusqu'au bout et que, pour la fin, il existait des traitements symptomatiques qui me permettraient de vivre dans des conditions acceptables aussi longtemps que possible. Il m'a aussi expliqué le fonctionnement du service, le mode

¹ La myélofibrose est un cancer rare mais grave de la moelle osseuse qui perturbe la production normale de cellules sanguines par l'organisme. La myélofibrose est un néoplasme myéloprolifératif (NMP), un groupe de cancers du sang dérivé des cellules souches hématopoïétiques

collégial de décision, il m'a dit tout cela très calmement, avec beaucoup de sérieux mais un peu d'humour, la nouvelle n'était pas réjouissante, mais je partais rassuré en ayant le sentiment de m'être mis en de bonnes mains. Nous sommes convenus que je ferais une prise de sang par mois en ville et que nous nous reverrions tous les 3 mois. Il s'était passé moins de 15 jours depuis ma dernière visite à mon médecin de ville, j'en ai conclu que mon cas devait être vraiment sérieux et que l'hôpital public pouvait être plus réactif et mieux organisé que ne le prétendait la presse dans ses articles souvent dramatiques et indignés.

Nous nous sommes effectivement revus 4 fois par an jusqu'en avril 2022, nous faisons un point pendant 10 à 20 minutes de façon sympathique et je faisais une prise de sang plus complète à l'hôpital après chaque consultation. Ces rendez-vous et les prélèvements sont vite devenus une routine qui banalisait la maladie, je vivais normalement même si j'avais souvent le souffle court. En dehors de l'hôpital, seuls ma femme et un ami cardiologue étaient au courant et, dès que je quittais l'hôpital, je parvenais à oublier la maladie menaçante ; mes enfants, ma mère, mon frère et mes amis ne se sont jamais aperçus de rien. Rétrospectivement, je me félicite de n'avoir rien dit, pourquoi les aurais-je chargés de ce poids ? Je n'aime pas la compassion émue et j'ai pu vivre quasi normalement pendant 4 ans. Quand je me posais une question, du genre « lentement, est-ce que cela peut durer 25 ans ? », je n'allais jamais me démolir le moral sur internet, je la posais à Stéphane Giraudier qui savait instinctivement dire les pires vérités avec tact et douceur.

Le réveil brutal de la maladie.

En avril 2022, c'est lors de l'un de ces rendez-vous que le Professeur Giraudier m'a annoncé une accélération très brutale de la maladie. Je n'avais rien senti venir, l'échéance se rapprochait dramatiquement d'un seul coup. « Certes, me dit mon ami Giraudier, mais vous n'avez pas encore 70 ans et cette évolution inattendue pourrait peut-être avoir un avantage si elle rouvrait la possibilité d'une greffe de moelle ». Je connaissais la pénibilité et les risques spécifiques d'une greffe à 67 ans, c'était cependant une nouvelle perspective, même si elle était encore hypothétique. En attendant la décision collégiale des médecins de me proposer une greffe, et l'acceptation ou non du chef du service, le Professeur Giraudier, qui était un peu étonné que je n'ai pas encore parlé de mon état à ma famille proche, m'a invité à demander très vite à mon frère s'il accepterait de devenir mon donneur. Il a bien sûr immédiatement accepté.

En juillet 2022, vers 12 heures, nous étions sur l'autoroute en direction du Midi, le Professeur Giraudier m'appelle au téléphone pour me dire que, sous réserve de mon

accord, la décision de me greffer à l'automne était prise, mon frère était un donneur idéal et tout se présentait sous les meilleurs auspices. C'était bien sûr une excellente nouvelle, mais j'ai été surpris par cet appel alors que, réjoui par la perspective de vacances au soleil, j'avais vidé mon esprit et mis la maladie entre parenthèses. Je n'avais vraiment aucune envie de me lancer dans cette affaire très lourde et risquée alors que je me sentais en pleine forme. Au lieu de sauter de joie, je réponds que « je vais réfléchir ». Sans doute un peu inquiet par cette réponse totalement irrationnelle, le Professeur me dit que « lui-même et toute l'équipe seraient extrêmement déçus si je refusais la greffe ». Il s'agissait de me protéger contre moi-même...Je l'ai évidemment rappelé le lendemain pour accepter la greffe et m'excuser pour ma réaction initiale. Je raconte cela parce que je me suis surpris moi-même par cette réaction de peur instinctive, comme je me suis surpris pendant 4 ans à vivre très agréablement et sans véritable angoisse, tout en n'ayant qu'une mort pénible comme perspective assez rapprochée.

