



La greffe de cellules souches  
hématopoïétiques  
dans les maladies auto-immunes

*Par les patients, pour les patients*

Séverine Dessajan

*Avec la collaboration de*  
Pr Dominique Farge  
Dr Christine Le Maignan  
Pr Jean-Pierre Algayres



**La greffe de cellules souches  
hématopoïétiques  
dans les maladies auto-immunes**

***Par les patients, pour les patients***

**Séverine Dessajan**

*Université Paris Cité and Université Sorbonne Nouvelle,  
CNRS, CERLIS, F-75006 Paris, France*

*Avec la collaboration de*

**Pr Dominique Farge**

**Dr Christine Le Maignan**

**Pr Jean-Pierre Algayres**

*CRMR MATHEC, Maladies auto-immunes et thérapie cellulaire.*

*Centre de Référence des Maladies auto-immunes  
systémiques Rares d'Île-de-France, FAI<sup>2</sup>R.*

*Hôpital St-Louis, AP-HP, 75010 Paris, France, Université Paris-Cité*



## Table des matières

<b>Préface du Pr. Lionel Collet</b> .....	6
<b>Avant-propos des membres du Comité de Pilotage</b> .....	8
<b>Laisser la parole aux patients</b> .....	12
<b>Les témoins</b> .....	14
<b>Des premiers symptômes au diagnostic</b> .....	22
<b>Du diagnostic à l'indication de l'autogreffe de cellules souches hémato-poïétiques</b> .....	30
La prise en charge en France .....	30
La prise en charge à l'étranger .....	37
<b>Le vécu de la procédure d'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques</b> .....	39
En France .....	39
À l'étranger .....	48
<b>Après le traitement</b> .....	51
Patients greffés en France .....	51
Patients greffés à l'étranger .....	59
<b>Aujourd'hui</b> .....	62
<b>Retour d'expériences : comment améliorer les prises en charge ?</b> ...	71
Que dire aux soignants ? .....	71
Que dire aux patients ? .....	77

# Préface du Pr. Lionel Collet

## Président de la Haute Autorité de Santé

Si le mot « *innovation thérapeutique* » est trop souvent galvaudé et utilisé alors qu'il s'agit de nouveautés et non d'innovations, la greffe de cellules hématopoïétiques dans les maladies auto-immunes constitue une grande avancée conceptuelle et clinique au profit des malades.

Cet ouvrage n'est toutefois pas centré sur ceux qui sont à l'origine de ces avancées ou leur permettent d'être accessibles, scientifiques et médecins, mais sur ceux qui reçoivent ces greffes. Il décrit non pas une mais quinze histoires; les histoires singulières de chacune des quinze personnes présentant une maladie auto-immune grave et ayant reçu une greffe de cellules souches hématopoïétiques, depuis l'apparition des symptômes, l'errance diagnostique, le désespoir parfois, le bilan d'inclusion pour une prise en charge, l'interrogation devant la décision thérapeutique, l'épreuve du traitement en France ou hors de France, jusqu'aux résultats heureux ou moins heureux à la fois du traitement mais aussi des conséquences de la maladie et du traitement sur la vie familiale.

Un tel livre est précieux pour informer les personnes confrontées à ces maladies auto-immunes et pour lesquelles une greffe de cellules hématopoïétiques est proposée. Il permet aux professionnels de santé de satisfaire le respect des droits des malades conformément à l'article L.1111-4 du code de la santé publique, créé par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, qui énonce que « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. (...). Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. (...). Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* »

La description de ces quinze parcours individuels éclaire les patients concernés afin qu'ils participent pleinement à la décision de l'autogreffe s'ils peuvent en bénéficier.

Cet ouvrage a une autre originalité, celle d'être force de propositions pour améliorer les prises en charge. Les retours d'expériences sont riches qu'il s'agisse de l'appréciation des qualités hospitalières ou des messages vers les soignants ou des messages attendus des soignants vers les patients.

Enfin, ce livre-document n'a été rendu possible que grâce au travail d'écoute attentive et d'analyse de Séverine Dessajan et surtout à la contribution considérable et reconnue de MATHEC et de sa responsable, Pr Dominique Farge. La politique de labellisation des centres de référence « *maladies rares* » est une spécificité française qui, en permettant la création de ce centre de Référence des maladies auto-immunes systémiques rares d'Île-de-France, a impulsé des travaux de recherche clinique dont cet ouvrage permet de mesurer l'apport.

# Avant-propos des membres du Comité de Pilotage

Le traitement de première intention des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires (MAI) systémiques et neurologiques repose sur l'utilisation de différents médicaments immunosuppresseurs ou immunomodulateurs utilisés seuls ou en association, selon des schémas standardisés dits de référence.

Chez certains patients dépendants de ces traitements, leur utilisation prolongée est associée à une morbidité et à une mortalité élevées. Chez d'autres, la maladie particulièrement grave, présente alors un potentiel évolutif péjoratif et un pronostic sévère.

Dans ce contexte, l'intensification thérapeutique avec autogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH), développée depuis plus de vingt-cinq ans pour certaines formes sévères de MAI, constitue un traitement validé par les différentes sociétés savantes nationales et internationales pour les formes précoces sévères de sclérodémie systémique (SSc) et pour certaines formes de sclérose en plaques (SEP). Cette option thérapeutique est également envisagée, avec différents niveaux de preuve d'efficacité comme une alternative aux traitements classiques pour d'autres MAI réfractaires, en particulier pour certains cas bien définis de connectivites, vascularites, maladies neurologiques inflammatoires chroniques démyélinisantes et maladies inflammatoires chroniques intestinales (maladie de Crohn). Un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS greffe de cellules souches hématopoïétiques dans les maladies auto-immunes<sup>1</sup>) consacré à ce traitement a été validé en septembre 2022, sous l'égide de la Haute Autorité de Santé dans le cadre des filières Fai<sup>2</sup>r et MaRIH, et porté à la connaissance de tous les patients et de tous les médecins concernés par la prise en charge de ces maladies. Il permet en particulier de préciser, pour chaque maladie et chaque patient, les critères d'indication et les conditions d'accès au traitement ainsi que les modalités pratiques de la procédure.

1 [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3374064/fr/greffe-de-cellules-souches-hematopoiétiques-dans-les-maladies-auto-immunes](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3374064/fr/greffe-de-cellules-souches-hematopoiétiques-dans-les-maladies-auto-immunes)

Ce traitement reste lourd selon les patients. Les effets secondaires, lors de la greffe ou de son suivi immédiat ou à plus long terme sont parfois sévères. La balance bénéfico-risque de ce traitement mérite donc d'être posée pour chaque patient. En France, chaque dossier est étudié lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) nationale, sous l'égide de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie cellulaire (RCP MATHEC-SFGMTC<sup>2</sup>), qui réunit les différents spécialistes de la maladie auto-immune considérée, les équipes d'hématologie, de thérapie cellulaire et les pharmaciens travaillant dans des centres accrédités pour la greffe de CSH, afin que soient retenues (ou non) l'indication et les modalités de la procédure. Cette décision collégiale, qui tient compte pour chaque patient du bénéfice attendu compte tenu de la progression de la maladie et du risque associé au traitement, est un gage de qualité des soins pour le patient. Depuis plusieurs années, certains patients « *sortent* » néanmoins de ce schéma idéal et font réaliser une greffe de CSH à l'étranger, l'indication n'ayant pas été retenue en France par leurs médecins.

Pour un patient donné, sa maladie est toujours considérée comme grave et le retentissement sur sa qualité de vie est majeur. Mais la greffe de CSH est également un traitement lourd, entraînant des complications parfois sévères. L'évolution après la greffe de CSH est variable selon les patients et leur vécu de la maladie et de la procédure restent difficiles à appréhender.

Il nous est ainsi apparu nécessaire de recueillir les témoignages de patients traités par greffe de CSH. Ils étaient atteints soit d'une SSc soit d'une SEP, maladies qui sont actuellement les deux indications les plus fréquentes de ce traitement. La majorité des patients a été traitée en France à la suite du parcours de soins conventionnels comportant avant tout une décision de greffe retenue en RCP nationale MATHEC-SFGMTC. Trois patients ont été traités par greffe de CSH à l'étranger. Leurs témoignages nous ont semblé également importants, car ils précisent ce qui apparaît pour eux comme une insuffisance de prise en charge dans l'hexagone.

Ces témoignages ont été recueillis par des entretiens téléphoniques, en visioconférence ou en présentiel, effectués par une sociologue ayant l'expérience des problématiques de santé. La rédaction des témoignages des patients a été réalisée en respectant le verbatim de leurs propos. Afin de bien comprendre le vécu de ces patients aux différents stades

2 <https://mathec.com/soignants/rcp-mathec/>

de leur prise en charge, il a été retenu de présenter leurs témoignages aux différentes étapes (maladie avant la greffe, décision et vécu de la greffe et de ses suites immédiates, évolution à moyen et long terme). Le lecteur pourra également, s'il le souhaite, relire à la suite le témoignage complet d'un patient aux différentes étapes de son parcours. Les pages le concernant sont indiquées à la fin du portrait de chaque témoin.

Enfin, il est apparu nécessaire de demander à l'ensemble des patients un retour d'expérience concernant le vécu de leur maladie, celui de la greffe de CSH (réalisation, tolérance, effets secondaires) et leur ressenti global de la positivité ou de la négativité d'avoir reçu ce traitement. Ces patients ont également souhaité préciser ce qui, pour eux, pourrait améliorer la réalisation de la greffe de CSH ; en particulier ce qu'il faudrait dire aux soignants et aux patients susceptibles de recevoir ce traitement.

Le recueil des témoignages des patients traités apparaît comme une démarche originale. Ils sont très riches, toujours intéressants et souvent bouleversants. Ils seront porteurs d'enseignement pour les patients, leurs médecins et les équipes paramédicales qui les prennent et les prendront en charge.

## Comité de pilotage

Madame Brigitte Éluard, Représentante de patients

Dr Brigitte Lantz, Fondation du Rein, néphrologue, Hôpital Necker, AP-HP, Paris

Madame Marianne Rivière, Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+)

Monsieur David Pellet, Association Seprogressif

Monsieur Éric Sirvent, Représentant de patients

Pr Dominique Farge

Dr Christine Le Maignan

Pr Jean Pierre Algayres

## Remerciements

Aux quinze patients, femmes et hommes qui ont donné de leur temps pour partager leur expérience. Sans eux, cet ouvrage n'existerait pas.

Aux autres médecins, membres du réseau MATHEC et responsables de la prise en charge des patients ayant participé à l'ouvrage : Dr Zora Marjanovic, hématologue, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Paris ; Pr Gregory Pugnet, CHU Purpan, Toulouse ; Dr Clément Beuvon et Pr Mathieu Puyade, CHU La Miletrie, Poitiers, médecins internistes.

Aux membres du jury de l'appel d'offres à Projet 2023 de la FAI<sup>2</sup>R qui ont sélectionné notre projet en vue de soutenir l'impression et la diffusion de ce livre pour les patients.

Plus personnellement, Séverine Dessajan souhaite remercier Jacqueline Eidelman, Anne Forssell, Julien Dessajan, Florence Verdeille et Olivier Martin.

# Laisser la parole aux patients

Dans le cadre de cette recherche, mon rôle de socio-anthropologue a été de recueillir la parole d'individus, de recevoir leurs mots, d'accueillir leurs maux mais également leurs propos positifs et d'essayer de les restituer le plus justement possible. Pour cela, il faut faire preuve d'empathie, d'humilité et accompagner chacune et chacun dans son discours, dans le récit de son histoire de vie. La pose d'un diagnostic parfois très longue, la proposition du protocole d'autogreffe, et la « *renaissance* » d'après sont autant de moments ambivalents, synonymes de douleurs et d'espoir.

J'ai rencontré quinze personnes par visioconférence, téléphone ou de visu, mené des entretiens qui ont duré entre une et trois heures. Nous avons parfois ri ensemble, pleuré quelquefois. Mais toutes et tous ont fait montre d'une grande force de caractère malgré des symptômes douloureux, un protocole aux effets secondaires ou des complications parfois sévères. Ce sont des témoins qui utilisent un vocabulaire de combat contre la maladie, qui se sont préparés à vivre ce protocole, avec chimiothérapie et aplasie, et qui montrent des signes de résilience. Ces patients mettent en avant comment un traitement peut les faire naître une deuxième fois, comment la maladie peut générer des éléments de bifurcation, de renoncement à des vies professionnelles, des vies de couple, des projets d'enfant et pourtant leur force de caractère fait que toutes et tous se relèvent et gardent espoir.

Précisons que ces témoignages sont importants pour eux, - ces derniers ont parlé de « *catharsis* », de leur besoin d'échanger sur leur vécu -, et à destination d'autres patients connaissant les mêmes pathologies. Ils souhaitent également faire connaître au corps médical leurs réactions éventuelles à la maladie ou aux traitements, ce qu'ils faisaient avant et qu'ils ne peuvent plus faire, ou que parfois ils réussissent à refaire après leur traversée de la procédure d'autogreffe de CSH. Le lecteur ne doit pas chercher des parcours linéaires ni un équilibre dans les histoires personnelles.

L'ouvrage est construit en suivant le parcours du patient : des premiers signes de la maladie, à la pose du diagnostic, puis à la proposition de

l'autogreffe de CSH, enfin du suivi du protocole jusqu'à aujourd'hui. À la fin de l'ouvrage, les patients font un retour d'expérience et suggèrent quelques améliorations quant au suivi de la maladie et du protocole, destinés aux autres patients et au corps médical. Cette étape innovante s'est révélée cruciale au fil du recueil des témoignages et demanderait à être pérennisée. Recueillir la parole des patients ne devrait-il pas faire partie de tout protocole médical ?

Dans un souci de confidentialité, les noms des patients ont été anonymisés, comme les noms des médecins et des hôpitaux ; par ailleurs, les noms des médicaments n'ont pas tous été donnés et les éléments des protocoles de soin ont été simplifiés. Enfin, la spontanéité des propos et leur forme orale ont été conservées.

**Séverine Dessajan,**

Université Paris Cité and Université Sorbonne Nouvelle, CNRS, CERLIS

# Les témoins

Dans le cadre de ce recueil, nous avons rencontré dix patients atteints de Sclérodémie Systémique (SSc) et cinq patients atteints de Sclérose en plaques (SEP). Dix femmes et cinq hommes, âgés de vingt-neuf à soixante-huit ans. Ils ont tous reçu une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) au cours des vingt dernières années. Douze ont été réalisées en France et trois à l'étranger. En France, dix ont eu lieu dans trois hôpitaux parisiens, deux en province.

## **Nadia, soixante-huit ans, SSc diagnostiquée en 2000, autogreffe de CSH en 2003, en France**

Nadia est mariée, elle a trois enfants et trois petits enfants. Son histoire familiale est liée à la guerre d'Algérie ; elle est fille de harki. Nadia était mère au foyer et son mari cadre dans une grande entreprise nationale. Nadia a une double maladie, une polyarthrite rhumatoïde diagnostiquée à la naissance de son dernier enfant en 1989 et une sclérodémie systémique sévère diagnostiquée en 2000. Elle a été soignée à Paris où elle a reçu une autogreffe en 2003. Cette même année, en raison de sa maladie, son mari a pris sa retraite et a assuré le relais auprès des enfants. Nadia a expérimenté rapidement et successivement la plupart des bénéfices de l'autogreffe de CSH. Sa peau s'est de nouveau assouplie. Elle a pu retrouver de la motricité et monte jusqu'en haut du Canigou. Aujourd'hui, elle vit dans le Sud de la France où elle est suivie médicalement.  
→ témoignages : p. 22, 33, 42, 51, 62.

## **Pierre, quarante et un ans, SSc diagnostiquée en 2005, autogreffe de CSH en 2006, en France**

Pierre, célibataire, est originaire des Pays de la Loire. Une sclérodémie systémique sévère avec atteinte cardiaque et rénale lui a été diagnostiquée à l'âge de vingt-trois ans. Trois ans plus tard, il a pu recevoir une autogreffe de CSH qui a été suivie d'un certain nombre de complications. Il est resté hospitalisé pendant presque un an et demi à Paris. Aujourd'hui, il estime avoir retrouvé une vie quasi normale avec quelques séquelles.

À l'instar de ces contraintes physiques, Pierre reconnaît avoir subi des conséquences psychologiques. Il s'est retrouvé seul. Sa compagne l'avait quitté à l'annonce du diagnostic et ses amis vivaient en couple avec des enfants. Professionnellement, il a dû se réorienter après un licenciement. Il ne pouvait pas assurer physiquement les tâches qui lui incombaient. Il travaillait dans l'ameublement. Ses parents, retraités aujourd'hui, sont très proches de lui affectivement et géographiquement. Ils ont été très présents et l'ont accompagné dans ce long parcours de soins. Aujourd'hui Pierre semble avoir retrouvé un certain équilibre, il est devenu expert-comptable et a repris ses activités sportives.  
→ témoignages : p. 22, 34, 43, 52, 62.

### **Thérèse, soixante-trois ans, SSc diagnostiquée en 2010, autogreffe de CSH en 2011, en France**

Thérèse vit avec son mari sur la côte Atlantique. Elle est retraitée, ancienne comptable et secrétaire dans une agence immobilière. Son fils vit en Bretagne avec sa femme et leurs deux fils de sept ans et demi et quatre ans. Pendant l'été de ses cinquante ans, elle a commencé à sentir ses mains gonfler et sa peau durcir. Rétrospectivement, Thérèse est rassurée que les premiers symptômes aient porté sur ses mains. « *Heureusement pour moi que ça a commencé là. Du coup, la maladie a été vite découverte, parce que pour d'autres, beaucoup de mal peut déjà être fait. Ça attaque tous les organes à l'intérieur* ». L'autogreffe de CSH lui a été très vite proposée dans un centre hospitalo-universitaire parisien et ce traitement lui a fait beaucoup de bien. Elle sait qu'être éligible à l'autogreffe, « *ce n'est pas facile* ». Après quatre ans, une nouvelle poussée de la maladie a nécessité un nouveau traitement par injection de cellules stromales mésenchymateuses. Le donneur en a été son fils. Thérèse a un tempérament de battante et cherche à rester autonome le plus possible.  
→ témoignages : p. 24, 33, 44, 52, 63.

### **Laurent, soixante ans, SSc diagnostiquée en 2004, autogreffe de CSH en 2011, en France**

Laurent, retraité, ancien tourneur-fraiseur, souffre depuis presque vingt ans d'une sclérodermie qui a été très vite reconnue comme maladie professionnelle. Quand le diagnostic a été posé, il a essayé plusieurs traitements. Laurent a découvert l'existence du traitement par autogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH), encore expérimental à cette

époque-là et proposé dans un CHU parisien. Il était éligible et a suivi tout le processus protocolaire qu'il a plutôt bien vécu. Laurent reconnaît avoir présenté quelques complications et plusieurs effets secondaires ainsi que des séquelles au niveau des doigts qui restent très abîmés, le souffle parfois coupé et une double tendinite du coude. Il se dit « *très anxieux* » dans son quotidien. « *Par rapport à la maladie, je me suis toujours battu* ». Laurent reconnaît les bienfaits de toute activité physique. « *Le sport m'a beaucoup aidé* ». Ce sont ses histoires conjugales compliquées puis son divorce qui, selon lui, auraient déclenché sa maladie. De plus, le fait de ne pas avoir eu d'enfant – « *à mon grand regret, ça affecte encore ma vie* » – ne l'a pas aidé à maintenir une stabilité ni une certaine sérénité. « *Je suis quelqu'un qui, malgré des hauts et des bas, a réussi à se bouger pour ne pas sombrer* ». Laurent a dû se réorienter professionnellement. Aujourd'hui, il vit en couple dans le Sud-Ouest de la France.  
→ témoignages : p. 23, 32, 44, 53, 63.

### **Daniel, cinquante ans, SSc diagnostiquée en 2014, autogreffe de CSH en 2015, en France**

Daniel est marié, son épouse travaille dans le milieu associatif. Ils vivent dans le Sud-Est de la France et ont deux enfants âgés de vingt-quatre et vingt-et-un ans. À quarante ans, il connaît les premiers symptômes de la maladie. Un an après, il est éligible à l'autogreffe de CSH à Paris. Son parcours a été semé de complications entre les séances de chimiothérapies et ses problèmes cardiaques. Sa force de caractère a fait qu'il s'en est sorti et a retrouvé un état proche de celui d'avant le diagnostic. « *Je suis un patient, qui a eu la chance d'être autogreffé il y a huit ans. Je vis pratiquement normalement. L'autogreffe m'a permis de voir mes enfants grandir et de vivre avec ma femme. J'ai repris mon travail dans l'informatique. J'ai retrouvé mes mains. C'est incroyable quand on a vu l'état de mes mains avant* ». Cette énergie explique aussi qu'il est devenu aujourd'hui une personne ressource pour de nombreux autres patients.  
→ témoignages : p. 28, 35, 39, 54, 64.

### **Isabelle, cinquante-et-un ans, SEP diagnostiquée en 1993, autogreffe de CSH en 2016, à l'étranger**

Isabelle a été diagnostiquée d'une sclérose en plaques à l'âge de vingt-et-un ans. Elle voulait poursuivre son métier de journaliste, mais la fatigue l'a conduite à renoncer. Pendant vingt ans, la maladie a progressé.

Isabelle a cherché à être traitée par autogreffe de cellules souches hématopoïétiques en France mais trop tard, elle n'était plus éligible. Elle a alors médiatisé sa maladie afin d'obtenir les fonds nécessaires, car le protocole lui a coûté cinquante-six mille euros sans les frais d'hébergement. Elle s'est rendue à Mexico pour une autogreffe de CSH. Comme ce traitement n'a pas eu les effets escomptés, elle a tenté un autre traitement par injection de cellules mésenchymateuses en Allemagne. Sans succès non plus. Aujourd'hui elle est veuve, son mari est décédé il y a quelques mois de la maladie de Hodgkin. Elle vit avec leur fils d'une vingtaine d'années. Elle est relativement désabusée par le système médical français.  
→ témoignages : p 25, 38, 49, 60, 69.