L'attente

C'est en septembre que j'ai rencontré pour la première fois le Professeur Régis Peffault de Latour, chef du service de greffe de moelle osseuse, ainsi que des infirmières du service, dit Trèfle 3 dans la signalétique poétique de l'hôpital Saint-Louis. Il s'agissait de me préparer au mieux à la greffe prévue pour la mi-novembre. Quelques jours avant, j'avais revu le Professeur Giraudier qui m'avait réexpliqué en détails le déroulé de la greffe : « pendant un an au moins, vous ne faites que cela, vous vous débarrassez de tout ce qui peut vous causer des soucis et vous vous mettez, mentalement et concrètement, entièrement à la disposition de l'hôpital qui vous convoquera sans arrêt pour des examens ou des traitements. C'est très lourd. En outre, même si la décision de vous greffer est une excellente nouvelle, vous savez que tout n'est pas maîtrisable et que malheureusement, surtout à votre âge, cela peut mal se terminer ; je vous recommande donc de bien mettre vos affaires en ordre avant d'entrer à l'hôpital ». Je savais en effet tout cela, mais que le médecin me le rappelle calmement m'a aidé à affronter sereinement cette réalité incontournable. Accompagné par ma famille, je n'étais pas seul face à l'inconnu, et je me sentais aussi solidement épaulé par d'excellents professionnels, très sympathiques de surcroît.

La date de l'intervention, initialement prévue en novembre, a dû être repoussée car les examens ont montré que mon frère avait eu, quelques mois plus tôt, un petit accident vasculaire cérébral (AVC) dont il ne s'était même pas rendu compte, mais qui le rendait inéligible pour un don de moelle osseuse. Il a donc fallu faire appel à un donneur extérieur ; la recherche se fait sur une liste internationale de donneurs volontaires selon un processus strict conçu pour que ni le donneur, ni le receveur, ne sachent qui est leur

contrepartie. On comprend la logique d'un tel anonymat, mais j'ai trouvé très frustrant de ne pas pouvoir remercier ce ou cette inconnu(e) qui était en train de me donner une nouvelle tranche de vie. J'espère seulement que tous les donateurs volontaires mesurent combien ils sont haut dans le cœur des receveurs anonymes. Mais là encore, cette procédure ne s'est pas déroulée comme prévu et les 3 donateurs potentiels, successivement identifiés par l'équipe médicale, se sont désistés quelques jours seulement avant la greffe. Et ce n'est finalement qu'avec le matériel biologique d'un quatrième donneur que les médecins ont pu programmer l'intervention à la fin février 2023.

De novembre 2022 à février 2023, mon état de santé s'est rapidement dégradé, accélérant la fréquence des rendez-vous à l'hôpital de jour pour recevoir des transfusions sanguines à intervalles de plus en plus rapprochés, pour me prescrire des traitements d'attente et, en décembre, pour programmer une radiothérapie destinée à réduire la taille de ma rate.

Cette vague exceptionnelle de désistements de donateurs, alors que je voyais mon état s'aggraver rapidement, aurait pu être psychologiquement difficile. Cela s'est bien passé car j'étais porté par le soutien de ma famille et de quelques amis proches, mais aussi par la confiance que j'avais en mes deux médecins. Quand ils me rassuraient en me disant qu'ils disposaient des moyens logistiques et médicaux nécessaires pour me permettre de tenir jusqu'à ce qu'on trouve le bon donneur, je les croyais car je savais que ma carte génétique n'était pas particulièrement rare et qu'ils m'avaient toujours dit la vérité.

Une greffe de moelle finalement programmée en février 2023

Le 16 février 2023, j'ai été admis dans le service d'Hématologie-Greffe Trèfle 3 dirigé par le Professeur Peffault de Latour, huit jours avant la greffe. Après la pose d'un cathéter central nécessaire pour l'administration des différents traitements, j'ai suivi une chimiothérapie de huit jours dont l'objectif était de tuer le maximum de cellules de ma moelle osseuse ; un traitement lourd que j'ai eu la chance de bien supporter. Je garde un bon souvenir de cette semaine, je pouvais me lever et m'installer dans le fauteuil ou devant le petit bureau de ma chambre pour lire, travailler ou écouter de la musique. Je faisais aussi de l'exercice physique sur un vélo d'appartement disponible dans chaque chambre et offert par une association d'anciens greffés. Comme nous habitons Paris, ma femme venait me voir tous les jours.

Par leur complexité, les traitements administrés par perfusion relèvent de la broderie fine : tout en suivant des protocoles très précis, les doses sont ajustées tous les jours en fonction des analyses de sang pour les adapter à l'évolution des besoins de chaque patient.

J'ai pu maintenir cette routine durant toute la durée de mon séjour à l'hôpital, je me suis levé et habillé tous les jours sauf le jour de la greffe. Ce jour-là, après la greffe, qui concrètement se fait par transfusion sanguine des cellules souches du donneur, j'ai eu une brutale poussée de fièvre au-delà de 40°. J'ai senti un peu d'inquiétude et une calme agitation chez les infirmières, qui m'ont envoyé passer une IRM² en urgence en m'administrant une pochette supplémentaire d'antibiotiques. Les choses se sont calmées au bout de quelques heures et j'ai passé une nuit tout à fait acceptable. Je crois que j'ai eu beaucoup moins peur que les infirmières ou ma femme, car tout aurait pu déraiser à ce moment-là. J'ai pu me lever le lendemain matin et reprendre mon fonctionnement routinier

Une attente encore, la période d'aplasie³

La patience est le maître-mot pour décrire cette période durant laquelle je ne fabriquais plus de globules sanguins, en attendant que les cellules souches reçues de mon donneur prennent le relais (ou pas...). La maturation des cellules souches du donneur prend environ 3 semaines ... ponctuées par des transfusions sanguines quotidiennes et des traitements puissants destinés à protéger le patient affaibli des risques d'infection. Cette période peut être difficile, voire fatale, elle peut aussi très bien se dérouler : je n'avais pas de fièvre, je pouvais me lever tous les jours et me livrer à ma routine quotidienne.

Un matin, c'est une infirmière du service qui m'a annoncé la bonne nouvelle : « M. Bizouard, vous avez 300 globules blancs⁴. C'est le signe que nous attendions, vous êtes en train de sortir d'aplasie ».

² L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est un examen d'imagerie médicale. Dans le cadre d'un parcours de soins pour une personne atteinte de cancer, il aide au diagnostic du cancer, à l'évaluation de l'efficacité d'un traitement, au suivi après la fin des traitements.

³ Quelques jours après la transplantation, débute la phase d'aplasie ou d'absence d'hématopoïèse. Pendant cette période qui peut durer de 1 à 3 semaines, le patient n'a plus de défense immunitaire et court un risque accru d'infection. Il reçoit dans la plupart des cas des produits sanguins et son sang est analysé tous les jours. La greffe a pris quand la moelle osseuse du patient contient des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes. Quinze jours à 3 semaines après la transplantation, on voit apparaître des cellules sanguines dans le sang du patient.

⁴ Les globules blancs ou leucocytes sont fabriqués dans la moelle osseuse et sont retrouvés dans le sang et les tissus lymphatiques. Ils jouent un rôle clé dans la défense du corps contre les virus et les bactéries, qui peuvent causer des infections

La sortie d'aplasie et le retour à la maison

À partir de là tout est allé très vite, les 300 globules blancs sont devenus 1500 le troisième jour, ma sortie d'hôpital a ainsi pu être programmée trois semaines après la greffe sur décision du Professeur Peffault de Latour. C'était le 15 mars vers 16h00, jour de grève et d'embouteillages monstres. Après une heure quinze de conduite difficile, le chauffeur de taxi, désolé, m'a dit qu'il était peut-être préférable que je termine à pied, les ponts sur la Seine étant tous barrés, il ne pouvait passer Rive Gauche. Il restait environ 20 minutes de marche mais j'étais enchanté de marcher un peu, j'ai donc terminé à pied en tirant ma grosse valise, mon épouse portant le sac. J'avais un drôle d'air avec mon crâne rasé mais j'étais très fier de moi, je me suis donc retrouvé à mon domicile 10 jours plus tôt que prévu.

J'ai eu beaucoup de chance, cette greffe n'aurait pas pu mieux se passer mais, comme cela m'a souvent été répété, chaque patient est un cas particulier et il y a des cas beaucoup plus difficiles que le mien. Mais il faut savoir que les immenses progrès effectués dans ce domaine par les chercheurs et les cliniciens ont permis d'améliorer considérablement l'analyse de la compatibilité donneur-receveur, facteur essentiel du succès de ces greffes très délicates. Comme me l'a expliqué le Professeur Peffault de Latour, on ne greffe plus aujourd'hui qu'avec des donneurs dits "10/10", présentant des degrés extrêmement élevés de compatibilité avec les patients receveurs. Dans un service de soins intensifs comme Trèfle 3, tout le monde sait que la vie de chaque patient est en jeu et que le succès ou l'échec peut tenir à un fil. Et parce qu'il y a des échecs, chacun mesure exactement ce que cela signifie.