### **Béatrice, soixante-deux ans, SSc diagnostiquée en 2016, autogreffe de CSH en 2017, en France**

Béatrice est mariée et a deux enfants, de vingt-neuf et vingt-quatre ans. Elle vit avec son mari en grande banlieue parisienne. Actuellement, à la retraite, cette ancienne cadre faisait de nombreux déplacements professionnels à l'étranger. Elle était très active, très sportive et aimait prendre des risques en sautant en parachute, faisant de la plongée ou de l'escalade. À cette époque, elle a une vie « *tumultueuse* » générant beaucoup de « *stress* ». À cinquante-cinq ans, Béatrice a connu les premiers symptômes de la maladie, raidissement de la peau et difficultés à se mouvoir. Après plusieurs mois d'investigations, les médecins lui ont diagnostiqué une sclérodémie systémique fulgurante et lui ont rapidement proposé l'autogreffe. Celle-ci a été faite dans un hôpital parisien. Béatrice a mal supporté le protocole et vécu de nombreuses complications, en partie en raison d'une prise en charge qu'elle considère comme mauvaise. La période de l'autogreffe reste associée pour elle à des douleurs et à des souffrances innommables. Grâce à sa force de caractère et à la prise en charge dans un autre hôpital parisien, où elle est aussi suivie pour un cancer du sein, Béatrice va beaucoup mieux.  
→ témoignages : p 29, 30, 40, 55, 65.

### **Patricia, cinquante ans, SEP diagnostiquée en 1999, autogreffe de CSH en 2019, en France**

Patricia a trois enfants et deux petits-enfants. Elle vit avec son mari en Pays de la Loire. Le diagnostic de sclérose en plaques a été posé en 1999, elle avait alors vingt-six ans. Patricia a pu faire l'autogreffe dans sa région.

Le traitement s'est bien passé et lui a permis de retrouver la motricité. Aujourd'hui, elle n'a plus de poussées ni de traitement et peut de nouveau marcher. Elle a repris son activité professionnelle d'accompagnatrice dans une classe ULIS (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) dans un collège.  
→ témoignages : p 27, 36, 45, 56, 65.

### **Johanna, quarante-trois ans, SSc diagnostiquée en 2018, autogreffe de CSH en 2019, en France**

Johanna est mariée et a trois enfants, de vingt-et-un, dix-huit et sept ans. Elle est adjointe administrative dans un ministère situé en grande banlieue parisienne. Elle est originaire des Caraïbes et vit en France depuis son enfance. En 2018, les extrémités de ses doigts sont devenues bleues et sa peau s'est raidie. Elle est allée aux Urgences de l'hôpital proche de chez elle, puis dans un hôpital de référence à Paris où le diagnostic de la sclérodermie a été très vite posé. Elle est alors touchée par une forme très grave de cette maladie avec une atteinte du muscle cardiaque dont l'issue aurait pu lui être fatale. Un an après, lorsque l'autogreffe de CSH lui a été proposée, Johanna n'a pas hésité. Le traitement s'est plutôt bien passé. Aujourd'hui elle peut de nouveau marcher et a repris son travail à mi-temps thérapeutique.  
→ témoignages : p 26, 34, 46, 56, 65.

### **Cédric, cinquante ans, SEP diagnostiquée en 2014, autogreffe de CSH en 2019, puis injection de Cellules Stromales Mésoenchymateuses, en 2021, toutes deux à l'étranger**

Cédric est marié, sans enfant. En 2011 il a créé une concession automobile dans la région parisienne et c'est à ce moment que lui a été diagnostiquée une sclérose en plaques primaire progressive. Cédric a alors quarante-et-un ans. « *J'ai la rage de vivre, et j'ai fait le choix de vivre avec cette maladie, de la combattre par tous les moyens. On a décidé avec mon épouse de ne pas divorcer et j'ai pris la décision de ne pas être un boulet* ». Comme il n'est pas éligible à l'autogreffe de CSH en France, Cédric déclare avoir « *beaucoup investi pour aller mieux* ». Il est allé en Russie pour recevoir ce traitement puis, plus de deux ans après, en Allemagne pour des injections de cellules stromales mésoenchymateuses. Le premier traitement lui a coûté plus de cinquante mille euros sans l'hébergement, et le second vingt-cinq mille euros. Aujourd'hui, Cédric considère ne plus avoir la SEP. Il en subit néanmoins les effets secon-

daires et les séquelles. Il a retrouvé une mobilité et n'utilise un fauteuil roulant que si nécessaire. Cédric se bat contre la maladie, contre le système médical. Il estime la prise en charge du handicap défaillante en France. Il est heureux d'avoir les moyens de prendre en charge le coût des différentes expérimentations qu'il veut tenter afin d'aller mieux.  
→ témoignages : p 25, 37, 49, 59, 68.

### **Loïc, soixante-trois ans, SSc diagnostiquée en 2018, autogreffe de CSH en 2020, en France**

Loïc vit dans le sud de la France avec sa femme qui travaille dans le secteur social. Ils ont deux enfants, de trente-deux et vingt-quatre ans. Pendant vingt ans, Loïc a beaucoup voyagé en Afrique, où il menait deux types d'activités : le transport de matériel médical pour une ONG qu'il a créée, et antiquaire en objets d'arts premiers. En 2014 sa maison a menacé de s'écrouler après un éboulement. « *Je l'ai bien pris au début* ». Mais après quatre ans de gros travaux, Loïc est tombé malade avec un durcissement de la peau comme premier symptôme. Les médecins estiment qu'il n'y a pas de lien, mais lui le fait : « *la maladie a été une déconstruction pour me reconstruire autrement* ». Ensuite il a été ballotté entre plusieurs médecins, plusieurs traitements, plusieurs hôpitaux jusqu'au moment où il s'est rendu dans un centre de référence parisien, où son dossier a été accepté pour l'autogreffe. Loïc a très mal vécu les examens pré-greffe et mieux supporté la greffe qu'il estime lui avoir sauvé la vie.  
→ témoignages : p 23, 32, 46, 57, 66.

### **Karima, quarante-trois ans, SSc diagnostiquée en 2019, autogreffe de CSH en 2021, en France**

Karima est mariée, a deux enfants de neuf et quatre ans, et vit dans le Sud-Est de la France. Ses premiers symptômes sont apparus quand elle était enceinte de son deuxième enfant, ses avant-bras ont « *durci* ». Des examens ont été faits et le diagnostic de sclérodémie systémique sévère a été posé assez rapidement. Elle a alors trente-neuf ans. Elle a été autogreffée à quarante-et-un ans à Paris. Pendant ce traitement, elle a présenté une myocardite sévère et a été transférée en réanimation dans un autre hôpital parisien. Elle en est réchappée, malgré de lourdes complications comme une décompensation cardiaque, tout cela pendant la période COVID. Après trois semaines, Karima est revenue dans son hôpital de référence. Très

vite, elle s'est sentie mieux, « *en guérison et a vu les résultats rapidement* ». → témoignages : p 26, 36, 47, 58, 66.

### **Maureen, quarante ans, SSc diagnostiquée en 2018, autogreffe de CSH en 2022, en France**

Maureen vit dans le centre de la France. Elle travaillait dans l'événementiel. Elle est en couple avec une personne « *toxique* » lorsqu'à trente-cinq ans, elle présente les premiers symptômes d'une sclérodémie systémique sévère. Elle se sépare de son compagnon. Un an plus tard, elle bénéficie d'une autogreffe. « *Ça a été un long parcours, avec comme finalité la greffe. Il y a tout l'avant, le diagnostic, les mots... Parfois on ne comprend pas tout* ». Aujourd'hui elle se dédie entièrement à sa maladie, à ses traitements et surtout à sa reconstruction. Malgré un long parcours avant de connaître le diagnostic, elle se présente comme une «  *survivante* » et « *chanceuse* » d'avoir rencontré l'équipe médicale qui l'a prise en charge et lui a « *sauvé la vie* ». « *Ce qui m'a fait du bien, c'est de lire, de faire des choses positives, travaillant autant le corps que le mental* ». Aujourd'hui et après une bifurcation personnelle dont la reconversion professionnelle fait partie, - elle suit une formation d'hypnothérapeute -, « *je ne suis plus la même personne* ». → témoignages : p 24, 34, 47, 58, 67.

### **Samia, trente-quatre ans, SEP diagnostiquée en 2019, autogreffe de CSH en 2022, à Moscou**

Samia est algéroise, venue suivre deux Masters en France. Après sa formation, elle a été recrutée comme informaticienne en contrat à durée indéterminée à plein temps. Elle vit seule dans les Hauts-de-Seine. Toute sa famille, ses parents et ses six frères et sœurs sont en Algérie. Le diagnostic de SEP a été posé il y a quatre ans. « *Je suis très combattante du fait de mon parcours et je n'aime pas perdre le contrôle. C'est ce qui m'a gênée dans la sclérose en plaques. On ne contrôle rien* ». La maladie s'étant déclarée depuis peu de temps et n'ayant pas reçu suffisamment de lignes de traitement, Samia n'est pas éligible à l'autogreffe de CSH selon les critères requis en France. Sa demande d'autogreffe a donc été refusée. Samia s'est alors rendue à Moscou pour recevoir une autogreffe de cellules souches. Ces traitements lui ont permis d'être moins fatiguée, de retrouver de l'énergie mais pas complètement la grande forme. Par manque de moyens financiers, Samia refuse d'être à mi-temps thérapeutique et continue à travailler, principalement en télétravail ce qu'a accepté la médecine

du travail. Son suivi est assuré à présent par une équipe parisienne.  
→ témoignages : p 28, 37, 48, 61, 69.

### **Anne, vingt-neuf ans, SEP diagnostiquée en 2018, autogreffe de CSH en janvier 2023, en France**

Anne vit seule en Nouvelle-Aquitaine. Avant le diagnostic de sclérose en plaques, elle est infirmière et vit en couple. Elle a dû arrêter ce métier qu'elle appréciait beaucoup et télétravaille aujourd'hui en tant que secrétaire médicale. Son compagnon la quitte à l'annonce du diagnostic, au moment de la pandémie. Le parcours de l'autogreffe a duré quelques mois, difficiles à vivre en raison de sa mauvaise tolérance au traitement, des complications du protocole et de son contexte familial et personnel (une sœur malade, une séparation, la solitude). Anne a une grande force de caractère et un optimisme tenace. En outre, elle partage son expérience sur les réseaux sociaux en tant que patiente experte, statut dû à ses études paramédicales. En retour, elle reçoit beaucoup de soutiens et des messages encourageants.  
→ témoignages : p 27, 31, 41, 59, 67.

# Des premiers symptômes au diagnostic

Cette partie détaille les premiers symptômes des patients rencontrés, ceux dont ils se souviennent, puis les consultations de médecins spécialistes ou non spécialistes et comment ces patients ont réagi à l'annonce du diagnostic. Ces premiers signes de la maladie autant pour la sclérodémie systémique sévère que pour la sclérose en plaques, sont avant tout associés à des souffrances parfois insupportables et à un bouleversement dans leurs vies, que ce soit pour eux ou pour leur entourage.

**Nadia :** « *j'avais du mal à bouger* »

Nadia déclare une polyarthrite rhumatoïde à la naissance de son troisième enfant en 1989. Dix ans après, elle commence à avoir de nouveaux symptômes. Sa peau change de couleur et elle ressent des douleurs aux articulations. L'année suivante, elle se rappelle avoir eu « *plein d'autres problèmes, la main raide, les poignets douloureux, la peau qui fonçait. J'avais du mal à bouger, pour plier ma jambe, pour monter deux trois marches* ». Elle a le corps cartonné avec une peau toute dure, comme si elle portait « *un masque sur le visage* ». Ne supportant plus cette raideur, elle se rend à l'hôpital de Cherbourg. « *Dès qu'il m'a vue, le médecin a su que j'avais une sclérodémie. J'ai demandé ce que c'était. Il m'a répondu : "une maladie de la peau très grave"* ». Nadia est hospitalisée pour une série d'examen et finit par rentrer chez elle dans l'attente d'un traitement.

**Pierre :** « *je ne pouvais plus me baisser* »

Pierre a vingt-trois ans lorsqu'il ressent les premiers signes de la maladie. Il est alors en couple. Très sportif, il fait de la musculation et du footing toutes les semaines. À cette époque, son travail est très physique. Il est préparateur de commandes de meubles et doit soulever des charges très lourdes. C'est trop fatigant, il change d'entreprise et travaille dans le froid,

comme cariste. Il commence par souffrir d'un syndrome de Raynaud<sup>3</sup>. Il est touché aux articulations des mains et des jambes. « *Je ne peux plus me baisser. C'est progressif et très rapide* ». Pierre voit plusieurs spécialistes ainsi qu'un dermatologue qui lui font faire plusieurs examens. Au bout de trois mois, on lui diagnostique une sclérodermie systémique sévère.

**Laurent :** « *mes doigts s'engourdisaient* »

Laurent a un métier à risques. « *Décolleteur, tourneur fraiseur, les mains plongées dans des huiles toxiques, il inhale des solvants en permanence* ». Pourtant il est convaincu que sa vie privée a impacté son mental. « *Ça a beaucoup joué. Un an après mon divorce, j'étais très vulnérable. La maladie s'est développée peu après* ». Tout commence par « *des douleurs aux mains, avec les doigts froids. Puis les doigts s'engourdissent, ils commencent même à boudiner* ». Il découvre ultérieurement que ce sont des signes du syndrome de Raynaud. En 2005, conseillé par son généraliste, Laurent consulte un angiologue qui constate que les terminaisons nerveuses de ses doigts sont sclérosées. Il lui annonce : « *je ne veux pas vous faire peur, ni m'avancer mais vous êtes peut-être atteint de sclérodermie* ». Il l'adresse à un autre médecin. Par une prise de sang, on lui a trouvé un « *anticorps qui révèle que la sclérodermie est sévère, la plus mauvaise. Quand le diagnostic tombe, le médecin n'est pas tendre avec moi, il est même cash. Je lui demande si c'est grave et il me répond : "si je vous dis non, je vous mentirais, ce n'est pas un cancer, ni le sida, mais c'est pas mieux"* ». Laurent finit par « *craquer, ce n'était vraiment pas encourageant* ».

**Loïc :** « *mes mains blanchissaient dans l'eau comme si le sang ne circulait plus* »

Loïc, en raison de risques d'éboulement dans sa maison, entame des travaux pendant l'été. Il fait très chaud quand il coule une dalle de béton dans sa cave. Il se sent complètement déshydraté. Le lendemain, quand il se réveille, il a comme des œdèmes et marche avec difficulté. Il commence à avoir des impatiences et des crampes. Il sent qu'il a besoin de tendre les jambes pour essayer de retrouver son état normal mais « *c'est très pénible* ». Ses bras gonflent et surtout les mains et les pieds. Loïc décide d'aller voir son généraliste qui est « *assez perdu* » et l'adresse

<sup>3</sup> Syndrome de Raynaud : trouble paroxystique de la circulation sanguine des doigts et plus rarement des orteils.

à un premier rhumatologue, qui « *ne peut rien pour lui* », puis à un second qui diagnostique un lupus. Entre-temps il a vu, à l'hôpital à côté de chez lui, un ami biologiste dont la mère a une sclérodermie. Une recherche des marqueurs est faite et « *c'était ça* ». Il retourne voir l'interne « *qui s'en étonne* ». Loïc rétrospectivement pense qu'il a vécu un « *parcours du combattant* ». On lui dit « *qu'il n'y a pas de traitement et que c'est inéluctable* ». Il refuse cette fatalité et entame des recherches sur internet et auprès de spécialistes dans les hôpitaux de sa région. Il ne trouve pas de traitement adapté. Pendant cette période, Loïc vit aussi en Andalousie où il voit un néphrologue pour une hypertension artérielle. Les gaines des tendons le font souffrir. « *J'ai l'impression d'avoir pris vingt ans* ». Il rentre en France où on lui prescrit un traitement par injections. Loïc perd en mobilité. « *Je m'adapte à la maladie* ».

### **Maureen :** « *je me suis sentie abandonnée* »

Maureen travaille dans l'événementiel avant les premiers symptômes. Elle vit pendant trois ans « *une relation toxique. Je suis très amoureuse d'un pervers narcissique qui a une emprise sur moi* ». Puis elle « *tombe malade et au bout d'un an, il a révélé sa personnalité. Les gens déviants, ça se voit. Ça m'a fait sombrer. Mon corps se retourne contre moi* ». Elle finit par lui dire : « *tu me glaces le sang* », expression qui se révèle, dit-elle, assez juste au regard de sa pathologie. Les premiers symptômes se manifestent lors d'un voyage en Amérique latine. Maureen commence par avoir les mains bleues. À son retour, elle consulte un angiologue qui diagnostique un syndrome de Raynaud et précise que « *dans cinq pour cent des cas, c'est une sclérodermie* ». Elle se sent « *démunie* » face au diagnostic de sclérodermie confirmé par les résultats. C'est la première information qu'elle reçoit avec certitude. « *Je me sens abandonnée. Un cancer on sait ce que c'est, là on ne sait pas. J'espère juste que mes organes vitaux ne sont pas touchés* ». Cette époque est difficile à vivre. « *Je consulte sur internet, je lis des témoignages, et cherche l'espérance de vie avec cette maladie ...* ».

### **Thérèse :** « *je me suis dit, je suis foutue* »

Quand Thérèse ressent les premiers symptômes – une main qui gonfle –, elle a la cinquantaine, une vie très active, et est épanouie en famille. Elle pratique régulièrement la danse modern-jazz. « *En pleine vie, je ne m'inquiète pas* ». Quelques mois plus tard, les mains continuant de gonfler, elle voit son médecin traitant qui lui conseille de consulter un

rhumatologue. Ce dernier devine et lui fait faire une prise de sang. Il lui annonce le diagnostic, une sclérodémie. La première réaction de Thérèse est : « *scléro, c'est pas bon quand ça vous tombe dessus. Je me suis dit, je suis foutue* ».

**Cédric** : « *une vraie descente aux enfers* »

Il y a moins de dix ans, une première poussée empêche Cédric de marcher. « *Mon pied gauche ne se relève pas* ». Suivie d'une autre quelque temps après, « *lors d'un séjour en moto en Allemagne. Je n'ai pas réussi à retirer ma combinaison de pluie. Je ne pouvais pas me déplacer* ». Au retour en France, il va voir son médecin et son épouse fait une recherche sur internet, « *une mauvaise idée, ça a été dur* » ; d'autant qu'il vient de créer sa propre entreprise. Il prend rendez-vous avec un professeur dans un hôpital parisien, qui confirme le diagnostic de sclérose en plaques et lui explique que tous les traitements sont relativement peu efficaces. Pendant les trois années qui suivent, Cédric ne souffre pas trop même s'il perd progressivement en mobilité. Puis survient une polynévrite qui le diminue physiquement. Il finit par utiliser une canne et un fauteuil roulant. « *Je n'ai rien vu arriver. Une vraie descente aux enfers, avec mon état qui se dégrade* ». Cédric est proactif, il déclare souhaiter surmonter ses douleurs et avancer.

**Isabelle** : « *j'avais honte de ne pas être en forme* »

Isabelle a commencé à avoir des picotements au menton. Elle a vingt et un ans lorsque la maladie est diagnostiquée. Elle vient de finir une formation de journalisme et d'obtenir son premier poste en tant que rédactrice principale dans un magazine professionnel. Elle donne sa démission deux ans plus tard. « *Je suis tellement fatiguée et je ne veux pas en faire en trop* ». Elle trouve un poste d'assistante journaliste, « *pour être plus au calme* », dans un magazine sur les jeux vidéo. Mais, à vingt-cinq ans, elle finit par démissionner. « *C'est horrible à vivre. Ça me plaît mais physiquement je ne suis pas* ». Elle s'arrête pour faire des cures de cortisone mais déclare « *avoir toujours caché la maladie. J'ai honte de ne pas être en forme* ». Quand on lui diagnostique la sclérose en plaques, elle se rend dans une bibliothèque et prend peur en découvrant ce qu'est cette maladie. « *Je m'attaque à un monstre. Ça fait peur* ». Isabelle pense que son accouchement à vingt-huit ans a entraîné une poussée. Ça n'est pas simple pour son couple car son mari souffre alors de la maladie de Hodgkin.

### **Johanna :** « *on marche comme un robot* »

Johanna a pris une disponibilité de trois ans et rentre d'Haïti où elle s'est installée en famille lorsqu'elle ressent les premiers symptômes, ceux du syndrome de Raynaud. Les extrémités des mains sont froides et la peau durcit. Quand les médecins ont vu ses doigts bleus en train de se nécroser, « *ils ont vu la catastrophe* ». Ils l'ont tout de suite hospitalisée, « *craignant que je perde mes doigts* ». Elle subit une batterie d'examen et rentre chez elle. La maladie évolue très rapidement. Johanna reçoit des médicaments pour essayer d'améliorer son état mais « *ça n'a pas servi à grand-chose* ». Pendant un an, la maladie progresse, sa peau présente une dépigmentation et certains muscles durcissent et se raidissent. « *On a une peau sclérosée, toute brillante, des articulations raides. On marche comme un robot, on n'est pas souple* ». En juillet 2020, elle a pris, sur les conseils de son médecin traitant, un congé de longue maladie. « *Je ne peux plus aller travailler dans cet état* ».

### **Karima :** « *je ne comprenais pas ces douleurs* »

Karima est enceinte de son second enfant lorsque les premiers signes de la maladie se sont manifestés. Elle a commencé par avoir des douleurs au niveau des bras et des mains. Elle a vu des médecins, fait des examens. « *Je ne m'alarme pas plus que ça. Je ne comprends pas l'origine de ces douleurs* ». Au début on lui parle d'un lupus et elle reçoit un traitement pour le guérir. La maladie progresse et ses avant-bras durcissent. Le diagnostic est posé. Elle est atteinte d'une sclérodermie. « *C'est d'abord un soulagement de savoir. Mais en fait c'est un choc pour moi, en regardant sur le net. Une catastrophe, je suis anéantie* ». Karima parle de « *descente aux enfers. C'est la maladie qui me fait peur, ça ne se traite pas. [...] Mon entourage est aussi anéanti. Ils n'y croient pas, ils ne se projettent pas. Ils disent que c'est rien, ça va aller mieux. Or ça s'aggrave. Puis, ils voient comment ça se développe, mon visage change. Ma peau est dure. Une atteinte de la tête aux pieds, vingt ou trente au score de Rodnan<sup>4</sup>* ». Pour finir, « *ils acceptent et me soutiennent infailliblement* ».