Le personnel de Trèfle 3 est exceptionnel de dévouement : le travail est très lourd et il suffit que deux patients aient un sérieux problème en même temps pour que l'organisation se tende, c'est un travail très organisé mais minutieux car les protocoles à appliquer sont complexes, différents pour chacun des patients et constamment évolutifs ; chacun reste très calme dans l'urgence et très professionnel dans la complexité. On travaille 12 heures par jour, fatiguant mais cela permet de faire des semaines de trois jours, appréciables quand on habite à plus de 2 heures de l'hôpital. Les rôles sont bien définis et chacun se sait indispensable : l'aide-soignante qui désinfecte quotidiennement, non seulement le sol mais les murs et le plafond de chacune des 20 chambres stériles du service, sait qu'elle accomplit une tâche essentielle, et le très respecté Professeur Peffault de Latour sait qu'il se doit d'être exemplaire pour tous, les nombreux médecins du service, les infirmières et les aides-soignantes. Et il l'est, non seulement par son professionnalisme technique, mais aussi par les relations qui s'établissent avec les malades. Quand l'enjeu est la vie ou la mort, la relation entre le médecin et le malade devient nécessairement assez étroite, mais elle l'est tout autant

avec les infirmières ou les aides-soignantes ; l'empathie naturelle de chacune, il y a peu d'infirmiers, le dévouement constant de tous est incroyable et, au début, inattendu, surprenant même. Mon séjour à Saint-Louis Trèfle 3 me laisse une impression très forte et, en pesant mes mots, très heureuse. Je n'ai pratiquement pas souffert et ne me suis jamais ennuyé, les mots qui me viennent à l'esprit sont sérénité et confiance, paix et douceur, peut-être devrais-je oser écrire amour ?

La greffe ne s'arrête pas le jour du retour chez soi

Cela fait maintenant 11 mois que j'ai été greffé, j'ai passé Noël en famille, je n'ai pas encore voyagé à l'étranger mais j'ai fait de longs séjours à la campagne, à 750 kilomètres de l'hôpital. Le retour à la maison est peut-être plus compliqué à vivre que la période d'hospitalisation. On voudrait être guéri et on ne l'est pas vraiment. Les amis, qui ont eu un peu peur, vous trouvent en pleine forme et passent à autre chose alors que l'on se sent encore affaibli physiquement et bien fatigué. Il faut multiplier les séances de gym et de kiné pour essayer de se remuscler, un problème de dents, une sinusite, rien de grave, mais des petits malheurs bien gênants quand ils s'ajoutent aux sérieux traitements post-greffe qui durent en principe deux ans. Et, une fois de plus, j'ai la chance de ne pas avoir développé de complications plus sévères, souffrant seulement d'une légère GvH⁵ dermatologique.

L'intensité de vie ressentie au début du parcours de greffe et lors de sa préparation diminue avec le retour à la maison : on s'habitue à être vivant, et s'installe alors une forme de frustration liée au fait qu'on essaie de vivre normalement alors qu'au fond - on ne peut pas le dire - mais on n'est pas encore tout à fait guéri.

Entre l'impatience de reprendre une vie normale, que l'on aurait tendance à vouloir s'imposer à soi-même et sous la pression des autres, et la fatigue réelle liée à la période de convalescence, il existe un décalage qui n'est pas si facile à vivre. Après les risques encourus et les épreuves surmontées, ce mal-être paraît ridicule, négligeable, il n'est pas avouable au-delà du cercle des très proches et il faut le gérer à peu près seul. Ce n'est pas aux médecins hématologues ou greffeurs de s'occuper de cela, ils ont d'autres vies à sauver. Mais peut-être qu'une petite sensibilisation aux difficultés du retour à une vie normale après une greffe de moelle osseuse pourrait être utile, on le fait bien pour les jeunes mères....

⁵ La réaction du greffon contre l'hôte (GVH) peut se produire après une allogreffe de cellules souches, ce qui signifie qu'on utilise les cellules souches d'une autre personne (donneur) au lieu de vos propres cellules souches.

Je ne souhaite à personne de devoir subir une greffe de moelle osseuse mais, pour ma part, je suis très heureux d'avoir vécu cette expérience, une expérience de fragilité, une grande expérience de vie et d'unité du genre humain.