4 Score de Rodnan : ce score permet une mesure standardisée de l'extension de l'atteinte cutanée de la SSc. Il est compris entre 0 (pas d'atteinte) et 51 (atteinte maximale).

**Patricia :** « *la SEP est une maladie à vie* »

Un matin, Patricia se réveille avec une paresthésie du côté gauche. Elle se rend de suite chez son médecin qui lui fait passer une IRM du cerveau. Elle est hospitalisée à côté de chez elle et, très vite, le diagnostic de sclérose en plaques est posé, elle a vingt-six ans. Patricia associe ce diagnostic et un vaccin fait contre l'hépatite pendant une de ces grossesses. Aujourd'hui elle sait qu'on ne peut pas prouver que la SEP est due à ce vaccin. « *On ne m'ôtera pas l'idée qu'il y a un lien, mais on ne peut pas prouver que c'est le vaccin* ». Elle s'est renseignée dans une bibliothèque et a trouvé un ouvrage consacré à cette « *maladie mystérieuse* ». Elle a alors découvert que « *la SEP, c'est une maladie à vie* ». Mais elle est restée convaincue que « *ça se soigne* ». Entre 1999 et 2003, elle a eu des poussées approximativement tous les quatre ans, « *des grosses poussées* » dont une qui a fait qu'elle ne sentait plus son corps. En 2018, elle a eu cinq à six poussées dans l'année qui ont été telles qu'elle s'est retrouvée en fauteuil roulant. En conséquence, elle a interrompu son travail d'accompagnatrice en collège. Pendant toute cette période, Patricia a fait des recherches sur internet. Elle a prévenu que si elle reste en fauteuil roulant, « *je me serai foutue en l'air, c'est sûr. J'ai dit non je ne resterai pas comme ça* ».

**Anne :** « *l'annonce est un mauvais souvenir* »

Anne est « *très fatiguée* » pendant ses études de médecine mais n'en parle à personne. Elle finit par se réorienter vers des études d'infirmière et « *la fatigue s'intensifie* ». À l'été 2017, elle consulte au Centre Hospitalier Universitaire où elle travaille : « *Je commence à avoir des douleurs de l'œil, je consulte mon médecin traitant puis, en urgence, on me fait un scan cérébral et on me laisse repartir avec un paracétamol pour migraine, sans plus d'infos. C'est la première poussée* ». Ensuite elle commence à ne plus sentir ses bras, ses jambes. Elle fait rapidement, là où elle travaille, une Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) médullaire et cérébrale. Des lésions sont constatées au niveau cérébral. En décembre, elle est hospitalisée en neurologie, où on lui fait une ponction lombaire pour poser un diagnostic et on lui donne des corticoïdes, Anne a la quasi-certitude qu'elle a une SEP. « *A vingt-cinq ans avec des lésions neuro, le plus probable c'est ça* ». L'annonce constitue « *un mauvais souvenir* » et « *ça a été une bataille pour traiter vite et fort* ». En janvier 2018, elle prend du tériflunomide pendant six mois. Le diagnostic et la maladie ont eu plusieurs effets sur sa vie personnelle : une séparation conjugale et un rapport au travail modifié. « *Je suis passée par toutes les étapes de deuil, j'ai intériorisé beaucoup de colère,*

*je suis perdue et pas surprise du diagnostic ». Elle alterne le travail et des périodes d'arrêt puis obtient un mi-temps en avril 2018. Elle cherche un autre poste dans un « milieu plus calme » d'autant que les RH de l'hôpital où elle travaille ont tout fait pour ne pas la garder. « Je me suis beaucoup battue à ce moment-là. Je vivais une injustice et une forme de discrimination ». En janvier 2019, elle est embauchée comme secrétaire médicale.*

**Samia :** *« je n'oublierai jamais, je pose ma jambe au sol et je ne la sens pas »*

En mars 2019, Samia se réveille un matin et voit flou d'un œil. De suite elle pense à la surcharge de son travail d'informaticienne. Elle va voir un ophtalmologiste qui découvre une inflammation du nerf optique et l'envoie faire une IRM. La conclusion lui est donnée instantanément : ce serait une sclérose en plaques. Elle se renseigne sur internet sur cette maladie. En juillet 2019, elle est hospitalisée pour une ponction lombaire et comme elle ne réagit pas bien, elle reste à l'hôpital pendant deux semaines. En décembre 2019, elle commence des traitements de fond, Interféron bêta, une injection par une infirmière chaque samedi à dix heures ce qui réorganise son quotidien. Elle travaille intensément la semaine, le vendredi soir elle prépare ses repas du week-end, et le samedi et dimanche, elle est malade en raison des effets secondaires. Le lundi, elle doit retourner au travail. C'est ainsi pendant dix-huit mois, *« une vraie course, en plus c'était pendant la crise du Covid ! »*. D'autres symptômes apparaissent entre-temps tels que la perte de l'équilibre, elle n'arrive plus à marcher comme avant, des problèmes urinaires. *« Tout est allé vite, elle est agressive ma SEP »*. En 2020, elle connaît une grosse poussée. *« Je n'oublierai jamais, je me réveille le matin, je pose ma jambe au sol, je ne la sens pas, elle est tellement lourde. Je suis restée comme ça pendant trois semaines avant de retrouver un peu l'usage de ma jambe »*.

**Daniel :** *« je hurle de douleur, je suis dans un état second »*

Daniel pratique entre dix et douze heures de sport par semaine. Le 4 janvier 2014, il tombe malade avec de la fièvre et surtout les muscles tétanisés. *« Je souffre énormément »*. Dans les jours qui suivent il consulte plusieurs médecins et subit divers examens, en raison d'une multitude de symptômes, sans que le diagnostic puisse être posé. Il se souvient en détail de chacune des étapes de son parcours, de ses allers-retours, jusqu'au diagnostic. Fièvre, gêne respiratoire, poumons pleins d'eau,

jambes gonflées, problème cardiaque, péricardite, peau qui durcit, apparition de tâches, problèmes de mobilité, grande fatigue, sensation de froid. Peu après le diagnostic de sclérodermie, son état se dégrade, il a perdu dix kilos et a arrêté de travailler. *« Je ne parle pas de tous les examens, en pleine conscience, sans anesthésie. Ils décident de me faire suivre quatre cures d'immunoglobines, une par mois. Au bout de trois et après un vrai parcours du combattant, on me dit qu'il n'y a plus grand-chose à faire ».*

**Béatrice :** *« "prenez sur vous, Madame !" »*

Pour Béatrice, les signes ne sont pas identifiables tout de suite, elle connaît *« une passe difficile »* ; elle pense rétrospectivement qu'elle devait déjà être malade sans le savoir. Elle sent que quelque chose ne va pas. Mais les divers médecins consultés se contentent de lui dire *« prenez sur vous, Madame, et ne restez pas dans un état de grosse feignasse »*, sans poser de diagnostic. Elle connaît des épisodes de grande fatigue et ne parvient pas à accomplir des gestes du quotidien comme tourner la tête, se mettre à genoux, monter les escaliers ou franchir le rebord de la baignoire. Plusieurs diagnostics sont envisagés : arthrose ; maladie de Lyme. Elle suit un traitement pour cette dernière avant que le médecin lui annonce s'être peut-être trompé. Après tous ces mois douloureux et d'incertitude liée au diagnostic, Béatrice réussit à obtenir une consultation dans un hôpital parisien. Après auscultation et une première analyse de sang, le spécialiste pense qu'elle a une sclérodermie systémique qui serait très forte. Il lui conseille de revenir faire des examens *« car c'est une maladie rare auto-immune et aujourd'hui on n'a pas de solution pour vous guérir »*. Elle reste finalement une semaine à l'hôpital et *« le couperet tombe avec tout le staff : "Madame, votre vie va changer et on va tout faire pour vous accompagner" »*. Ils lui annoncent qu'elle doit réfléchir à changer de travail, qu'elle ne pourra plus pratiquer autant d'activités sportives qu'avant et qu'elle doit réapprendre à vivre.

# Du diagnostic à l'indication de l'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques

Les patients rencontrés sont à la recherche du médecin qui les écoutera et qui leur proposera le traitement le plus adapté à leurs ressentis et à leurs souffrances. Parfois ce parcours est long avant de rencontrer la bonne personne et de trouver le protocole le mieux adapté<sup>5</sup>. La greffe de CSH dans les maladies auto-immunes est une alternative qui va leur être proposée sur des critères très sélectifs liés à la forme et à la gravité de la maladie et aux mécanismes d'action de l'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques. La réaction de chacun diffère face aux symptômes et selon le contexte de leur vie. Pour certains, la prise en charge sera faite en France. D'autres décideront d'aller à l'étranger car l'indication d'autogreffe de CSH n'aura pas été retenue en France. Ils devront alors payer plusieurs dizaines de milliers d'euros. L'accès aux informations relatives à ces maladies par internet ou par le biais des associations de malades permet la compréhension du processus et l'accès aux soins, mais peut aussi inquiéter.

## La prise en charge en France

**Béatrice :** « *on ne sait pas pourquoi on développe cette maladie* »

Béatrice, une fois le diagnostic posé, réalise que cette maladie est « terrible » parce qu'elle agit sur tous les tissus. Sur internet, elle découvre son surnom, « *la maladie de la momie* ». La peau devient comme celle d'un tambour, les mains durcissent. Les médecins essaient un premier traitement par chimiothérapie orale pendant deux mois qui ne produit pas les effets escomptés. « *La maladie avance* ». Béatrice ne peut plus parler, écrit

5 Protocole européen de traitement des SSc : Kowal-Bielecka O et al. Update of EULAR recommendations for the treatment of systemic sclerosis. *Ann Rheum Dis.* 2017;76:1327-39.

avec un stylet, et souffre d'un double ulcère. Elle prend un « *inhibiteur de la pompe à protons* », médicament utilisé pour réduire la sécrétion acide gastrique. Cependant la maladie évolue, il lui devient impossible de se mettre au lit, elle reste assise dans un fauteuil roulant. Elle ne voit pas de changement avec ce nouveau traitement. « *Tout est bloqué, sauf le cœur. Les poumons sont touchés, et avec le respirateur à l'hôpital, ça se maintient* ». Béatrice a une sclérodémie systémique fulgurante, dite la forme la pire. « *Le fait de mettre ce nom-là ouvre une possibilité vers la greffe* ». Mais elle ne saisit pas tout. « *Que vient faire là, le prélèvement de moelle osseuse et d'une certaine quantité de sang ?* ». Elle se renseigne et comprend que le protocole prévoit de « *laver ses cellules et ensuite de les réinjecter de façon à refabriquer du sang normal* ». C'est comme lui « *ôter la maladie* ». Béatrice se renseigne auprès de l'association de malades et apprend que ceux qui meurent sont ceux qui n'ont pas reçu la greffe et que seuls ceux qui ont eu la greffe vivaient. Elle réalise qu'il lui faut supporter ce protocole, avec les risques que cela implique. Cette épreuve peut durer plusieurs mois, mais il y a un bénéfice. Avec son entourage, elle analyse les avantages et les inconvénients. « *Avec mon mari, on s'est dit banco, on y va mais jamais on n'aurait imaginé à quel point ça allait être si terrible* ».

■ **Anne :** « *j'ai eu beaucoup de mal à accepter la maladie* »

Pour Anne, le chemin vers l'autogreffe est long et passe par plusieurs changements de médecins, par des phases d'épuisement et des malaises, par des « *batailles* » avec certains médecins, par des difficultés à accepter sa maladie. Sa qualité de vie se dégrade et elle réfléchit à une réorientation professionnelle, avant d'être mise en arrêt maladie. La difficulté est d'identifier les problèmes associés à la SEP. « *C'est très long de faire ces sous-diagnostic et d'avoir des traitements symptomatiques* ». À l'automne 2020, Anne consulte sa neurologue qui est d'accord pour passer au traitement de deuxième ligne. En pleine pandémie de Covid, elle se sépare de son compagnon et s'installe chez ses parents. Elle ne peut plus conduire à cause des symptômes d'hypersomnie (une autre pathologie dont souffre Anne) et elle se retrouve assez isolée. « *C'est compliqué moralement pour moi, j'ai beaucoup de deuils à faire* ». Cette période est loin d'être facile à vivre qui plus est avec son contexte familial, sa jeune sœur est atteinte de troubles psychiatriques. Anne télétravaille de chez ses parents. En 2021, elle rencontre un autre neurologue à Paris, reçoit toujours son traitement de deuxième ligne et commence les traitements contre l'hypersomnie. On lui fait une IRM et on trouve de nouvelles lésions de la SEP. En conséquence, le traitement est repensé et on lui prescrit l'ocrelizumab, une

perfusion tous les six mois. En 2022, Anne achète une vieille maison qu'elle rénove progressivement avec l'aide de sa famille. « *C'est dur mais, en même temps, ce projet me fait tenir, je vais avoir mon chez moi et ça me sécurise* ». Durant l'été, elle présente une nouvelle poussée et reçoit un traitement, qui doit être administré à l'hôpital. Le plus proche est à quarante-cinq minutes de chez elle. Elle doit être perfusée aux Urgences où il est compliqué de trouver le matériel adéquat. Sa neurologue étant en congé maternité, elle n'a plus de neurologue référent et donc « *plus d'option thérapeutique* ». C'est alors qu'elle découvre la possibilité de l'autogreffe. « *Je sais que ça existe mais je fais l'autruche. Je ne me suis pas renseignée et je pense c'est un traitement d'exception. J'apprends que c'est possible après un traitement de troisième ligne, qu'il peut y avoir des complications graves, et que la HAS ne l'a pas autorisée systématiquement* ». Anne se lance quand même. Son dossier passe en commission. « *Rationnellement je ne suis pas dans une bonne situation mais c'est le moment de la faire. À la RCP de neuro du service où je suis suivie, ils me proposent l'autogreffe. L'idée est terrifiante à ce moment-là. On me dit d'y penser et de me renseigner* ».

**Loïc :** « *c'est très très grave ce que vous avez, on va faire des examens* »

Loïc poursuit ses recherches sur internet et découvre un spécialiste sur Paris. Mais il y a deux mois d'attente pour un rendez-vous, délai problématique car pendant ce temps, « *la maladie continue. Elle avance. Elle court* ». Il se trouve assez déprimé face à des spécialistes qui ne peuvent rien pour lui. En avril 2019, il rencontre une professeure qui lui dit : « *c'est très très grave ce que vous avez. On va faire des examens* ». Ce qui a été le plus difficile pour lui, ce n'est ni le scanner, ni l'IRM, c'est une coronographie qu'il a vécue comme « *une torture* ». D'autant qu'à la suite d'une erreur de paramétrage, il lui est prescrit d'en faire une seconde dont le résultat différent le rend apte à l'autogreffe. Un des symptômes de la sclérodermie, c'est que les veines sont peu visibles. Ainsi, poser une chambre implantable ou un cathéter est difficile et douloureux. Pour atténuer ses souffrances, Loïc a suivi des séances d'acupuncture, pratiqué la méditation et s'est tourné vers la médecine chinoise. Il a tout arrêté quand il a eu l'opportunité de recevoir l'autogreffe.

**Laurent :** « *combien de temps il reste à vivre ?* »

Pour Laurent, la maladie progresse. Les médecins lui font faire une série d'examen et il est orienté vers le Centre Hospitalier Universitaire (CHU)

près de chez lui. Là, on lui donne un traitement de fond car il a de plus en plus mal aux articulations et son souffle est affecté. Il continue les examens. À ce moment-là il s'inscrit à l'Association des Sclérodermiques de France (ASF) et se documente. Il réalise que prendre de la cortisone au-dessus de quinze milligrammes, *« ça peut être dangereux au niveau d'une atteinte rénale »*. Son moral est affecté, il sait qu'il y a plusieurs étapes. *« Combien de temps il reste à vivre, l'acceptation de la maladie et après le vivre avec »*. Laurent découvre le témoignage d'un homme qui a retrouvé la mobilité grâce au protocole de l'autogreffe réalisée à Paris. En août 2010, pour Laurent c'est le déclic. *« Je prends mon courage à deux mains, je cherche sur le net, j'appelle, je tombe sur une secrétaire qui transmet de suite. La cheffe de service me rappelle, me propose un rendez-vous pour septembre »*. Il se rend à Paris et la professeure lui dit : *« je ne peux pas vous forcer la main. Vous réfléchissez et on en reparle »*. Laurent se souvient, *« Je n'ai pas réfléchi longtemps, quand on sait qu'on est impuissant ! J'ai accepté, j'ai pris la décision sans réfléchir, je savais qu'il y avait des risques. Me sachant anxieux, j'ai foncé »*.

### Thérèse : *« une sclérodermie très invasive »*

La sclérodermie de Thérèse évolue vite, elle est très invasive avec un risque de déclin fonctionnel rapide. Thérèse est envoyée à l'hôpital de sa région où on lui propose *« un traitement expérimental, une autogreffe à Paris »*. Elle a peu de temps pour réfléchir, se renseigne un peu sur internet et pour finir, donne son accord pour ce protocole. Thérèse rencontre le médecin qui coordonne les traitements, en mars 2011. Elle a eu besoin *« par l'intermédiaire de la secrétaire »*, de prendre contact avec quelqu'un qui a été greffé, *« quelqu'un qui allait me rassurer. Je l'ai eu plusieurs fois comme soutien, comme une bouée »*.

### Nadia : *« on ne peut rien vous promettre... »*

Le médecin qui suit Nadia déclare *« ne rien pouvoir faire »* et, qu'en dernier recours, il y a la possibilité d'un essai thérapeutique. Nadia se retrouve entre les mains d'une équipe médicale spécialisée à Paris. *« Heureusement qu'ils étaient là, à l'écoute sur tout, sur ma maladie, mon psychisme. Comme ils ont vu que ça s'aggravait, ils m'ont proposé très vite une autogreffe de cellules souches »*. Les médecins mettent en garde Nadia : *« on ne peut rien vous promettre mais ça vaut la peine d'essayer »*.

**Pierre :** « *c'est très grave, tous les organes sont touchés* »

A l'annonce du diagnostic, Pierre « *ne sait pas à quoi s'attendre* ». Il se rend au CHU le plus proche qui l'envoie immédiatement à Paris. Comme il a déjà des calcifications au bout des doigts, l'équipe qu'il a consultée l'a redirigé vers un autre hôpital parisien. Il y a rencontré la professeure pendant plus de trois heures, « *le temps qu'elle explique tout et qu'elle pose un diagnostic précis. J'ai la sclérodémie systémique sévère avec tous les organes qui sont touchés. Elle me propose le fameux protocole d'autogreffe de cellules souches avec chimiothérapie* ». Pierre accepte puis tout s'enchaîne vite.

**Maureen :** « *choisir la personne qui va nous soigner est très important* »

La prise en charge de Maureen commence dans le service de médecine interne de son hôpital de proximité. Le médecin n'y est « *pas très souriant* » même si elle concède que « *c'est sûrement un bon médecin* ». Cela laisse des traces chez elle. « *Choisir la personne qui va nous soigner est très important* ». Là en l'occurrence, « *le lien est froid et renvoie à mon ex toxique. Je me braque presque* ». Maureen fait des examens tous les six mois, le poumon est touché, le tube digestif aussi, la peau durcit. Ce médecin lui prescrit beaucoup de médicaments, des immunodépresseurs mais elle explique « *avoir ouvert une autre voie en travaillant avec un naturopathe* ». Elle refuse donc de prendre les médicaments et cherche pendant plus de deux ans un autre médecin. Avec son père, ils préfèrent « *un traitement sur le long terme* » et ils trouvent un service spécialisé à Paris. « *Dans ce tunnel noir, on a trouvé une lumière* ». En mars 2020, elle se rend à Paris et se souvient de sa première impression lors de la consultation. « *Cette professeure est très pêchue, je ne pensais pas l'apprécier autant, elle a un gros cœur, elle se dépense à fond, la consultation dure une heure après quatre à six heures d'attente* ». À la fin de l'entretien, Maureen demande si elle va mourir, ce à quoi la professeure répond, « *on sera là, on ne vous laissera pas tomber* ». Maureen s'est sentie comprise et souhaite que ce soit « *cette femme* » qui la soigne.

**Johanna :** « *c'était vraiment difficile pour le moral* »

Johanna et son mari découvrent par leurs recherches sur internet, le protocole d'autogreffe réalisé dans de rares centres spécialisés. Quand elle arrive en consultation, l'équipe médicale constate l'état de ses doigts

et elle est prise en charge immédiatement. *« Je ne souhaite pas traîner, vu les dégâts de cette maladie »*. Tout s'est passé très vite. *« Ce n'est pas évident du tout, c'est vraiment difficile pour le moral. Après on s'y fait »*. N'étant pas adepte des médecines alternatives, Johanna fait une totale confiance à ce protocole de greffe. Elle rencontre différents médecins qui lui font passer des examens. *« Eux font le boulot et transmettent tout ce qu'ils font à leur chef qui a fini par poser le diagnostic de sclérodermie »*. Après un an de suivi, lui est proposée l'autogreffe. *« Une solution existe, l'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques »*. Johanna se souvient, *« je n'ai pas réfléchi et dit oui »*. Elle se renseigne et découvre que, d'une part certains médecins sont assez critiques en raison des risques liés au protocole et, que d'autre part des patients retrouvent de la mobilité. Johanna sait qu'il y a urgence à se soumettre à ce protocole. *« Je pense que cette équipe a pris ma situation à temps. Ils voient que ma situation se détériore vite, et se sont battus pour moi, pour que je bénéficie de l'autogreffe le plus rapidement possible »*.

**Daniel :** *« quelque chose peut vous aider, la greffe »*

Sa maladie ayant évolué et les traitements ayant peu d'effet, les médecins déclarent à Daniel : *« il y a peut-être quelque chose qui peut vous aider. Une greffe »*. Daniel a rendez-vous à Paris. Sa femme et lui prennent le train avec beaucoup de difficultés. *« Je n'ai plus de mobilité, je ne peux plus m'habiller. À l'hôpital, l'infirmière me prend en charge dès le pas de la porte du service de consultation. Je rencontre la professeure qui me demande de me mettre torse nu. Elle me dit tout de suite : "il va falloir qu'on y aille. - Où ? - À la greffe". On s'est assis et elle me dit : "on va se battre". J'ai entièrement confiance dans les médecins. Je me suis dit, la professeure va me sauver, je vais encaisser ce qu'il y a à encaisser. Elle nous explique la greffe et les effets sur mon corps. Dans la vie, j'ai l'habitude de tout gérer mais là je me laisse porter. La professeure évoque les risques, je regarde ma femme et on décide de suivre ce protocole. Je signe le consentement de suite et tout s'enchaîne. On commence le protocole de greffe avec la mobilisation. Ce qui m'a touché, c'est qu'elle me donne un numéro de téléphone, qui la rend accessible en permanence, je me sens mieux dans ma tête »*. Deux semaines après, son état se dégrade et il souffre *« de douleurs neurologiques »* malgré la morphine. *« Quand je bouge le visage, c'est comme des aiguilles qu'on m'enfoncé, même chose sur le cuir chevelu, les mains, les fesses »*. Daniel demande à la professeure s'il n'est pas possible de commencer plus tôt mais elle lui répond que logiquement ce n'est pas possible.

**Patricia :** « *j'ai dû me bagarrer pour avoir accès au protocole* »

Patricia commence par prendre de la cortisone, en perfusion mensuelle, quand elle a des poussées, qui se produisent tous les quatre ans. Elle précise qu'il ne faut pas être positive au virus JC (qui provoque la leucoencéphalite multifocale progressive ou LEMP) or elle l'a été pendant des années, et a dû prendre des « *traitements de cheval* ». Après avoir pris un nouveau traitement, et trois mois plus tard, elle a une nouvelle poussée qui réduit sa motricité. Elle marche avec un déambulateur, puis se retrouve en fauteuil roulant en 2018. Après des recherches sur internet, elle découvre l'autogreffe en France. Elle lit le témoignage d'un patient qui a dû se rendre à l'étranger pour suivre le protocole, par ailleurs très coûteux. « *Même mon neurologue spécialisé sur la SEP, ne savait pas que l'autogreffe existait en France* ». Elle déclare s'être « *bagarrée avec son docteur* », pour avoir accès à ce protocole. « *Ça coûte cinquante mille euros en Russie, sauf qu'en France, il y a la sécurité sociale qui prend en charge et le patient ne paye pas. Il y a une barrière à cause de ça, c'est mon ressenti...* ». Elle considère néanmoins que les médecins sont « *totalelement dévoués* ».

**Karima :** « *j'arrivais pas à accepter qu'il n'y ait pas de traitement* »

Deux ans après, la maladie de Karima continue à évoluer même sous traitement. Elle cherche d'autres avis. « *J'arrivais pas à accepter qu'il n'y ait pas de traitement, j'ai un nouveau-né, un enfant. Je peux pas accepter que j'allais me laisser mourir* ». Elle mène des recherches à l'étranger, trouve une spécialiste à Paris, qu'elle finit par rencontrer et qui lui parle de l'autogreffe. Pour Karima : « *c'était hors de question, j'avais peur, c'était trop dangereux, ça m'a mis un stress en plus* ». Elle accepte finalement « *ça s'est fait petit à petit* ». Avant de suivre ce protocole, Karima s'est renseignée et a rencontré un autre patient Daniel qui lui-même a vécu cette expérience. Elle sait que « *c'est une maladie qui ne se soigne pas avec des médicaments* ». Lors de la crise pandémique, Karima commence à ne plus pouvoir marcher : « *j'ai accepté de suite ... en plein covid, mon médecin m'a proposé de le faire à côté de chez moi, mais c'était un médecin que je ne connaissais pas, avec qui je me sentais pas en sécurité* ». Le dossier de Karima a enfin été étudié ce qui lui a permis d'être prise en charge dans un centre de référence.

## La prise en charge à l'étranger

**Samia :** *« je me dis qu'il y a de l'espoir »*

Samia qui souffre d'une sclérose en plaques a une grosse poussée fin 2020. Elle fait alors des recherches sur internet pour trouver une solution et trouve un groupe Facebook d'Algériens atteints de SEP. Dans les commentaires, l'un d'eux dit que la SEP se guérit, qu'il a fait une greffe en Russie, qui a réussi et qu'il a retrouvé sa vie d'avant. *« Je me dis qu'il y a de l'espoir »*. Samia échange régulièrement avec ce monsieur et une autre personne qui dit regretter ne pas l'avoir fait plus tôt. Elle parle de cette possibilité d'autogreffe au neurologue qui la suit. Il refuse en disant : *« je ne laisserai pas ma patiente mourir. Le risque d'aplasie est tellement énorme »*. Après cette poussée où elle perd sa jambe, Samia décide d'y aller quand même, malgré le coût de quarante-cinq mille euros. Elle télétravaille plus et fait des heures supplémentaires. Elle demande aussi un crédit à sa banque qui le lui refuse. *« Ça commence à urger »*, son état se dégrade. Elle appelle ses parents en Algérie, leur annonce sa maladie. Ils s'effondrent et décident de l'aider en lui prêtant de l'argent. Samia contacte la Russie et programme l'autogreffe pour janvier 2022. Son dossier a été refusé en France. Samia contacte à l'époque un des services spécialisés et parle avec la responsable. Celle-ci s'étonne de son traitement et lui explique qu'elle n'a pas eu assez de lignes successives de traitements pour qu'on puisse lui proposer l'autogreffe. Or Samia estime que suivre autant de traitements, *« c'est du temps et quand on voit sa maladie évoluer et son état régresser, on n'a pas de temps, le temps n'est pas en ma faveur »*. Elle part finalement recevoir l'autogreffe en Russie.

**Cédric :** *« vous pouvez circuler en fauteuil roulant, ne vous plaignez pas ! »*

Cédric fait des recherches sur internet, regarde les possibilités de traitement, découvre le protocole d'autogreffe de cellules souches. Il prend contact en mars-avril 2019 avec un spécialiste en France mais *« je ne suis pas rentré dans les critères. L'attitude qu'il a eue pour m'annoncer que je ne fais pas partie de ce protocole ! "Vous avez votre tête, votre corps, et vous pouvez circuler en fauteuil roulant, ne vous plaignez pas" »*. Cédric ne se laisse pas abattre, se renseigne et découvre *« qu'à l'étranger, en Russie ou au Mexique, c'est possible »*. Il s'organise en conséquence.

**Isabelle :** « *les effets secondaires et la maladie ne s'arrêtaient pas* »

Isabelle ne connaît pas la SEP et la maladie lui fait « peur ». Le premier traitement est « *trop lourd* ». Quand elle prend le médicament le lundi, toute la journée du mardi est « *foutue* » et le mercredi, elle reste au lit. « *Les effets secondaires sont horribles et la maladie ne s'arrête pas pour autant* ». On lui a dit, « *c'est tout ce qu'on peut vous proposer pour l'instant* ». Comme elle commence à perdre l'équilibre, elle suit des séances de kinésithérapie sans y croire vraiment. Au début, elle veut continuer son activité de journaliste. Mais comme elle subit plusieurs poussées par mois, c'est « *devenu infernal* ». Elle prend de la cortisone pour calmer les picotements mais la fatigue est là tout le temps. Elle trouve ce traitement « *ingrat* », parce qu'elle est « *toute boursouflée et toute rouge* ». Comme sa mère est suédoise, et qu'elle a la double nationalité, Isabelle se renseigne sur les traitements dans son pays d'origine. On lui parle alors de greffe de cellules souches. Elle contacte les hôpitaux suédois et apprend que pour avoir accès à la greffe là-bas, il faut être domicilié à moins de vingt kilomètres d'un hôpital, ce qui n'est pas son cas. Elle se rend compte qu'« *en France, on ne parle pas* » de l'autogreffe pour la SEP. Elle vit tout cela avec « *l'impression qu'on la rejette* » comme si « *la greffe de cellules souches est un secret* ». Elle fait des recherches et découvre un service spécialisé à Paris. Elle rencontre un des médecins et demande à participer au protocole d'autogreffe. « *Mais c'est trop tard. Je suis trop handicapée, le mal était fait. La maladie progresse lentement mais sûrement* ». Isabelle se rend dans des centres de rééducation pour retrouver de la force. « *Je continue à perdre mes facultés, je me retrouve en fauteuil roulant. Je ne peux plus utiliser les bras, les mains, les jambes. Il me reste la tête et la vue* ». Le refus de son dossier en France l'a incitée à se renseigner à l'étranger. Enfin sa candidature est acceptée au Mexique. Isabelle s'organise car cela coûte cinquante-six mille euros plus les hébergements. Elle ouvre une cagnotte, médiatise son projet, fait un petit film, et obtient près de soixante-dix mille euros de dons de bienfaiteurs en un mois.

# Le vécu de la procédure d'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques

Le déroulement du protocole d'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques est plus ou moins bien vécu. Les effets secondaires du traitement sont parfois très lourds et peuvent entraîner une prolongation de l'hospitalisation. Les prises en charge doivent être distinguées selon qu'elles ont été effectuées en France ou à l'étranger. Dans trois des cas rapportés, le protocole a été long et très éprouvant pour différentes raisons, qu'il s'agisse de Daniel, de Béatrice ou d'Anne. Pour eux trois, les effets de l'autogreffe à long terme sont positifs. Pour les neuf autres patients greffés en France ainsi que pour ceux greffés à l'étranger, le traitement s'est plutôt bien passé mais les résultats ont été moins heureux, notamment pour deux des patients souffrant de sclérose en plaques et partis à l'étranger.

## En France

**Daniel :** « *j'ai pris la greffe comme un combat* »

Quand Daniel arrive à l'hôpital avec sa femme pour commencer le traitement protocolaire, le médecin qui le suit constate l'évolution de la maladie et reclasse la maladie en sclérodémie systémique progressive. « *Au plus haut de mon score de Rodnan qui permet de mesurer la dureté de la peau, j'étais à quarante-deux et le score le plus haut est à cinquante-et-un. Je suis comme dans un sarcophage* ». La chimiothérapie me secoue et me donne des nausées ». Daniel se remet et passe Noël en famille, puis repart pour l'hôpital. Dans la chambre stérile, Daniel reste dans le noir ; l'équipe médicale le croit déprimé. « *Je prépare mon combat. Je prends la greffe comme un combat, un adversaire que je vais combattre* ». Il se rappelle le manque de confort. « *On m'installe dans la chambre stérile, un néon pour éclairage, un pot pour faire ses besoins, pas de réseau, pas de fenêtre sur*

*l'extérieur, un plafond bas avec une hotte aspirante ». En dépit de cet espace inhospitalier, il est prêt à la mise en place du protocole. « On me pose un cathéter à manchon par lequel passera le protocole et les médicaments. C'est la fin de la souffrance au niveau de la peau ». Début janvier, il reçoit de très fortes doses de chimiothérapie. « Ça me secoue vraiment et, à la fin, on me donne des anticorps de lapin. Ça permet de ne plus laisser de traces de la maladie dans le corps. Mais je reste fragile. Je devais rester entre dix et quinze jours dans la chambre stérile, j'y reste trois mois. Un infirmier "très gentil", me présente très solennellement une poche de sang, "Voilà votre greffon", c'est ce qui va me sauver, j'ai toujours cette poche chez moi. Au bout de quinze jours, ma femme est venue le week-end, elle me donne la main, c'est comme si elle prend mon mal. Devant une telle souffrance, elle murmure à mon oreille : "c'est bon, tu peux y aller si tu veux, je suis prête". Ça me fait un électrochoc, il est hors de question que je parte, il faut que me batte même si je vis un calvaire ». À la mi-mars, un vrai mieux est perceptible, il tousse moins et pourtant son problème cardiaque persiste. « Un jour, j'ai plus le moral, j'explique au médecin que je ne peux pas vivre avec un cœur qui lâche, avec un rythme cardiaque qui ne s'adapte pas à ma respiration ». Les médecins s'accordent pour lui faire une cardioversion, et c'est une vraie réussite. « Je sens le bout du tunnel, j'allais vivre, je le sais ». Daniel se remet doucement et fait tout pour remarcher, aidé du kinésithérapeute, mais il est très faible, ayant perdu plus de trente kilos. Au moment du départ, après trois mois d'hospitalisation douloureuse, il souhaite faire la surprise aux médecins. « Je suis resté tellement de temps sans marcher, j'ai plus que la peau sur les os, je m'appuie sur les barres du couloir et souffre le martyr mais je réussis à me traîner debout jusqu'à leur bureau, je suis encore dans un sale état mais le moral est là ». Daniel rentre enfin chez lui. « Je vois mes enfants et ma femme, trop heureux, je les prends dans mes bras, c'est une énorme victoire qu'on a tous gagnée. Sans leur amour, je n'aurais pas pu ».*

**Béatrice :** « *on est encore un humain mais on n'a plus de force »*

Béatrice estime que « *si j'accepte la greffe, c'est parce que j'ai un mental très fort »*. Avant d'être greffée, son dossier passe en RCP afin de savoir si elle est « *apte* », ce qui est le cas. Pendant la mise en place du protocole, Béatrice rencontre un médecin. « *Je ne comprends pas ce qu'il dit, il y a tout le temps du monde autour de moi et pas de coordination »*. Le souvenir qu'elle a de la greffe dans l'hôpital qu'elle a quitté à sa demande, c'est que les médecins ne semblaient pas connaître parfaitement la procédure. « *Chaque fois qu'on a voulu me prélever du sang ou poser un cathéter, ils se sont trompés de matériel. Ça fait mal de remettre un autre cathéter, en plus ils*

*ne peuvent pas vous rendormir, ils l'enlèvent et remettent. J'avais l'impression qu'il n'y avait pas de communication entre tous les intervenants. Tout est fait en dépit du bon sens* ». Lors de la première chimiothérapie, l'état physique de Béatrice est de plus en plus *« lamentable, mes cheveux tombent, dans la nuit je perds mes ongles* ». Elle a subi huit chimiothérapies en tout. Lors de la sixième injection, à 21H son mari la quitte. Une infirmière repasse à 21H45. *« Je suis en train de mourir, j'ai dû faire un arrêt cardiaque, qui a laissé des traces, je n'arrive plus à bouger* ». Les médecins l'envoient en réanimation où elle est restée deux semaines. Nouvel arrêt cardiaque à la septième injection. Béatrice passe ensuite un mois dans une autre unité, dans une pièce stérile où on lui injecte du sang neuf, différents dopants et la moelle osseuse. *« Mon organisme ne redémarre pas, je n'ai plus de défense* ». Hormis la télévision et un livre, elle n'a rien avec elle. Elle se pense dans un *« no man's land, dans l'attente de voir un humain* ». N'en pouvant plus, Béatrice souhaite sortir de l'hôpital, ce qui lui est refusé en raison de son état physique. Enfin, Béatrice quitte l'hôpital pour une maison de repos. Elle est épuisée, encore fébrile et ne se déplace qu'en fauteuil roulant. Elle commence à aller mieux seulement un mois après grâce à une semaine de kinésithérapie intensive. On lui a appris à se masser la bouche pour faciliter son élocution, à pratiquer des mouvements de gymnastique de ses articulations notamment de ses doigts. Depuis cette période, chaque matin, elle a une routine qui met en mouvement son corps et son visage afin d'éviter d'être trop figée.

**Anne** : *« dans une bulle pour trois semaines »*

Comme la maladie progresse et qu'un neurologue lui propose l'autogreffe, elle donne son accord pour suivre ce protocole. *« Je ne peux pas passer un an comme ça, il faut aller vite* ». Début janvier 2023, Anne fait le bilan pré greffe. En effet *« il y a des risques infectieux, aussi au niveau cardiaque et pulmonaire. J'ai dû gérer entre quinze et vingt rendez-vous dont une majorité à Paris et dans différents hôpitaux de ma région. Je suis épuisée, physiquement et psychologiquement* ». À la mi-janvier, son dossier passe en RCP MATHEC et reçoit un accord favorable. *« Je suis mise dans les conditions pour l'autogreffe. La date d'hospitalisation est prévue dix jours après. J'y suis allée, malgré des inquiétudes et un contexte familial compliqué. Mais il n'y a pas le choix* ». La chimiothérapie commence. Après quinze jours, il y a la mobilisation des cellules souches. Anne retourne dans le service, et recommence les chimiothérapies pendant deux jours. Elle a des nausées et des troubles alimentaires. Avec le traitement pour stimuler la production des cellules souches, Anne ressent des douleurs osseuses. *« Pour la*

cytaphérèse<sup>6</sup>, on est branché à un cathéter dans chaque bras. La machine trie les cellules souches pendant trois, quatre ou cinq heures. On est allongé, les bras tendus. C'est particulier comme expérience ». Anne rentre chez elle. « Ils ont besoin d'un délai de quinze jours après le prélèvement de cellules souches ». La deuxième hospitalisation débute le 13 mars. On lui fait une chimiothérapie puis l'autogreffe de CSH. Anne se retrouve en aplasie dans une chambre stérile dans un hôpital parisien « comme dans une bulle pour trois semaines ». La chambre est loin d'être confortable avec « une extraction d'air bruyante au niveau du lit. Faut se préparer psychologiquement ». On lui pose un PICC Line<sup>7</sup> et la chimiothérapie commence. « C'est une sacrée épreuve, on se sent isolée, le service est débordé. Heureusement je suis bien mentalement ». Anne a des démangeaisons et des sensations de malaise intense. « Psychologiquement je me sens seule, je me sens trop affaiblie », avec en plus l'apparition de changements physiques. « La perte des cheveux, c'est une étape difficile ». Elle se rase les cheveux à la seconde chimiothérapie. « C'est dur de se voir dans cet état, sans vie ». Elle conserve de cette période « un sentiment d'injustice et de colère ».

**Nadia :** « j'étais morte et on m'a ressuscitée »

Pour Nadia, le processus s'est déroulé vite. Elle entre dans un centre parisien de référence le 12 juin 2003 et en ressort fin juillet. Très impatiente, elle se prépare mentalement. Elle précise le déroulement du protocole. « Ils m'ont tiré du sang, ça ne marche pas bien, il y a un problème avec les machines que les infirmières ont dû régler ». Puis Nadia fait des séances de chimiothérapie qu'elle a « bien supportée même si ce n'est pas agréable. Je n'ai plus de cheveux, mais ça me n'a rien fait ». Elle ne reste que quinze jours en chambre stérile qu'elle a plutôt appréciée car il y avait de la climatisation, et que c'était pendant la canicule de l'été 2003. Sortie plus tôt que prévu, Nadia se souvient de sa hâte de rentrer chez elle. « Ça m'a rendu très légère, toutes les douleurs ont disparu juste après le traitement ». Nadia a accepté le protocole et le supporte plutôt bien. « Les douleurs et les vomissements ne m'ont rien fait, j'ai un peu mal au cœur. J'ai pris des produits pour vider les intestins. Je suis lessivée, parce que je n'ai plus de défenses immunitaires mais j'ai de l'appétit et je mange bien. Au bout de

6 Prélèvement sanguin suivi d'une filtration permettant de trier les cellules pour en conserver certaines et de réinjecter au patient les autres. Les cellules souches du sang collectées après une première chimiothérapie seront réinjectées pour l'autogreffe après une seconde chimiothérapie intensive.

7 PICC Line : cathéter central mis en place au niveau d'une veine du bras généralement pour une durée limitée pour permettre l'administration intraveineuse des traitements.

*deux semaines, j'ai récupéré les anticorps* ». Elle se rappelle avoir beaucoup pleuré. *« Des larmes, j'en ai eu, je me suis pris la tête contre le mur, surtout que j'ai la plus grave, la sclérodémie systémique très sévère, j'arrive plus à respirer. Même à l'hôpital, je hurle de douleur, je suis un robot cartonné »*. Mais dès que Nadia reçoit l'autogreffe, elle sent les bienfaits. *« Même les infirmières trouvent ça bizarre, les endroits cartonnés ne le sont plus. C'est comme si on m'a ressuscité »*.

**Pierre :** *« on laisse le temps faire, on est fataliste »*

Pierre reste quasiment deux mois à l'hôpital en raison de nombreuses complications pendant la chimiothérapie. Après un œdème pulmonaire, il reste alité sous oxygène. Ensuite il fait une septicémie, puis une hémorragie digestive. Qui plus est Pierre n'est pas rassuré psychologiquement. Il fait des crises d'angoisse aussi l'a-t-on renvoyé chez lui pour qu'il prenne un peu de recul. Le mental joue beaucoup, *« étant donné qu'on est sur le fait accompli, on ne sait pas à quoi s'attendre. On subit, tout s'enchaîne tellement vite, on n'a pas le temps de cogiter. On laisse le temps faire, on est fataliste, on n'a pas le choix. Soit on fait ça, soit on nous enterre. Ou alors tu te laisses aller et là c'est la fin »*. Après l'hémorragie digestive, Pierre a pu faire *« laborieusement »* ses premiers pas dans le couloir, aidé par une infirmière. Puis tout s'enchaîne très vite. Pierre est resté alité quinze jours dans une chambre stérile et pendant huit jours sous oxygène. Il n'en a pas gardé de bons souvenirs. Le plus compliqué pour lui, *« j'ai passé des semaines entières sans voir personne. Je n'ai que des échanges par téléphone »*. Pierre a passé au total plus d'une année et demie en hospitalisation. *« La greffe, c'est comme un engrenage. Quand on la démarre, on ne peut pas l'arrêter. Si j'avais été pessimiste, je ne serais plus là. La chance c'est que ça m'est arrivé jeune »*. Il effectue des recherches sur internet et le regrette. *« Il ne faut pas le faire, c'est effrayant. Quand on les écoute, ils considèrent qu'on n'en a pas pour longtemps. Pourtant certains ont une autogreffe depuis vingt-cinq ans et ils sont toujours là. Ça a évolué, même si la pathologie est rare, les choses avancent... Tous les résultats montrent qu'avec ce traitement, le gain est perceptible »*. Pierre a appris que l'équipe médicale avait pris des risques le concernant mais *« dix-sept ans après, les symptômes de la maladie n'ont pas réapparu, même si j'ai vécu des épreuves compliquées »*.

**Thérèse :** « *je suis là pour me bagarrer contre la maladie* »

Comme la peau de Thérèse se durcit, voire se rétrécit, qu'elle ne dort plus et ressent comme des décharges électriques, elle prend contact avec l'équipe médicale du centre de référence parisien et leur demande de « *faire quelque chose* ». L'autogreffe est programmée. Elle se renseigne sur l'origine de la maladie, car elle a peur de l'avoir transmise à son fils, ce à quoi on lui répond par la négative. « *Oufc'est pas génétique* ». Elle demande également à ne pas être mise en fauteuil roulant, « *je ne veux pas* ». Le traitement est éprouvant. Elle reste hospitalisée longtemps et a « *mal vécu* » la chimiothérapie. « *C'est terrible comme ça déglingue le corps* ». À ce propos, Thérèse raconte que, son mari lui fait la surprise de venir la voir à l'hôpital, entre dans la chambre et ne la reconnaît pas, sans ses cheveux, ce qu'ils ont, tous les deux, mal vécu. Elle accepte le lourd protocole. « *Je suis là pour me bagarrer, faut que je passe par là pour m'en sortir* », même si elle avoue avoir souffert en silence. « *Je mets la tête dans l'oreiller et hurle quand ça ne va pas* ». La première phase pour la mobilisation des cellules souches hématopoïétiques est programmée pour durer quinze jours qui deviennent un mois. Thérèse est seule, sa famille en province. Elle passe Noël à l'hôpital, le médecin qui la suit est venu la voir le soir de Noël et la laisse rejoindre sa famille. La première étape passée, elle doit attendre trois mois. Puis elle est convoquée pour une nouvelle chimiothérapie et installée dans une chambre stérile. On lui réinjecte ses propres cellules prélevées. Son foie est touché mais dès le mois suivant, sa peau se détend. Après quatre années, les signes de la maladie réapparaissent. On lui propose alors de faire soit une nouvelle chimiothérapie, soit un protocole expérimental par greffe de cellules stromales mésenchymateuses prélevées chez un donneur. Le frère de Thérèse a une maladie auto-immune. Son mari ne peut pas être donneur, son fils peut l'être. Un rendez-vous est pris et les cellules mésenchymateuses nécessaires sont prélevées dans l'os du bassin de son fils. Quelques mois plus tard, Thérèse est de nouveau hospitalisée. L'hospitalisation dure une semaine. Thérèse supporte bien ce deuxième protocole expérimental. « *C'est un très bon souvenir pour moi, et un souvenir plus embêtant pour mon fils qui a souffert* ». Il a déclaré : « *tu m'as donné la vie, je te la rends* ».

**Laurent :** « *j'ai retrouvé une pêche d'enfer* »

Laurent entre à l'hôpital en décembre 2010. « *Le prélèvement est fatigant et douloureux, le but est d'isoler les bonnes cellules souches* ». En mars 2011, il reste un mois en chambre stérile. Entre-temps sa compagne de l'époque

le quitte et il affronte seul la maladie. *« Je me conditionne mentalement à ce protocole. L'autogreffe se passe bien. Les infirmières sont surprises de ma volonté »*. La preuve selon Laurent que tout se déroule bien, c'est que, dès le quatrième jour, il monte sur le vélo d'appartement installé dans la chambre stérile. Il en fait chaque jour un peu plus. *« Je veux me battre »*. L'épreuve est assez physique. Laurent n'a pas de vomissements ni de nausées. *« J'ai de l'appétit, mange presque tout en double, j'ai tout le temps faim »*. Puis il rentre chez ses parents pour ne pas être seul. *« Physiquement je fais beaucoup d'efforts, je retrouve vite une pêche d'enfer »*. Laurent supporte bien le confinement de la chambre stérile. *« Je regarde la télé, j'ai accès à internet sur mon ordinateur. Quand je reviens dans le secteur non stérile du service d'hématologie, ma sœur, ma nièce et ma mère passent une semaine près de moi. Je n'ai pas de mauvais souvenirs. Au contraire, je m'encourage. Je me projette dans l'avenir. Je suis motard, j'essaye de me mettre dans le positif et de me dire que je vais remonter sur une moto. Faut positiver et occulter le négatif, c'est très important »*.

**Patricia** : *« j'ai bien réagi à l'autogreffe, sans effet secondaire »*.

Patricia a une SEP rémittente qui évolue vers une forme progressive. Elle parle à son neurologue de ce nouveau protocole. Celui-ci présente son dossier médical en commission. Or l'autogreffe n'est pas recommandée pour les SEP progressives, car elle ne permet pas les bénéfices obtenus avec d'autres formes de SEP. Pourtant, la première RCP valide en théorie sa demande sous réserve d'un bilan complet récent de moins de trois mois. Le médecin qui suit Patricia participe à la RCP MATHEC et décide de faire l'autogreffe. Fin juin, Patricia démarre la première phase. *« J'ai eu trois jours d'une chimiothérapie qui m'a fait perdre mes cheveux et l'appétit ! On me fait des piqûres dans le ventre pour que les cellules souches de la moelle osseuse aillent dans le sang. Après on me prélève le sang, et les cellules souches qui sont alors conservées au laboratoire pour être ensuite réinjectées »*. En septembre, c'est l'autogreffe, Patricia reste dans une chambre stérile pendant un mois. *« Je reçois une grosse dose de chimiothérapie qui met en aplasie tout de suite et, après, ils me réinjectent les cellules souches avec mes lymphocytes. Ensuite il faut attendre que le système immunitaire se refasse avant de pouvoir sortir de l'hôpital »*. Elle dit avoir bien réagi au protocole, sans effets secondaires. Le mois dans la chambre stérile qui était grande et confortable ne lui a pas pesé. Elle ne l'a pas vu passer, d'autant que sa famille a pu lui rendre visite.

**Johanna** : *« je ne veux pas parler de la maladie avec mes enfants »*

Johanna commence le protocole par l'étape de la chimiothérapie. Six mois après, elle est autogreffée dans un centre hospitalier parisien où elle reste quinze jours dans une chambre stérile. Elle réagit au traitement en faisant une « allergie » avec des difficultés de respiration. Elle est envoyée en urgence en réanimation où elle reste une soirée. Pour la suite de la chimiothérapie, les médecins diminuent les doses. Dans la chambre stérile, elle est seule, sans droit de visite, en pleine crise pandémique du Covid. Elle a un régime alimentaire particulier. *« Je n'ai pas le droit d'apporter des plats de l'extérieur car je suis trop fragile, tout est très cadré »*. Johanna passe ses journées à lire ou regarder la télévision. Elle a son téléphone portable qui lui permet d'appeler sa famille régulièrement. Son mari a pris le relais auprès des enfants qui ont à l'époque dix-huit, quinze et quatre ans. *« C'est compliqué pour eux car ils me voient absente et hospitalisée. Une maman malade, c'est pas facile. Je ne veux pas parler de la maladie avec eux, ce sont des enfants et je ne veux pas les perturber »*. Johanna a bien vécu le traitement jusqu'à sa sortie et reconnaît avoir été très bien accompagnée par les équipes médicales.

**Loïc** : *« on n'est pas égaux face à la maladie »*

L'équipe médicale de Paris recommande à Loïc de se faire suivre par une équipe médicale à proximité de chez lui, ce qu'il regrette car selon lui, *« chacun prescrit un traitement que l'autre ne valide pas forcément »*. Il réussit toutefois à choisir son médecin et son traitement. Loïc ne sait pas combien de temps il doit rester en chambre stérile pour la greffe. On lui a annoncé un mois et demi et il y est resté dix-huit jours. La chimiothérapie a duré cinq jours car il a bien supporté le protocole. En chambre stérile, pendant l'aplasie, le patient est à zéro globule blanc. Tous réagissent différemment, *« on n'est pas égaux face à la maladie »*. Pour Loïc, *« le plus dur ce sont les examens avant l'admission. Pendant la greffe, on est choyé »*. Le cathéter sur la poitrine est indispensable pour l'autogreffe, il lui sera enlevé plus tard, *« c'est irritant »* car il a peur de se blesser. Dans la chambre stérile, Loïc s'occupe en écoutant *« de très belles musiques »*. Sa fille vient le voir, tous les jours, *« habillée comme une cosmonaute. Après je ne voulais pas de visite. Elle a peur pour moi »*. Après cinq jours de chimiothérapie, *« on n'est pas fier »*. Loïc a demandé un vélo pour garder une activité physique, il en fait vingt minutes tous les jours. Quand Loïc quitte la chambre stérile, il se sent *« soulagé »*. Il sait que *« les places pour les autogreffes sont chères en hématologie. Je suis vraiment chanceux. Dès que*

*mes globules blancs remontent, je laisse ma place à quelqu'un dont la vie en dépend ». Et il rentre chez lui dans le sud de la France. Pour Loïc, « la période de greffe c'est rien, sauf si vous avez le cœur qui lâche à cause de la chimiothérapie. Mourir à cause de la maladie ou mourir du traitement... dans tous les cas vaut mieux essayer de se soigner ».*

**Karima :** *« l'hôpital, un personnel magnifique »*

Karima se rappelle la RCP pendant laquelle son dossier a été proposé. *« Tous les médecins doivent donner leur accord ; si le cardiologue estime que c'est dangereux, ils ne le feront pas ».* Une fois la décision prise, elle se sent reconnaissante car *« tout le monde n'a pas cette chance »* et *« en une semaine c'est réglé ».* Karima réagit mal au protocole et fait une myocardite sévère. Elle se retrouve en réanimation dans un autre hôpital parisien. Comme elle présente une insuffisance cardiaque, les médecins l'inscrivent sur la liste des demandes de greffe de cœur, ce qu'elle refuse. *« Heureusement car je n'en ai pas eu besoin, tout est rentré dans l'ordre ».* Karima est installée en chambre stérile. *« Cela a été très dur, surtout qu'après, je n'ai pas pu voir mes enfants pendant trois mois. L'hospitalisation qui doit durer un mois s'est prolongée, je n'ai pas encore récupéré mon immunité. Ça a été long et compliqué de rester seule de ne pas avoir de visite. On sait qu'il peut y avoir des complications. L'autogreffe n'est pas sans risque, même s'il vaut mieux tenter ».* Karima n'a pas apprécié le temps passé dans la chambre stérile. *« Je ne m'attendais pas à ça. Je me suis sentie oppressée avec l'impossibilité d'ouvrir la vitre, ne pas respirer l'air extérieur ».* Pourtant, elle y a été préparée, *« j'ai pu visiter la chambre avant mais quand on y est et qu'on ressent autre chose, c'est pas pareil ».* Même si le temps passé en chambre stérile a été difficile à supporter, *« l'hôpital reste un bon souvenir avec un personnel magnifique. Les personnes qui y travaillent sont toutes aux petits soins, à l'écoute ».*

**Maureen :** *« j'ai demandé à ma maladie de faire ses valises »*

En novembre 2021, Maureen apprend que son cœur est touché. Six mois après, son pronostic vital est engagé. Là, elle ne tergiverse plus et s'engage dans le processus de la greffe de cellules souches. Elle passe toute une batterie d'examen afin de savoir si son cas est éligible à la greffe, il l'est. Le protocole débute, on la prévient de tous les risques. Il y a d'abord le recueil de ses cellules à elle. *« Ça a beaucoup de sens pour moi, ça aurait été plus difficile si c'est une greffe donnée par quelqu'un d'autre ».* Maureen vit difficilement la chimiothérapie, la perte de ses cheveux et la prise de plus

de dix kilos dû à la cortisone. *« C'est compliqué quand on ne se reconnaît plus »*. Elle parle à sa maladie qu'elle a nommée Michka et lui demande de *« faire ses valises »*. Le traitement pour la greffe commence le 5 juillet 2022. Pour Maureen, être dans la chambre stérile est une expérience difficile à vivre, *« seule pendant quatre semaines »*. Elle réagit mal à la pose d'un PICC Line dans le bras. Elle fait une embolie pulmonaire au moment de l'aplasie, qu'elle vit comme *« une traversée du désert »*. Elle souffre terriblement et *« supplie »* qu'on lui donne de la morphine ce qu'elle finit par obtenir mais cela ne la soulage pas. Maureen se remet progressivement. À cause de l'embolie, elle ne peut plus dormir couchée mais assise. Cette complication ajoute deux semaines de confinement. Cette expérience lui permet de *« travailler sur elle, de transformer la colère. Quand on est seule, on bascule vite dans les points négatifs »*. Elle se reconstruit progressivement, *« je travaille sur mes émotions et suis une formation en hypnothérapie. Je veux tout réapprendre. Et je pense que cela participe à la régénération. La vie me prépare à ce break même si ça me fait peur »*. Malgré tout ce qu'elle met en place, Maureen est submergée de fatigue et de douleur. Une esthéticienne et un kinésithérapeute passent la voir. Elle se fait masser une fois par semaine et essaye de maintenir le sport pour garder la mobilité. Elle regrette de ne pas avoir été mieux préparée mentalement à entrer dans la chambre stérile. Elle a pourtant visité les lieux avec ses parents. Mais la dimension stérile et la dernière douche avec de la bétadine sont éprouvantes à vivre. *« Je pleurais. Ce serait bien qu'il y ait une personne qui explique, c'est important de mettre des mots sur cet accompagnement »*.

## À l'étranger

**Samia :** *« J'ai été tellement forte toute seule à gérer la maladie »*

Une fois la somme d'argent récoltée et le rendez-vous pris, Samia part seule en Russie pour suivre le protocole d'autogreffe. Elle y reste un mois. Ils sont treize, venant du monde entier, installés dans un appartement, à vivre la même expérience au même moment. Elle est la seule Parisienne. Ils ont d'ailleurs fait une photo du groupe que Samia a accrochée chez elle. Le protocole est le même que celui réalisé en France. Pour préparer à la chimiothérapie, une infirmière rase tout le monde. *« Psychologiquement, je me suis dit c'est la dernière solution qui me reste, je suis tellement forte dans ma tête, ça aide le physique »*. C'est pourquoi elle ne ressent pas de douleur. Samia est tellement contente et fière d'elle. Elle se rappelle le dernier jour

de la chimiothérapie, elle pèse quarante-trois kilos, et n'en peut plus ; après la greffe, « *c'est très dur* ». Le traitement terminé, elle est en aplasie et son corps la fait souffrir. Elle est assise dans sa chambre, prend son petit déjeuner mais une sonde lui fait mal, elle fait un malaise. Son corps, si faible, rejette la sonde. Samia s'effondre en larmes, elle n'arrive pas à se calmer. Elle se sent vulnérable et n'oubliera jamais ce moment de perte de contrôle. « *J'ai été tellement forte, j'ai tenu toutes ces années, toute seule, à lutter, à gérer la maladie, le travail, mais là je craque. J'avais fait la promesse de ne pas pleurer* ». Tout le groupe rencontré en Russie va bien. L'un d'eux a vu de vraies améliorations. « *C'est positif pour tout le monde, pour moi, un peu moins* ».

**Isabelle :** « *une expérience comme une aventure extraordinaire* »

Isabelle part au Mexique, accompagnée de sa mère. À Mexico, elles découvrent une organisation très précise. Plus de cent patients à la fois sont rassemblés par groupes de dix. Dans le groupe d'Isabelle, il y a deux États-Uniens, deux Norvégiens, une Australienne, une Anglaise. Installés à dix dans un appartement, ils font toute une batterie d'exams. La chimiothérapie commence avec des allers-retours entre l'appartement très propre et la clinique. L'intervention pour poser le cathéter se passe bien. « *Tout est hyper organisé* ». Isabelle commence à perdre ses cheveux, ses poils. S'ensuit « *le gros du traitement avec la prise du sang pour les cellules souches tout en continuant la chimiothérapie* ». Le dix-neuvième jour, on lui injecte « *ses cellules souches* ». Il y a beaucoup « *d'émotion, de la fatigue, le traitement est lourd* » mais il y a une « *forte cohésion dans le groupe, comme une union entre malades étrangers* », ce qui émeut Isabelle d'autant qu'elle n'a jusque-là pas rencontré de personnes ayant la même pathologie qu'elle. Elle reste un mois et a vécu cette période comme une « *aventure extraordinaire, faite de solidarité* ». Elle maintient des liens avec les patients de son groupe grâce à Facebook. Seuls deux d'entre eux n'ont pas vu d'amélioration, dont elle. Ils ont tous plus ou moins bien réagi, une personne avec qui elle est restée en contact, marche de nouveau. Pour elle, « *c'est expérimental et une grande prise de risque à la fois. J'y croyais* ».

**Cédric :** « *le retour de greffe est un vrai choc* »

En août 2019, Cédric part pour un mois à Moscou. Il reçoit de la chimiothérapie à forte dose. « *Je suis prêt à subir ça, je m'y suis préparé et tout se passe bien sur place. Mais le retour à la maison est un vrai choc, pour moi comme*

*pour ma femme. Le problème c'est qu'on n'est pas prêt pour le retour. J'ai perdu dix kilos. Je n'ai plus de force, j'ai dû faire venir un médecin en urgence ». Après le séjour en Russie, son état change, « je me sens moins fatigué. J'arrive à mieux marcher. J'ai mis un bon mois pour récupérer à la maison, grâce au soutien de ma femme ». Cédric prend contact avec la professeure qui coordonne le programme MATHEC, « pour savoir si elle accepte de me suivre et de me donner un traitement pour éviter une rechute, ce qu'elle fait. Comment chiffrer une douleur ? celle de tous les jours, vous n'y prêtez plus attention ». Cédric n'a eu qu'une seule poussée de sclérose en plaques depuis l'autogreffe. « Je considère que je n'ai plus de SEP, mais j'ai les séquelles. Je ne devrais plus avoir de seconde poussée, c'est le bénéfice de cette greffe ». Pour ce qui est du protocole de l'autogreffe de cellules souches, « la balance bénéfice/ risque est là mais qui ne tente rien n'a rien. Je n'ai aucun regret de l'avoir fait. On perd trop d'énergie à réfléchir. Quand on est conscient du déficit, on n'est pas aidé ». Son état ne s'étant pas complètement amélioré, en novembre 2021, il repart en Allemagne pour tenter un protocole israélien. Afin de retrouver plus de mobilité, Cédric tente différentes expérimentations médicales avec plus ou moins de résultats.*

# Après le traitement

Cette partie met en avant comment les patients réagissent au retour de l'hôpital, avec leur traitement, comment la prise en charge médicale perdure plus ou moins à distance, comment ils se reconstruisent physiquement et mentalement, avec parfois le besoin de consulter un psychologue, enfin comment ils poursuivent leur carrière professionnelle et ce qu'ils ont mis en place pour cela.

## Patients greffés en France

**Nadia :** *« j'ai un psychisme fort. Ce qu'il faut, c'est que je ne me laisse pas aller »*

Quand Nadia rentre chez elle après le protocole d'autogreffe, sa peau étant devenue trop dure, elle conserve un cathéter plus d'un an pour faciliter les prises de sang. Elle a aussi la polyarthrite rhumatoïde (depuis trente-deux ans) qui est « souvent associée à la SSc » et qui réapparaît après l'autogreffe, avec des douleurs plus intenses. Depuis, elle a un traitement de fond qui empêche les crises rapprochées et se fait elle-même une piqûre tous les quinze jours. La polyarthrite cause plusieurs déformations aux articulations ; elle a un « poignet artificiel », une double arthrodèse aux pieds, des arthrodèses à la main gauche. Elle a subi plusieurs opérations. « Heureusement les maladies chroniques sont prises en charge par la sécurité sociale ». Par ailleurs, Nadia a une fibrose aux poumons. « Mais ce qui me gêne le plus, c'est l'œsophage. Quand j'ai fini de manger, l'organe n'aime pas les restes, donc ça me brûle. Je prends du Gaviscon mais ça ne fait rien ». Quand elle sent qu'un aliment la gêne, elle boit de manière à avoir la sensation de le faire « descendre ». « Tous les cinq ans, on m'examine l'œsophage car il est irrité depuis vingt-deux ans. Ça ne se guérit pas, pourtant je ne bois pas, je ne fume pas et, je ne mange rien d'extraordinaire ». Nadia déclare n'avoir ni vu de psychologue, ni suivi de médecine parallèle pour l'accompagner dans cette épreuve. « J'ai un psychisme fort. Ce qu'il faut c'est que je ne me laisse pas aller, j'ai une vraie force de caractère. Le cerveau fait beaucoup. Je ne me suis jamais plainte, j'étais tellement contente,

*d'être prise en charge par mon médecin. Fallait voir l'état dans lequel j'étais avant* ». Nadia explique cette reconnaissance par l'efficacité, chez elle, du protocole. « *Ça fait vingt ans, pas de rechute. Dans ma tête c'est fini* ».

**Pierre :** « *tout est revenu dans l'ordre, j'ai pu commencer à me lever de ma chaise* »

Deux semaines après le retour de l'hôpital, Pierre remange presque normalement, en revanche, il ne marche pas et reste alité chez ses parents où il est retourné vivre. Il finit par partir dans un centre de réadaptation où il reste trois mois. Là-bas un programme est établi entre la marche et le vélo. « *J'ai beaucoup à travailler parce que je suis resté trois ans sans me lever d'une chaise* ». Il reconnaît une formidable prise en charge par les équipes notamment d'ergothérapeutes. Malheureusement pour lui, il fait une chute et se fracture les hanches, ce qui prolonge son séjour. Entre-temps, il procède à des aménagements de son appartement, notamment sa salle de bain. « *J'ai monté des dossiers, pour casser la baignoire et faire une douche, heureusement que j'ai une amie assistante sociale qui m'a aidé* ». Quand il sort du centre, il continue à travailler avec le kinésithérapeute deux fois par semaine, ce qui commence à produire des résultats. « *Tout revient dans l'ordre, j'ai pu commencer à me lever de ma chaise, à faire du vélo* ». Professionnellement, le parcours est long et compliqué à la suite de son licenciement pour inaptitude. Il a été en contact avec Cap-Emploi qui s'occupe des personnes qui ont des soucis de santé. Une liste de métiers lui est proposée et il y a parfois une inadéquation entre le poste et son état surtout « *qu'il lui faut un poste à temps partiel* » ce qu'il finit par trouver à côté de chez lui. « *Le souci que j'ai eu est d'ordre psychologique. J'ai fait beaucoup de malaises vagues et des crises d'angoisse* ». Il a essayé en vain l'acupuncture et l'hypnose. Pendant plusieurs mois, il est incapable de reprendre le volant de sa voiture. Il a adhéré à l'association de sclérodémie française, y a rencontré une adhérente qui s'en est sortie grâce à la sophrologie. Il a fait des séances et tout a changé. Il a des techniques sur son téléphone pour se sentir mieux et « *ça fonctionne vraiment* ».

**Thérèse :** « *il faut apprendre à vivre avec. Je combats par un bon moral* »

Quand Thérèse quitte l'hôpital, elle a un « *espoir inconscient* » d'amélioration, que la maladie ait « *disparu* ». Avec l'autogreffe, elle a été tellement mieux les mois qui ont suivi. « *Quatre-vingts pour cent de*

*mieux en peau, je ne souffre plus, je mange, je redors* ». Elle se dit : « *je vais gagner sur cette maladie, ce n'est plus elle qui domine* ». Ce qui la fait tenir, c'est un état d'esprit fort. « *Quand je suis seule, je ne pense pas à la maladie* ». Thérèse n'a pas eu recours à un accompagnement psychologique. Même si elle a connu une période où elle souffrait terriblement et reconnaît avoir eu des idées noires, elle a été sauvée par le traitement et sa force de caractère. En revanche, pour ses proches, c'est plus difficile, son mari a été très « *malheureux* » et son fils « *inquiet* ». Thérèse considère qu'elle va « *très bien* », qu'« *il faut apprendre à vivre avec la maladie. Je la combats par un bon moral, c'est ma façon de combattre, mes mains sont crochues, mais je ne suis pas malade* ». Elle reconnaît avoir « *tous les inconvénients liés à la sclérodémie, légère incontinence, difficultés à digérer, mais je ne me regarde pas le nombril tous les jours. Aujourd'hui, je croque ma vie à pleines dents* ». Elle consulte un kinésithérapeute pour la rééducation de ses mains. En revanche, pour son poignet bloqué, « *c'est dur, les dégâts du début, ça ne reviendra jamais. Comme les problèmes de digestion qui restent* ». Par deux fois, elle fait une pneumonie et reste sous surveillance. Elle a appris à reconnaître les douleurs. « *Je sais quand ça se dégrade* ». Maintenant quand elle a de la fièvre, une mauvaise toux, du mal à respirer et qu'elle ne mange plus, elle se rend directement à l'hôpital.

**Laurent** : « *j'ai fait face à cette maladie... Dans mon malheur, j'ai eu de la chance* »

Laurent suit une rééducation post-greffe et prend un traitement de fond depuis 2010. « *L'année dernière la professeure a regardé la peau, qui est très souple, par rapport à d'autres patients. J'ai toujours besoin d'être rassuré* ». Il fait les examens à côté de chez lui et se rend à Paris une fois par an pour faire un bilan, cela le rassure. L'année dernière, « *c'était plus dur, j'ai été diagnostiqué d'un cancer du côlon. J'ai été très mal, j'aurais dû aller voir un psy, je pleurais beaucoup. Pris à temps, ça s'est très bien passé. Quand on a une SSC, on fait très attention à tout, la sécu nous envoie des tests, c'est en les faisant que l'on a découvert ce cancer. Ils ont coupé le morceau de côlon où il y avait des polypes. J'ai juste eu une opération mais pas de chimio. Dans mon malheur, j'ai eu de la chance* ». Par ailleurs, Laurent reconnaît faire attention « *à ce qu'il mange, à sa main qui est handicapée. Quatre ou cinq ans après l'autogreffe, j'ai trop insisté. Je faisais trop d'efforts physiques, j'avais mal au coude. J'ai fait une échographie du coude, et j'ai une double tendinite, c'est rentré dans l'ordre* ». Laurent reconnaît ne pas avoir été aidé par un psy et qu'il devrait peut-être. « *Je peux monter dans les tours très vite et re-descendre très vite. Mais*

*je recherche de la positivité* ». De plus il a dû se battre pour avoir droit aux différentes aides auxquelles il pouvait prétendre. « *La SSc a été reconnue en maladie professionnelle en mai 2007. Je n'ai jamais repris le travail, je ne pouvais pas rester au contact des solvants. Le médecin du travail me l'a dit et j'ai été licencié en janvier 2007* ». Au sortir de l'autogreffe, Laurent essaye de retrouver un emploi et suit des formations qui ne demandent pas trop d'efforts physiques ni ne soient trop loin de chez lui. Il vit dans la précarité avec les aides liées à son handicap. Depuis deux ans, il a une situation plus confortable car il est à la retraite.

**Daniel** : *« je souffre le martyr, mais je réussis à marcher »*

Daniel rentre chez lui et prévient son kinésithérapeute, qui est aussi son entraîneur de boxe, que « *sa priorité est de marcher. Mon kinésithérapeute a été très choqué quand il m'a vu. Il m'a pris pour un vieillard et pourtant avec mon score de Rodnan, je reste sans ride* ». Sa force de caractère l'aide à « *mater la douleur. Quand je suis sorti de la greffe, je me suis dit, je m'en fous du handicap et de la douleur, je veux vivre avec ma famille. Et, au fur et à mesure de la rééducation, je ne veux pas être un boulet pour mes proches* ». Un mois et demi après, il retourne à Paris et travaille « *comme un fou pour marcher. Tous m'ont vu bien habillé, je souffre le martyr mais je marche. Je vais au service de greffe, je vois le kinésithérapeute et des infirmières, tous lèvent la tête et la baissent sans me reconnaître mais ils ont reconnu ma femme. "C'est pas possible, c'est incroyable". Je suis debout, je marche, c'est assez émouvant* ». Daniel discute avec les médecins étonnés de voir un changement si rapide. Et pourtant, il souffre. La professeure est alors dans la retenue : « *rien n'est gagné d'un point de vue biologique. Encore immunodéprimé, il faut que je garde les pieds sur terre. Je repars un peu mitigé* ». Quand il fait ses contrôles, « *on me fait un test de marche sur six minutes, mon objectif est de faire mieux que la fois précédente, je gagne sur la maladie, et mon score de Rodnan chute* ». Pendant les phases de rééducation, « *un jour je vois que j'avance plus, je craque chez le kinésithérapeute. Il y a une patiente qui a une SEP qui me dit : "tu ne t'en rends pas compte, moi je te vois une fois par semaine, la semaine dernière tu ne faisais pas ça". Ça m'a encore plus motivé. Plus je pousse, plus ma rééducation devient difficile, on est trois, mon kinésithérapeute, ma douleur et moi* ». Daniel fait tout pour reprendre la boxe avec l'accord de ses médecins. « *Avant de réattaquer, j'ai décidé d'arrêter les antidouleurs, l'objectif est de ressentir la douleur et de ne pas dépasser mes limites. Le premier jour où je reprends la boxe, tout le monde a un geste vers moi. Le prof me dit quoi faire pour ne pas me mettre en danger. J'ai pu trotter et bouger les mains que j'ai protégées avec des bandes et j'ai commencé à effleurer le sac, quelle satisfaction* ».

Daniel a pris des antibiotiques, des corticoïdes et un bêtabloquant pour le cœur. « *Le cardiologue voulait me faire une opération du cœur, mais mon médecin ne voulait pas, il y avait trop de risques* ».

**Béatrice :** « *je ne veux pas me considérer comme une malade, je dis que je vais bien* »

Une fois la période d'autogreffe terminée, Béatrice critique le « *manque de rigueur* » dans le suivi lors de sa première hospitalisation où elle a eu de nombreuses complications, notamment une maladie nosocomiale. Elle a du mal à l'accepter surtout au sortir d'une chambre stérile. « *Plein de choses sont anormales quand on voit que ça coûte une fortune, il faut faire très attention à ces patients* ». Pour finir, Béatrice s'en remet et part en maison de repos où elle réapprend à écrire grâce à « *une jeune kinésithérapeute exemplaire* ». Elle suit également des ateliers mémoire, « *ça m'aide après l'AVC. Ça fait travailler les méninges, on oublie les douleurs, et c'est aussi un petit temps d'échanges avec les autres* ». En 2021, elle présente un cancer du sein. Elle est prise en charge dans un autre hôpital par un autre dermatologue, un oncologue et un spécialiste de la sclérodémie, ils travaillent tous ensemble et se coordonnent. Béatrice sait qu'elle ne supporte ni chimio ni radiothérapie. On lui annonce que ce sera « *une ablation* ». Béatrice prend contact avec la Ligue contre le cancer, grâce à qui elle fait du Chi gong, suit des ateliers de nutrition, échange avec des malades. Elle essaye de maintenir des contacts avec les amis, partir en voyage avec eux mais elle ne peut pas tout faire comme par exemple manger tard car il lui faut cinq à six heures de digestion. En conséquence, « *je le vis mal, je suis entre deux mondes, je ne veux pas me considérer comme une malade, je dis que je vais bien, mais je pleure dans mon coin* ». Béatrice ne veut pas se plaindre à son mari tous les jours. « *Il va voir des signes de fatigue, je ne vais pas dire tous les petits maux, je suis une malade en sursis* ». Elle prend contact avec la spécialiste, recommandée par une patiente de l'association, qui accepte de la suivre. Au début elle fait toute une batterie d'exams, a des rendez-vous toutes les semaines. Elle dit d'elle « *c'est ma deuxième mère* », les consultations avec elle durent une heure, voire une heure et demie, ce qui explique les heures d'attente, « *c'est long, mais un patient doit être patient* ». À la suite de tous les arrêts maladie, l'entreprise qui l'emploie l'a harcelée pour qu'elle accepte un licenciement, puis un départ en pré-retraite. Mais elle a tenu jusqu'à l'âge de la retraite. « *C'était une question d'amour propre, ils m'ont tellement fait souffrir, ils ne m'ont pas lâchée, j'ai tenu tête* ».

**Patricia :** « *c'est lamentable. Les personnes handicapées ne sont pas considérées en France* »

Pendant le premier confinement, Patricia rentre chez elle après l'autogreffe. Elle fait rapidement des séances de kinésithérapie dans un centre de rééducation. Elle retrouve progressivement la « *marche sans aide* » et différentes facultés, lui permettant de faire ce à quoi elle n'arrivait plus. Avant des infirmières venaient la laver, son mari ou une amie l'aidaient à se coucher et à se lever. « *Il me faisait tout. J'avais perdu toute motricité* ». Patricia n'a rien caché à ses enfants et leur explique la maladie. Son tempérament la pousse à s'occuper par exemple en concevant des bijoux avec des perles. Quand elle est au centre de rééducation, la psychomotricienne n'en revient pas et lui dit : « *"on n'a rien à faire avec vous"* » car elle « *refait [sa] motricité toute seule* ». Elle a quand même quelques problèmes au genou, n'ayant plus de cartilage. « *Je fatigue énormément, je refais les exercices de rééducation régulièrement* ». Quand elle se retrouve en fauteuil roulant, on lui parle d'aides de l'État qui seront remboursables à son décès par son mari et ses enfants. Elle dit qu'elle n'en veut pas. Elle prend quelqu'un pour l'aider. « *C'est lamentable. Les personnes handicapées ne sont pas considérées en France* ». Le fait qu'elle soit en fauteuil roulant et si peu aidée, elle a voulu que ça se sache, elle a médiatisé son histoire et est passée dans les journaux, en accord avec ses médecins. Du jour au lendemain, elle a eu une carte pour le stationnement. Et après l'autogreffe, comme elle retrouve la marche, la carte lui est retirée. Seule la carte pour le passage prioritaire en caisse lui est laissée. Elle procède à des aménagements de sa maison de plain-pied et obtient une participation financière de cinquante pour cent de l'État pour une douche à l'italienne et une aide pour avoir un portail électrique. Mais Patricia en a assez de constituer des dossiers. « *J'en ai marre de me bagarrer* ».

**Johanna :** « *la maladie est toujours là, mais je la ressens moins qu'avant* »

Après l'autogreffe, Johanna rentre chez elle, très fatiguée. Heureusement qu'elle a le soutien de sa famille. Elle reste à la maison. « *Je reprends ma vie, petit à petit* ». Elle commence à se sentir mieux, après quatre à cinq mois, avec une dépigmentation de la peau. Elle fait de la rééducation avec un kinésithérapeute pour travailler les muscles et, à partir de ce moment-là, elle commence à sentir une amélioration physique malgré une faiblesse dans les bras. Début 2021 « *ça commence à aller mieux* »,

elle redevient « *présente sans être active* ». Comme la maladie raidit les articulations, elle a toujours un peu de mal avec les escaliers. « *Je mets plus d'efforts au niveau de la montée* ». Elle prend toujours de la cortisone et du Gaviscon. Depuis, elle ne voit plus le kinésithérapeute et réussit à faire seule les mouvements notamment sur un vélo elliptique et un tapis de course. Elle ressent une amélioration, son mari s'en étonne surtout qu'elle ne pouvait plus marcher avant l'autogreffe. C'est comme si « *la professeure m'offre une deuxième chance* ». L'état d'esprit de Johanna est positif. Johanna a prévenu de sa maladie son supérieur hiérarchique, qui a été compréhensif. Pendant tout le protocole, elle est en arrêt longue maladie. Depuis un an, elle reprend progressivement à mi-temps thérapeutique et son poste est adapté. Elle s'y rend tous les matins. « *Je préfère me lever tous les jours, habituer mon corps et mon cerveau à retrouver une vie normale. Comme c'est près de chez moi, j'y vais à pied* ». L'autogreffe lui a permis de refaire des gestes qu'elle ne pouvait plus faire. « *Ça fait du bien, la maladie est toujours là, mais on la ressent moins qu'avant l'autogreffe* ». Elle a toujours le syndrome de Raynaud, quand il fait froid, elle protège ses mains. Ça n'a pas été évident, pour Johanna, d'avoir cette « *sale maladie* ». Sa force de caractère et son moral l'ont aidé à tenir. « *J'ai une maladie mais je ne me laisse pas aller, c'est ce que je me dis. En plus je suis suivie par de bons médecins* ».

**Loïc** : « *je ressens encore des gênes, mais ça n'a rien à voir avec avant* »

Aujourd'hui Loïc n'a plus de traitement sauf celui de l'hypertension, qu'il prend trois fois par jour, également pour protéger ses reins et celui pour éviter des remontées acides. Il a l'estomac comme une « *pastèque* », « *la sclérodémie attaque les petits vaisseaux, comme une couperose dans l'estomac et ça saignait* ». Loïc est convaincu que son médecin lui a « *sauvé la vie. Aujourd'hui je pense que je serais immobile dans un lit et serais certainement mort* ». Il reconnaît pour autant ne pas « *être comme avant, j'arrive pas à serrer les doigts de la main, je m'adapte à la situation, je ressens encore des gênes, mais ça n'a rien à voir. Je parle de guérison à quatre-vingts pour cent, je conduis ma moto et me sers de ma tronçonneuse, je fais du vélo, tous les deux jours, et des exercices d'assouplissement. Faut que je garde la mobilité* ». Il a des traces de la sclérodémie mais « *c'est moi qui la tiens à distance, elle n'évolue plus, elle est là, et ne partira jamais* ». Il a « *des dommages cicatriciels ... sincèrement je suis content de ces cicatrices, c'est rien à côté du tunnel dans lequel j'étais* ». Il a dédié un poème à la professeure et compare la maladie à « *une araignée géante qui nous empêche de bouger* ». Pour lui, c'est « *une*

maladie terrible, la pire des punitions. Quand on a une sclérodémie, on n'est plus nous-même, c'est l'horreur. Les gens doivent se faire traiter. Comment peut-on avoir peur du traitement, plus que de la maladie ». Loïc reconnaît que la maladie l'a impacté psychologiquement et il s'est fait aider par un psychothérapeute.

**Karima :** « *il faut cinq ans pour que ce soit terminé. Tout doucement les choses s'améliorent* »

Après l'autogreffe, Karima a des antibiotiques en raison de son problème au cœur et un médicament contre les remontées acides à l'estomac. La peau commence à être plus souple, la couleur redevient normale. « *J'arrive à m'accroupir, les doigts sont toujours déformés, ça on ne peut rien faire. Je reste handicapée des mains. Le reste ça va, il faut cinq ans pour que ce soit terminé. Tout doucement les choses s'améliorent* ». Elle a besoin d'un soutien psychologique, surtout quand elle est à l'hôpital. « *C'est dur, j'ai personne à qui parler* ». Karima est en arrêt maladie depuis presque trois ans, surtout en raison de ses mains. « *Je ne peux plus reprendre le travail, c'est trop compliqué* ». Pour la sécurité sociale, elle est en train de formaliser un dossier d'invalidité. « *C'est très dur pour moi, j'ai encore du mal à l'accepter. Quand j'ai vu le médecin de la sécu et qu'il m'a dit : "il va falloir vous classer en invalidité", j'ai fondu en larmes. Je sais que les pieds et les mains, ça n'ira pas mieux, on a évité le durcissement de la peau, la maladie a été stoppée, c'est déjà magnifique. Je peux pas espérer mieux, mais on garde des séquelles* ». Ce que Karima déclare tout au long de l'entretien, c'est que si elle avait été diagnostiquée « *en temps et en heure* », elle aurait pu faire l'autogreffe plus tôt et n'en aurait pas été là. « *Ça va très vite, je voyais mes doigts se déformer de jour en jour* ».

**Maureen :** « *la maladie est stoppée, elle ne progresse plus* »

À la sortie de l'hôpital, Maureen s'installe chez ses parents. Pendant les dix premiers jours, elle ne peut prendre de douche qu'aidée de ses parents, elle perd ses cheveux. Elle se repose, a du mal à marcher. C'est l'été, il faut qu'elle soit vigilante, notamment à ne pas s'exposer au soleil. Elle prend de la cortisone, suit un traitement pour les reflux et des antibiotiques contre les problèmes de foie. Comme elle est allergique à certains médicaments, elle les prend sous forme d'inhalation. Le premier examen montre que la maladie est stoppée. Elle ne progresse plus, comme si « *ça revient à la normale* ». La peau redevient plus souple. Concernant le poumon et le cœur, avec le temps, il y a une légère amélioration. Un patient Daniel,

qui a connu la même situation qu'elle, l'aide beaucoup quand elle a des questions et quand elle est « *anxieuse* », elle l'appelle. « *C'est quelqu'un qui m'aide beaucoup* ».

**Anne :** « *les symptômes au quotidien se sont allégés* »

Anne rentre chez ses parents après l'autogreffe. Les premiers jours sont compliqués. « *Ma mère fait ce qu'elle peut, je me mets dans ma bulle. L'après greffe, c'est pas rien, beaucoup de traitements, de suivis, avec des cartons de médicaments et un régime à suivre pendant un mois* ». Elle finit par rentrer dans sa maison au bout d'un mois et demi. « *Je travaille beaucoup sur le lâcher prise, sur ce que l'on est capable de faire, sur l'idée de prendre le temps* ». À trois mois de l'autogreffe, elle retourne une semaine à l'hôpital pour faire le bilan. Les résultats post-greffe sont plutôt positifs. « *La première chose flagrante, j'arrive à uriner tout de suite, ça fait des années que ça ne m'est pas arrivé. Première lueur d'espoir, c'est réconfortant. Première victoire. J'ai moins de problèmes de marche, ça dépend des jours et de la fatigue. Les symptômes au quotidien s'allègent* ». Elle n'a pas eu de poussée depuis, ce qui sera à confirmer prochainement par une IRM. Anne a récupéré un permis de conduire provisoire, qu'elle avait perdu suite à son hypersomnie. Elle doit refaire un bilan du sommeil, avec des épreuves d'éveil. Elle a eu six mois d'arrêt maladie et doit passer prochainement en mi-temps thérapeutique.

## Patients greffés à l'étranger

**Cédric :** « *dans notre société, rien n'est adapté pour les malades et pour les aidants* »

En 2020-2021, Cédric a senti qu'il existait des problèmes de communication entre les services, particulièrement quand on lui a fait un myélogramme de la moelle osseuse. Il a dû faire trois allers-retours entre le service concerné et celui où il était suivi. « *J'ai jamais eu aussi mal de ma vie à la première seringue. La deuxième a été très mal placée. Et là c'est une douleur qu'on ne connaît pas, on vous arrache quelque chose de votre corps, genre un coup de gaz. J'ai eu une telle douleur, au point où j'ai hurlé d'arrêter. C'était un examen pour savoir si le déficit de défense immunitaire n'était pas un cancer* ». En raison de la maladie, Cédric a dû déménager dans une maison qui n'est

pas encore de plain-pied mais avec tout accessible au rez-de-chaussée. Il y a une piscine extérieure, car il a pris conscience des bienfaits de l'eau froide. *« Je me suis rendu compte qu'être dans l'eau fraîche, à vingt-et-un degrés, m'aide à marcher sans canne, c'est comme la cryothérapie. Mais c'est trop violent de descendre la température du corps, je me sens mieux quand je sors de l'eau. À force de volonté, j'ai pu re-nager, les pieds se sont écartés. Je vais chercher à aller plus loin »*. Par ailleurs, Cédric conduit toujours sa voiture et a une moto. *« Je me déplace en marchant avec une canne, la marche n'est pas jolie, je me déplace comme un robot, mais je suis toujours debout »*. Il a fait des essais de médecine chinoise, pour essayer de régler des problèmes de commande au niveau des jambes, il a les muscles qui se contractent et cherche des solutions pour les décontracter. Il pense faire des infiltrations. Sa femme qui l'a accompagné en Russie mais pas en Allemagne, vit *« très mal »* sa maladie, d'autant qu'ils estiment tous deux que l'accompagnement pour les aidants est quasi inexistant. *« Pour elle, c'est catastrophique, quand elle est derrière moi et qu'elle me voit marcher. C'est difficile pour pousser mon fauteuil. Dans notre société, rien n'est adapté pour les personnes malades... On se sent seuls et isolés, tous les deux »*.

**Isabelle :** *« j'ai attendu et je ne ressens plus de fatigue »*

Isabelle rentre chez elle après l'autogreffe au Mexique et, là, elle s'interroge, *« qu'est-ce qui va se passer ? J'ai attendu et attendu, et je ne ressens plus de fatigue, ni ce brouillard que j'avais tout le temps »*. Elle retrouve un esprit vif, *« c'est merveilleux »*. Selon elle, *« la maladie a stagné, la greffe des cellules souches est le meilleur moyen pour arrêter la maladie. Je trouve ça injuste que ce ne soit pas plus pratiqué en France. Pour moi c'est beaucoup trop tard. Tout ça, c'est prouvé mais en France on n'en parle pas »*. Elle se souvient qu'à l'époque, la greffe de cellules souches à l'étranger *« fait peur »*, et qu'elle est considérée comme *« le vilain petit canard qui va voir ailleurs »*. Après il n'y a pas le suivi habituel, pas de rééducation, elle trouve tout cela *« inhumain »*. D'autant que selon elle, personne n'accepte de prendre en charge le suivi des patients greffés à l'étranger. Elle a trouvé une équipe médicale qui a accepté de le faire. *« Elle est merveilleuse, parce que personne ne le fait, elle assure le suivi hémato, le suivi cardiaque, ça touche tous les domaines vitaux, c'est pas un petit truc »*. Comme la première greffe n'a pas eu les effets escomptés, elle se renseigne auprès d'une association de malades. Un professeur en Israël a mis au point un protocole qui permet d'injecter des cellules souches du cordon ombilical directement par ponction lombaire. Un cabinet allemand s'en charge. Elle n'a pas hésité à tenter cette deuxième opération qui lui a

coûté vingt-mille euros. Ce n'était pas « *une partie de plaisir* », mais, pour elle, c'était important « *pour retrouver des facultés perdues. En France, on nous promet rien* ». Cela a duré une semaine et, sur place, « *ça s'est bien passé* ». Malheureusement, « *ça n'a eu aucun effet, la prise en main était trop tard. Il faut en parler tôt pour ne pas attendre la dernière minute* ».

**Samia :** « *je vais attendre et voir si le temps joue en ma faveur* »

De retour en France, Samia constate que l'équilibre a progressé. Là, elle se dit qu'en termes d'énergie, de fatigue et de souffle, le protocole a fonctionné, mais pas au niveau de la marche. « *Dans ma tête, j'ai joué toutes mes cartes, j'ai fait tout ce que je pouvais faire, aller en Russie seule et revenir ! Je ne peux pas faire plus, je vais attendre et voir si le temps joue en ma faveur* ». Quand Samia rentre de Russie, elle est « *toute chauve, pèse quarante kilos, très pâle et fatiguée mais je crois que je suis heureuse* ». Elle prend rendez-vous dans un centre spécialisé où elle relate au médecin son parcours moscovite. « *Je suis partie et revenue, ou vous m'acceptez, ou je vais voir ce que je fais de ma vie* ». Elle envisage de rentrer en Algérie si elle n'est pas prise en charge en France. Pour finir, le médecin accepte de la suivre tous les quinze jours au début et puis tous les trimestres. Depuis, elle n'a pas eu de poussée, ni de lésions, ce que confirme l'IRM. « *La greffe a eu son effet, c'est magique. Ma vie s'est arrêtée quand le diagnostic de sclérose en plaques a été posé. J'avais plus d'espoir de vivre* ». Et « *quand je sors avec mon amie, je suis désolée, tout le temps. Mon amie me dit "arrête d'être désolée". On est désolé quand on est prioritaire à la caisse. On est désolé parce qu'on se sent différent. On est désolé par ce qu'on fait subir aux autres, parce qu'on te supporte. On est désolé parce qu'on n'y arrive pas. Dans ma tête, c'est comme si je leur fais subir quelque chose qui n'est pas bien. Et donc je garde tout en moi, histoire de protéger tout le monde* ». Et le fait de vivre à distance de sa famille la rend encore plus seule. Elle passe son temps à faire des calculs financiers. Depuis son retour, ses amies lui disent : « *on retrouve la vraie Samia* ». Sa famille est au courant maintenant ainsi que quelques amis. En revanche, dans son entreprise, elle ne l'a pas annoncé à part au médecin du travail ; elle a posé un mois de congé pour la greffe. Elle ne peut pas se permettre financièrement de passer à un mi-temps thérapeutique et pourtant elle y aspire, car elle est très fatiguée, surtout mentalement. « *Je n'ai plus d'énergie, plus de batterie pour lutter. Je n'arrive même plus à aller faire mes séances de kinésithérapie. Je suis tellement fatiguée* ». Samia conserve le moral grâce à la prise en charge médicale, elle se sent moins seule face à sa maladie.

# Aujourd'hui

Dans cette dernière partie, les patients évoquent leur état d'aujourd'hui, les avancées ou régression de la maladie, ce qu'ils peuvent faire physiquement, le suivi médical, la reprise éventuelle de leur métier initial ou une reconversion, leur situation conjugale et familiale. Ils mentionnent également les personnes ressources qui les ont accompagnés tout au long du protocole, les associations de patients avec qui ils ont pris contact.

Les patients autogreffés en France ont l'avantage d'avoir un suivi et une prise en charge par le service médical où a eu lieu la greffe, contrairement à ceux qui se sont rendus à l'étranger.

**Nadia :** « *"vous êtes une référence" »* »

Aujourd'hui, Nadia n'a pas fait de rechute, ne fait plus de séances de kinésithérapie. Elle va bien et a repris ses activités physiques, étirements, randonnées. « *Faut que je bouge, je marche beaucoup. J'ai fait le Canigou il y a sept ans, levée à six heures du matin et rentrée à dix-neuf heures* ». Maintenant elle fait du vélo électrique, à côté de chez elle. Nadia se rappelle qu'elle rencontrait d'autres patients à Paris avec qui elle « *rigolait* » mais ils se sont « *perdus de vue* » car, depuis cinq ans, elle ne s'y rend plus. Elle est suivie à proximité de chez elle. Dans ces services, ça fait moins de cinq ans que sont pratiquées les autogreffes. On lui dit d'ailleurs : « *vous êtes une référence parce qu'eux ils commencent* ». En effet « *je suis une vieille autogreffée* ».

**Pierre :** « *j'ai une vie normale, comme avant ... Je suis un miraculé* » »

Pierre déclare que les contrôles sont maintenant « *normaux* » grâce à l'autogreffe. « *Vu que la moelle s'est remise à zéro, tout est stoppé, stabilisé, aujourd'hui il n'y a plus rien* ». Et pourtant, « *la maladie est toujours là, elle ne se guérit pas* ». Il a encore quelques soucis, de la fatigue par moment, des acouphènes, des tâches rouges sur le front qu'il « *cache, en se maquillant* », un problème rénal et les doigts

abimés dont il retrouve l'usage grâce des séances de kinésithérapie. Depuis deux ans, Pierre travaille à temps partiel comme comptable dans un centre social, qui est à côté de chez lui et où il va en vélo. « *Je remarque normalement, j'ai une vie normale comme avant* ». Il a repris ses activités sportives, fait également du théâtre, et s'occupe de la régie des spectacles. « *Ça prend pas mal de temps. Faut bien s'occuper aussi, le fait d'être seul à la maison, c'est pesant, je fais des crises d'angoisse à cause de ça* ». Pourtant Pierre côtoie « *beaucoup de monde, ses parents et son frère qui sont à proximité* ». Il maintient également des liens avec des patients rencontrés lors de ses hospitalisations ou lors de congrès où il est content de retrouver d'autres malades. « *On prend des nouvelles des uns et des autres, c'est comme une communauté. [...] Entre patients, on parle de problèmes communs. Pour chacun, sa maladie est un problème* ». Pierre consulte toujours une fois par an, c'est l'occasion pour lui de faire des examens. Il a passé dix ans de sa vie dans les hôpitaux mais n'a pas connu de rechute depuis dix-sept ans. « *Au contraire, tout s'est stabilisé, je suis un peu comme un miraculé* ».

**Thérèse :** « *j'essaie d'être la plus autonome possible* »

Thérèse est reconnue à cent pour cent d'incapacité et obtient il y a six ans le statut d'handicapée. Comme elle a une fibrose pulmonaire, elle prend une place d'handicapée avec sa voiture, sinon elle ne l'utilise pas et ne se sert pas de sa carte. La maladie l'a endurcie. « *Je me suis battue seule dans ces greffes ; quand vous êtes attachée à un lit, on s'endurcit, maintenant je laisse de côté les problèmes* ». Thérèse a deux principes. D'une part, elle relativise, « *il faut se détacher de toutes ces petites choses matérielles, hier j'ai cassé une poêle, c'est pas grave, elle m'a lâché des mains, on ira en racheter une autre. Tout ce qui est matériel, je m'en fous un peu* ». D'autre part, elle tente de rester autonome le plus longtemps possible. « *Ce que je ne peux pas faire, je m'en débrouille. On s'adapte pour manger une orange, sinon on n'y arrive pas. J'essaie d'être la plus autonome possible* ».

**Laurent :** « *j'ai beaucoup récupéré, je suis devenu autonome dans mes faits et gestes* »

Laurent est toujours suivi dans l'hôpital où il a été autogreffé. « *Je pense que j'ai beaucoup récupéré, je suis devenu autonome dans mes faits et gestes* ». Grâce à des séances de kinésithérapie, il réussit de nouveau à ouvrir la main « *légèrement atrophiée. Je fais de la moto, le plus dur est de freiner,*

*la poignée de frein est assez courte* ». Laurent a l'impression de retrouver des facultés perdues depuis quelques années. « *Je retrouve cette souplesse, aujourd'hui quand je bricole, je peux me mettre à genoux, même si je ne peux pas y rester des heures. Depuis l'autogreffe, je me sens comme une personne presque normale, le combat d'entretenir son corps est hyper important* ». En revanche, Laurent a perdu le sommeil, ne dormant que trois ou quatre heures par nuit. Aujourd'hui, la maladie n'évolue pas, mais « *ma maladie me rappelle* ». Elle est « *moins présente mais elle est là. Je suis presque une personne normale* ». Laurent est mieux financièrement depuis qu'il a pris sa retraite et qu'il perçoit une rente d'invalidité. Il vit avec sa compagne et le fils de celle-ci qui a vingt-cinq ans. Pour lui, « *l'autogreffe a apporté énormément. Si c'est à refaire, je le referai. Et j'ai une confiance absolue en l'équipe. Je n'hésiterai pas une seconde. En plus j'ai bien réagi et eu peu d'effets secondaires* ». Aujourd'hui, « *J'occulte la maladie, je me bats au quotidien pour y faire face. Plus on le sait tôt, mieux on peut agir* ».

**Daniel :** « *nulle part, on parle de thérapie cellulaire, une solution qui m'a sauvé la vie* »

Daniel estime être « *pratiquement dans le même état qu'avant la pose du diagnostic* ». Il a beaucoup suivi de séances de rééducation avec un kinésithérapeute. Il a pu reprendre ses activités professionnelles, pas tous les jours car ce serait au détriment de sa rééducation. Il a pu recommencer le sport, la boxe, le badminton, etc. Et surtout Daniel est devenu une personne ressource pour les autres patients. « *Je ne fais pas partie d'une association, je suis neutre. Suite à ma greffe, j'étais sur les réseaux sociaux, mais nulle part on parlait de thérapie cellulaire, une solution qui m'a sauvé la vie. C'est compliqué pour moi parce que je suis simple patient face à d'autres qui sont aussi conseillés par des soignants. Après je renvoie vers le site MATHEC qui a pris de l'ampleur. Sur les réseaux sociaux, tout le monde est au courant de la greffe. Je ne dis pas au patient qu'il obtiendra la greffe. Beaucoup arrivent dans un centre mais c'est trop tard. Aujourd'hui, c'est dommage de voir des personnes refusées. Je conseille d'aller voir des personnes dans des centres qui pratiquent la greffe. Ce qui est difficile pour moi, c'est d'être face à des patients qui décèdent, ça me touche énormément* ». Jusqu'en 2020, Daniel est suivi à Paris – « *j'étais content d'y aller, j'y étais attaché* » –. Depuis l'hôpital situé à proximité de chez lui a pris le relais.

**Béatrice :** « *je suis résiliente infiniment* »

Aujourd'hui, Béatrice grâce à sa force de caractère connaît une phase de reconstruction. « *Je suis résiliente infiniment. [...] Maintenant, j'ai accepté, je suis dans une nouvelle vie, où je ne peux pas grande chose* ». Tous les matins, Béatrice prend une heure pour parler, bouger, marcher. « *Bientôt j'espère monter sur un vélo mais j'ai des problèmes d'équilibre et de vue ; et, si j'y arrive, c'est un exploit* ». Elle reconnaît avoir besoin de soutien par rapport à son corps déformé. Son mari l'aide beaucoup avec tous leurs amis. Béatrice répète qu'elle ne veut pas de stress. Pour elle « *la vie a un autre goût, je prends tout ce qui est positif* ». Elle connaît deux autres greffés. « *Ça nous rassure d'échanger sur ce que l'on a vécu, je suis curieuse de connaître d'autres patients* ». Malgré son parcours chaotique, Béatrice ne veut pas se plaindre. « *Je suis vivante... et je compte le rester quelques années, avec une sacrée joie de vivre...* ». Comme les cinq années post-greffe sont passées et que tout va bien, elle espace les consultations, en accord avec l'équipe médicale qui l'a surnommée « *la warrior* ». Béatrice a « *toujours sa sclérodémie systémique, des trous partout, des cicatrices, une perte de l'ouïe mais garde le sourire* ».

**Patricia :** « *"vous ne vous plaignez jamais, vous avez toujours le sourire"* »

Patricia est un vrai relais auprès de patients qui la sollicitent. Elle est dans un groupe Facebook de patients atteints de sclérose en plaques. Un médecin lui a dit : « *si tous mes patients pouvaient être comme vous. Vous avez une maladie, vous ne vous plaignez jamais, vous avez toujours le sourire* ». Elle se reconnaît une véritable force de caractère. « *Je ne me laisse pas aller, je n'écoute pas mon corps* ». Elle continue à travailler comme accompagnante des élèves en situation de handicap dans une école et espère passer en contrat à durée indéterminée prochainement.

**Johanna :** « *j'essaye d'avoir une vie normale, de vivre ma vie* »

Pour le suivi médical, Johanna a rendez-vous tous les six mois. Elle a été hospitalisée dernièrement pour effectuer les examens des trois ans après la greffe et « *tout va bien* ». « *Avoir une maladie aussi lourde, j'essaye de ne pas trop me focaliser dessus, pas envie de m'entourer de malades. J'essaye d'avoir une vie normale, de vivre ma vie* ». Elle est convaincue que « *si on*

*n'a pas le moral, c'est pas bon. Depuis que je suis malade, je n'ai pas voulu me prendre la tête ».*

**Loïc :** *« pour sauver des vies humaines, j'ai signé le protocole de partage des données »*

Aujourd'hui, Loïc fait attention à son alimentation, après avoir consulté une nutritionniste. Il ne monte quasiment plus à Paris, sauf quand il demande à revoir l'équipe médicale qui l'a suivi et à qui il voue un « culte ». Loïc, anciennement antiquaire, était en invalidité catégorie 3, avec six-cent-cinquante euros de pension. Depuis il a été mis à la retraite. Quand il a subi l'autogreffe, il a donné son accord à MATHEC pour un suivi pendant dix ans, pour la recherche. *« C'est la moindre des choses pour sauver des vies humaines ».*

**Karima :** *« je suis encore handicapée et je sais qu'on ne pourra pas réparer »*

Karima retrouve de l'énergie, elle est moins fatiguée mais ne peut pas reprendre le travail à cause de ses mains très handicapantes. À l'hôpital où elle a été greffée, elle continue aujourd'hui de voir un psychiatre. *« Il y a des choses qui surgissent, même si je me sens sereine, j'ai besoin de parler de l'après greffe, des problèmes que j'ai eus, ça laisse des séquelles ».* Elle reconnaît avoir beaucoup souffert, elle tient parce qu'elle est croyante. Elle fait aussi des séances d'acupuncture, voit un chiropracteur, va aussi aux thermes se faire masser. *« Ça me fait beaucoup de bien. Par moment, je me sens encore bloquée et j'ai encore des douleurs partout ».* Karima pense que l'autogreffe est un « miracle ». Certes *« des personnes rechutent »* mais, pour elle, *« c'est le meilleur des traitements qui puisse exister pour la sclérodémie et c'est désolant que toutes les personnes ne le sachent pas. J'ai envie d'en parler, de créer une association ».* Cependant, Karima précise *« ce que je sais c'est qu'il faut la traiter rapidement ; je suis encore handicapée et je sais qu'on ne pourra pas réparer, mais on peut stopper la maladie. On aurait pu le faire plus tôt, ce doit être une horreur ».* Globalement, *« quand on a passé toute cette période de la maladie, on ne regrette pas ».*

**Maureen :** « *cette expérience m'a rapprochée encore plus de moi, remise dans mes priorités* »

Aujourd'hui, Maureen connaît toujours une certaine fatigue physique. Elle a encore le syndrome de Raynaud, mais elle prend soin d'elle. « *Je marche beaucoup dans la nature, je mange bien, je prends du temps pour moi, je me fais masser.* ». Après elle reconnaît avoir traversé une période compliquée. Même si maintenant « *ça revient, on est moins joyeux, on est très anxieux, tout m'angoisse, tout le reste me paraît dérisoire* ». Sa maladie réoriente sa vie dans sa globalité. « *Cette expérience m'a rapprochée encore plus de moi, remise dans mes priorités* ». Elle suit une formation d'hypnothérapeute et travaille aujourd'hui autour du bien-être en entreprise. Elle n'a pas repris son rythme d'avant. Elle écrit aussi pour un magazine sur son expérience de patiente mais aussi sur des voyages insolites. Le fait d'avoir connu une rupture sentimentale au milieu de cette épreuve, « *ça joue sur notre confiance en soi, de perdre la personne qu'on aime* ». Elle reconnaît avoir changé sa façon de penser et sa « *philosophie de vie* ». Avec son nouveau compagnon, qui « *lui est resté à mes côtés, c'est quelqu'un d'extraordinaire* », elle concède que c'est aussi parce qu'elle a « *soigné ses blessures* ». Ensemble, ils ont « *leur* » endroit, où ils se rendent le week-end. Là, elle apprécie ne rien faire. Elle n'envisageait pas d'être mère à l'époque. Ce protocole change ses projets sur le long terme, la rend optimiste, même si le processus est compliqué, « *une porte pas fermée qui pourrait s'ouvrir* ».

**Anne :** « *je n'ai jamais hésité à faire l'autogreffe* »

Anne n'a pas eu de poussée depuis l'autogreffe. Certes elle reconnaît que la récupération n'a pas été linéaire. « *J'ai eu la chance d'avoir pu le faire en bonne santé, par rapport à ceux qui le font à l'étranger, sans avoir eu à verser un centime, c'est assez exceptionnel* ». Elle referait le protocole sans aucun doute. « *Je n'ai jamais hésité à le faire. J'ai eu peur de le faire mais, dans la balance bénéfiques/risques, j'ai pas hésité* ». Elle n'a pas eu de soutien psychologique. « *Ce qui m'a aidée, c'est le partage de témoignages* ». Elle partage son expérience sur les réseaux sociaux, son parcours d'autogreffe en tant que patiente mais aussi ses connaissances médicales. Elle a reçu beaucoup de messages encourageants.

Pour les patients pris en charge à l'étranger, parfois cela arrive trop tard, et surtout lors du retour, ils se sentent souvent seuls, livrés à eux-mêmes.

**Cédric :** *« ce que je recherche, c'est échanger avec des médecins qui avancent »*

Aujourd'hui, Cédric marche environ cent mètres et sinon il utilise son fauteuil. *« Là, par exemple, je reviens des États-Unis, le problème des vacances, c'est que je passe plus de temps dans le fauteuil roulant. Je n'ai pas continué le sport et j'ai dit adieu à la plongée sous-marine »*. Aujourd'hui, il consulte un hématologue et un neurologue deux fois par an, ainsi qu'un urologue. *« Ce que je recherche, c'est échanger avec des médecins qui avancent. Je suis prêt à faire des essais thérapeutiques »*. Du coup, il cherche des alternatives afin de travailler son équilibre. *« On le sait qu'il faut préparer l'avenir, la solution que j'ai trouvée, c'est de prendre un coach privé qui me fait travailler les mouvements deux fois par semaine, et tout ça a un coût »*. Cédric a créé son entreprise il y a douze ans, *« ce n'était pas une bonne idée »*, car c'est au moment du diagnostic. Il a pu avoir un arrêt longue maladie, mais en tant que chef d'entreprise, il ne perçoit pas ou peu de revenus complémentaires. Il reconnaît les difficultés actuelles du système hospitalier, la désertion des médecins de ville et les failles du système de protection des handicapés. *« Je veux sortir des aides de l'État, j'en peux plus, j'ai pu profiter de la mise en place d'aides de la CAF<sup>8</sup>. Là, j'ai été reconnu handicapé à plus de quatre-vingts pour cent »*. Il reconnaît qu'heureusement il a son entreprise et gagne bien sa vie. *« Je travaille tous les jours pour que ce soit rentable »*. Il a beaucoup investi pour aller mieux. En Russie, ça lui a coûté cinquante mille euros plus l'avion et le logement et en Allemagne vingt-cinq mille euros. Mais il n'a aucun regret. Cédric tente de nouvelles expérimentations. Il essaye *« une combinaison bourrée d'électrodes. J'envisage aussi d'essayer un déclencheur de genou, et, à terme, je voudrais tenter des injections dans les muscles pour me détendre. En fait, je fais tout un travail personnel. Je cherche à aller plus loin, les années passent, il faut que je me remue. Je connais l'issue, faut bousculer le système. Le problème, quand on rencontre un kinésithérapeute de ville ou dans un centre de rééducation, ça marche pendant deux séances, mais le milieu médical n'a pas le temps de s'occuper de vous et, vous, vous restez avec votre pathologie. Vous êtes seul face à la maladie. Quand je ressens que je ne peux plus bouger mes doigts de pieds, qui je contacte ? Si je veux avoir des infos sur tel protocole d'essai, c'est difficile d'en parler à quelqu'un »*.

8 Caisse d'allocations familiales

L'important pour Cédric est le soutien de sa femme. « *Si je baisse les bras, mon épouse est là. Elle sait me rappeler à l'ordre. On doit pointer la présence du conjoint ou de la conjointe, je pense qu'on oublie trop l'entourage* ». Il considère à regret que de nos jours, « *on me demande de vivre avec mon handicap, mais le fauteuil roulant c'est mon ennemi, je n'en veux pas. [...] Malgré tout ça, j'ai toujours envie de vivre. Je ne veux pas que la maladie prenne le dessus* ». Cédric fait partie d'un groupe Facebook sur la sclérose en plaque progressive. « *Si les gens souhaitent me poser des questions sur les greffes, j'échange volontiers* ».

**Isabelle :** « *le handicap c'est trop lourd. J'ai assez donné, j'ai plus le cœur à ça* »

À ce jour, Isabelle n'a plus de traitement, plus de poussée, ni de trouble cognitif. Elle a une sclérose en plaques secondaire progressive. Mais elle reconnaît que « *c'est une vie "à la con"* ». Elle vit avec son fils de vingt-et-un ans, qui est un vrai soutien, et pourtant « *ce n'est pas une vie pour lui, c'est beaucoup de chamboulements* » d'autant qu'elle vient de perdre son mari atteint de la maladie de Hodgkin. Elle sait qu'elle se doit « *d'être forte* » même si elle pense avoir recours prochainement à une aide « *psychologique* ». Elle bénéficie de cinq heures d'aide humaine par jour et a transformé sa maison pour pouvoir s'y déplacer en fauteuil roulant. On lui a proposé, pour se « *verticaliser* », de s'équiper d'un fauteuil roulant électrique qui pèse presque cent-cinquante kilos et coûte trente mille euros. Elle essaye de monter un dossier pour se faire aider. Mais elle regrette d'avoir besoin d'aller chercher les informations auprès de la sécurité sociale. « *Le handicap c'est trop lourd. J'ai assez donné, j'ai plus le cœur à ça* ». Elle tente des médecines parallèles, de la sophrologie... Elle fait partie d'un groupe Facebook avec d'autres patients atteints de SEP. « *C'est mieux de partager les expériences, cela aide* ».

**Samia :** « *je n'ai pas la SEP, j'ai des effets secondaires d'une maladie que je traite* »

Aujourd'hui Samia n'a plus de traitement. « *Je n'ai pas la SEP, j'ai des effets secondaires d'une maladie que je traite. Dans ma tête c'est fini, la psy m'a dit "c'est comme quand des patients ont un cancer et que la maladie est finie". Je suis bien et pourtant je passe des journées à pleurer. Je n'ai pas le choix de ne pas y arriver. C'est très lourd. Mais c'est bon, c'est passé* ». Comme satisfaction, quand elle sort des consultations, qu'elle appréhende avec la « *peur*

*du résultat »*, elle s'offre un petit cadeau, un accessoire, un bijou, plus un restaurant. *« J'ai demandé un soutien d'un psychologue à l'hôpital de Garches quand j'ai été hospitalisée. Elle m'a aidée avant mon départ en Russie, j'ai l'impression qu'on ne me comprend pas. [...] Mais là de vous en parler, je suis très fière de moi »*. Aujourd'hui si elle a un problème, elle appelle les assistantes de la professeure qui sont à son écoute. Elle fait deux séances de kinésithérapie par semaine à côté de chez elle. Elle a également pris un coach sportif, chaque samedi, pour retrouver l'usage de ses jambes. Sinon, Samia cherche à manger des produits sains. Des idées noires apparaissent parfois. *« Avec la maladie, on a peur, on se sent prisonnier »* mais elle se sent *« très chanceuse »*, elle essaye de *« faire de son mieux »* et *« se libérer de la maladie »*.

# Retour d'expériences : comment améliorer les prises en charge ?

Nous avons souhaité demander aux quinze personnes rencontrées comment pourrait être amélioré le vécu du protocole, ce qu'il faudrait transmettre aux soignants et aux patients. Deux temps sont à dégager, la période « *avant protocole* » qui est synonyme de questionnements et de douleurs, où le patient se sent souvent seul et meurtri, et la période « *après* », emplie d'espoirs et de gratitude.

*« Il y a du positif c'est ce qu'il faut garder en tête. Il y a des difficultés, mais c'est la meilleure méthode pour soigner cette maladie. Chacun le vivra différemment, il ne faut pas avoir peur, il faut le faire avant que ce soit trop tard ».*

## Que dire aux soignants ?

### L'annonce du diagnostic

Selon les retours des patients, l'annonce « *choc* » du diagnostic de la maladie a été brutale, incertaine, compliquée, pour nombre d'entre eux, ils suggèrent que cette annonce soit anticipée, avec des mots justes.

*« Lors de la période du diagnostic, on ressent de la peur, de la colère. Quelqu'un de l'équipe médicale, un psy devrait expliquer les différentes étapes du diagnostic. Beaucoup se retrouvent seuls, certains sont bien entourés, moi je l'étais ».*

*« Le professeur qui me suivait avait de l'empathie et une dimension humaine, que les autres n'ont pas forcément. Les médecins n'ont pas de formation concernant les aspects psy. Avec ma femme, on se souvient que c'était très dur pour lui d'annoncer le diagnostic, difficile de trouver les mots ».*

## **Le temps de l'hospitalisation**

Pour certains, c'est un temps inhospitalier.

*« L'expérience à l'hôpital n'a été guère positive, et il n'y avait pas les bons ratios infirmières patients. Je me suis senti très isolé, on se sent livré à soi-même... J'aurais aimé avoir des services où il y a beaucoup de soignants ».*

*« En hôpital de jour, on est du bétail [...]. Avec les restrictions budgétaires, le patient trinque. On n'est pas là pour notre plaisir [...]. Pourtant des lits ont été supprimés, ils ont mis des méridiennes à la place, tellement pas confortables. Il y a plus de patients et moins de personnel ».*

*« Les conditions d'accueil se dégradent, la nourriture n'est pas bonne, des infirmières font des burn-out, elles en peuvent plus. C'est lamentable, nous sommes trois par chambre, avec un seul fauteuil ».*

Pour d'autres, un temps mieux vécu grâce à la présence de personnel.

*« Les soignants ont été tellement bienveillants. J'allais toujours au même endroit, un lien s'est créé, je voyais les mêmes personnes, c'est très bien ».*

*« Je n'ai jamais eu de problème ou j'ai eu de la chance, vu comment les gens se plaignent dernièrement, depuis la réorganisation du système hospitalier ».*

*« Je n'ai jamais eu à redire du personnel. Avec une perfusion tous les mois, le traitement est lourd ».*

*« Je n'ai rien à dire au niveau du personnel avec le peu de moyens qu'ils ont ».*

## **Rendre la chambre stérile plus accueillante**

*« Pour moi [ce serait important de mieux] préparer à la chambre stérile, d'informer sur comment va se passer cette première journée dans cet espace où on va rester presque un mois, parce que je ne me suis pas senti entendu à ce sujet ».*

*« La chambre stérile, c'est le plus dur, vous ne voyez personne. Vous êtes coincé, il y a des barrières autour du lit. On n'a pas d'intimité pour aller aux*

*toilettes, alors on s'y habitue. Les infirmières disent "nous on a l'habitude, c'est comme quand vous prenez une douche, nous les corps on les voit plus" ».*

## **Pour une amélioration de la relation soignant – soigné, reposant davantage sur la réciprocité**

Que les soignants aient une communication directe avec les patients ...

*« Quand [les soignants], vous nous parlez, vous parlez à quelqu'un, vous êtes en face d'un malade qui se livre, même à un niveau personnel. Mais ce qui est sûr, c'est qu'on va au même endroit, on a le même objectif de guérison, et on va y arriver ensemble. La relation patient / soignant doit être très forte ».*

Que les soignants soient à l'écoute des patients avec l'idée d'une empathie plus expressive...

*« Quand on formule des douleurs dans le corps, que le soignant soit plus à son écoute quand le patient a mal ».*

Empathie qui peut être aussi réciproque ...

*« On ne se rend pas compte de l'expérience du soignant. S'intéresser aux récits de soignants, c'est aussi une ressource hyper importante ».*

... avec l'idée d'un supplément d'informations transmis aux patients, voire de l'anticipation.

*« Être plus attentif aux symptômes des patients. Les médecins ne se rendent pas compte de l'impact de la maladie, de la perte du travail.... Par rapport à l'évolution de la maladie ».*

*« Il est important que les médecins entendent la volonté du patient ».*

*« Les personnes qui nous suivent connaissent bien la maladie, écouter une personne malade c'est très important. Il faut rentrer dans la peau du patient. Qui connaît mieux la maladie que nous ? Nous on la vit, notre corps nous le rappelle ».*

## Une meilleure communication aux soignants et entre soignants

Améliorer l'information des soignants sur le protocole d'autogreffe et favoriser une communication entre eux. Certains patients ont le sentiment que l'information ne circule pas entre soignants et souhaitent que les échanges soient plus fluides, particulièrement sur ce protocole, ce qui permettrait de sauver plus de malades.

*« Entre médecins, il y a beaucoup de travail à faire, ils ont à communiquer entre eux. Ceux qui travaillent en équipe, ce sont ceux qui nous comprennent. Ils savent écouter leur confrère et changer d'avis s'il le fallait. Qu'ils sachent être à leur écoute ».*

*« Tout passe par l'information des médecins, qu'il y ait une diffusion. Ils gardent leur patient pour garder leur budget. On ne le dit pas, c'est scandaleux [...]. L'information est essentielle car elle va agir pour nous soigner, pas pour nous maintenir dans la maladie. C'est sûr que l'hôpital facture des lits, ça rapporte moins au système de nous guérir que de nous soigner ».*

Informers le corps médical sur les réalités de ce protocole d'autogreffe, car certains médecins n'en ont pas connaissance ou n'en voient que les risques.

*« L'autogreffe, parfois les soignants n'ont pas les infos ou ils connaissent mais ils considèrent que c'est trop extrême ».*

*« Les soignants devraient être un peu plus au courant de cette autogreffe. Là où j'étais soignée, ils n'étaient pas au courant. On est ambassadeur aussi donc on en parle ».*

*« Que les médecins arrêtent de se cacher derrière leur livre d'école. Quand nous, on souhaite aller dans des protocoles, on est tout seul ».*

*« Que les médecins prennent le temps d'expliquer les autres traitements aux patients. C'est ce que je fais, je relate mon expérience, parce qu'il existe d'autres traitements ».*

Nombreux sont les patients avec SEP rencontrés qui ont dû faire face à des médecins sceptiques quant à ce protocole d'autogreffe, en particulier des neurologues. Mieux informer les neurologues permettrait de lever des freins.

*« Quand les neurologues disent à propos de l'autogreffe : "vous voulez avoir un cancer dans 5 ans", ils font peur aux patients. Ils ne se rendent pas compte des enjeux, ils mettent des barrières et génèrent des inégalités entre patients ».*

*« Qu'on arrête une guerre de spécialités entre neurologues qui ne reconnaissent pas ce que font les hématologues. La greffe je l'ai trouvée tout seul. C'est l'avenir cette greffe, pour beaucoup ».*

*« Changer de neurologue, si ça ne va pas ».*

*« Informer davantage sur l'autogreffe et que les neurologues arrêtent de se braquer et de se faire la guerre... ».*

*« Pour les neurologues, laissez-nous terminer nos phrases, écoutez-nous un peu plus parce que déjà le sujet est fermé et donnez les arguments. Pourquoi non ? ».*

Former des kinésithérapeutes à ces maladies auto-immunes afin qu'ils en connaissent les spécificités permettrait également de mieux prendre en charge le retour à la maison post-greffe.

*« Les kinésithérapeutes ne servent pas à grand-chose, parce qu'ils ne sont pas formés à la sclérodermie. Il y a un manque d'éducation des kinésithérapeutes à ce type de maladie. Il faudrait que dans chaque ville, il y en ait un ou deux qui soient formés à cette maladie. Actuellement on nous masse, mais ça ne sert à rien. La sclérodermie est une maladie à part ».*

## **L'importance d'une prise en charge par une équipe complète**

*« Maintenant une infirmière présente le service de greffe, c'est moins violent que ce que j'ai pu vivre. C'est un protocole conventionnel, ils ont bien ciblé quand le patient doit aller à la greffe. C'est plus facile pour aller à la greffe sans être trop dégradé. Il n'y a rien qui est mis sur la touche, Il y a des assistantes sociales, diététiciennes, des psys ».*

Particulièrement pour les patients ayant eu recours à l'autogreffe à l'étranger.

*« Le problème quand on rentre de l'étranger, on n'est pas préparé au retour. On a dû faire venir un médecin en urgence ».*

« Qu'on ouvre le protocole à plus de patients, en France, ici on est très limité, ça se fait partout dans le monde entier, c'est très utile ».

## **Trouver le soignant qui nous convient**

« Trouver le bon soignant.... Il n'est pas bénéfique de changer de neuro tout le temps ; il faut donc trouver le soignant qui soit à l'écoute ».

« Bien choisir la personne qui nous accompagne, lui faire confiance ».

« Choisir le parcours soin le plus en adéquation avec nous, ne jamais baisser les bras ».

## **Recevoir plusieurs avis de médecins**

« Je pense qu'il vaut mieux avoir un deuxième avis d'un neurologue, qui aurait prescrit un autre traitement plus fort ».

« Ne pas remettre sa santé à une seule personne ».

## **Gratitude envers les équipes médicales**

Les équipes médicales qui ont découvert le protocole d'autogreffe

« Je ne sais pas qui a fait cette recherche mais ceux qui ont créé ce traitement, ils mériteraient une médaille ».

Les médecins ...

« Grand merci, sincèrement, c'est le meilleur hôpital que j'ai connu. Un grand merci aux soignants, aux médecins ».

« Aux soignants, pas grand-chose à dire parce que je suis tombé sur du super personnel ».

« Merci beaucoup aux médecins et qu'ils continuent leur travail de sauver la vie des gens ».

*« Pour moi, il n'y a pas à améliorer le parcours de soin, je suis tombée sur une bonne équipe qui a pris soin de moi ».*

Et les infirmières

*« J'ai écrit un poème aux infirmières, les médecins passent cinq minutes, les infirmières sont là, elles prennent du temps ».*

## **L'équipe du centre de référence**

Ces équipes sont considérées comme « *une seconde famille* », le médecin référent comme « *un second parent* », qui « *donne envie de se battre* », tout le personnel est « *admirable* ».

*« N'attendez pas, allez les voir ! ».*

*« Pourquoi il n'y a pas plus de gens comme ces équipes, j'aimerais leur dire que je leur dois tout, ils m'ont sauvé la vie ».*

*« C'est une seconde famille, ma maman m'a donné la vie, mon médecin et son équipe m'ont offert une seconde vie ».*

*« Des gens parfaits, le personnel admirable. J'applaudis à quatre mains ».*

*« Que MATHEC continue son super travail ».*

## Que dire aux patients ?

### Accepter l'autogreffe et de se faire soigner

Les patients rencontrés ont tous mentionné combien le protocole avait changé leur vie et leur a permis de retrouver des gestes qu'ils ne pouvaient plus faire.

*« S'ils sont malades et éligibles à l'autogreffe, la chimio, c'est rien par rapport à la maladie, alors l'autogreffe sauve des vies, je leur dirai d'accepter de se faire soigner, la souffrance est la pire des choses ».*

*« Si vous êtes élu à la greffe, je vous garantis que c'est difficile mais que c'est bien fait, sérieux, vous pouvez y aller. J'incite les gens malades à accepter le protocole de greffe, si on a les critères physiques et mentaux ».*

*« Ça a changé ma vie, au bout d'un an, j'ai vu la différence. Je pouvais de nouveau me laver seul. J'ai retrouvé ma peau reconstituée ».*

### Une chance de pouvoir bénéficier d'une greffe

*« La semaine dernière, une patiente a rencontré un médecin et m'a appelé ensuite me disant : "j'ai peur". C'est une chance d'avoir ce protocole, parce qu'avec les médicaments seuls, ce n'est pas possible, ça ne se fait pas du jour au lendemain, c'est une chance de pouvoir vivre ».*

*« L'autogreffe doit être proposée à tous les patients ».*

*« On se sent reconnaissant, alors qu'il y a si peu de patients à qui c'est proposé ».*

### Être pris en charge à temps

*« Plus tôt on fait la greffe, mieux c'est ».*

*« J'ai vu tellement de détresse de personnes qui sont arrivées trop tard. Il faut être là au bon endroit et au bon moment, avec un timing assez court ».*

« Faut pas avoir peur, le protocole est lourd, mais après on se sent mieux. Maintenant on prend les gens plus tôt, normalement ça doit mieux se passer ».

## Préparer la famille et valoriser les proches aidants

Dans le nouveau protocole d'accueil des patients, la famille est davantage considérée et mieux préparée à son rôle d'aidant.

« Faire attention aux enfants ou à son conjoint.e, la famille n'est pas là pour absorber les coups, la famille n'y est pour rien ».

« Si je baisse les bras, mon épouse est là. Elle sait me rappeler à l'ordre. On doit pointer la présence des proches aidants, je pense qu'on oublie l'entourage ».

## Garder un état d'esprit positif

« Garder le moral, parce que c'est cinquante pour cent de la guérison, le moral y est pour beaucoup ».

« Faut se battre tout le temps, moi mes mains sont crochues, c'est comme ça. Au début je les ai cachées, et les gens regardaient, maintenant j'accepte ».

« Gens malades, gardons le moral. Beaucoup perdent des amis, on n'est pas contagieux, on a une maladie. Essayez d'être entouré de personnes compréhensives, on n'est pas des pestiférés ».

« Essayer de rester positif et de ne pas vous laisser aller. Quand j'étais en fauteuil roulant, j'ai essayé de garder le moral ».

« Je crois beaucoup au psychologique. Quand on vit une période difficile, on a tendance à se rejeter, on devrait plus s'aimer. Et se faire suivre par des thérapeutes, trouver ce qui est bon pour soi ».

## **Prendre le temps de se remettre et faire attention à sa santé, en s'écoutant**

*« Un conseil clé après l'autogreffe, ne pas négliger le traitement, et ne pas forcer. Il faut laisser le corps accepter ce qui lui arrive, se donner la peine de s'activer, tout en faisant attention à ne pas forcer et ne pas être dans les extrêmes ».*

*« Faut pas s'arrêter de bouger, faut faire de la gym, tout faire pour rester debout. À nous de prendre en main notre santé ».*

*« Faut être acteur de son parcours de santé, si c'est possible, c'est hyper important de se renseigner, de s'éduquer là-dessus ».*

## **Se rendre dans les centres de références pour s'informer**

*« Que les patients aillent dans les centres de référence. Je les enverrai à Paris. Avec ces maladies-là faut aller dans des grands centres de référence, ça touche tous les organes ».*

*« Le mieux, c'est de contacter MATHEC<sup>9</sup> ».*

## **Faire reconnaître la maladie et se faire aider**

*« La reconnaissance de la maladie, c'est le parcours du combattant, il faut se faire aider. C'est pas évident. J'ai reçu des aides pour refaire la salle d'eau, pour acheter un fauteuil et un lit électrique. Ne pas hésiter à se faire reconnaître auprès de la sécurité sociale ».*

## **Informersur l'existence des associations de patients**

*« Prendre son adhésion à une association de patients les premières années, je trouve ça bien pour être en contact avec d'autres personnes qui vivent la même expérience ».*

*« J'ai passé cinq jours à l'Assemblée générale de l'association des sclérodermiques, organisée par des bénévoles. On nous propose des ateliers où on*

9 <https://mathec.com/>

*apprend à se soigner, quand on a les bouts des doigts qui pourrissent. Ça permet d'avancer dans les traitements, de préciser des éléments. C'est lié au mieux-être, yoga, sophrologie, hypnose ».*

*« Ce qui peut être bien pour les patients, c'est de les informer de l'existence de l'association. Quand on est diagnostiqué, on a plein de questions mais pas de réponses, donc c'est important de partager. Chacun a sa propre problématique, j'ai eu la chance de tomber sur les bonnes personnes au bon moment ».*

### **Mieux informer sur les maladies auto-immunes et leurs traitements**

*« On ne parle pas assez des maladies auto-immunes. C'est dommage. Réaliser des sujets sur ces maladies dans une émission radio ou télé, ou un podcast, ce serait bien ».*

*« Changer le regard sur le handicap invisibilisé, invisible ».*

### **Partager son vécu de la maladie et du traitement et communiquer entre patients**

*« Aujourd'hui je vais aider à ma manière, c'est important de libérer la parole, j'ai envie de me battre, j'ai envie d'envoyer de l'espoir ».*

*« C'est important pour moi d'exprimer mon ressenti. J'espère que ça apportera du bénéfice aux autres, je pense aux autres personnes atteintes ».*

*« Ça fait du bien aussi de raconter parce qu'à l'hôpital, ils ne peuvent pas nous aider à tous les niveaux, même si on m'a donné des ordonnances pour voir un psy si besoin ».*

*« Comme j'arrive en fin de parcours de la greffe, il est important pour moi de témoigner, de donner envie aux gens de se lancer dans ce protocole ».*





# **La greffe de cellules souches hématopoïétiques dans les maladies auto-immunes**

*Par les patients, pour les patients*

L'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques est un des traitements des formes sévères des maladies auto-immunes : en 2022, elle a fait l'objet d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) publié par la Haute Autorité de Santé. Ce traitement est devenu en vingt-cinq ans une alternative aux thérapeutiques classiques, surtout lorsque celles-ci ne sont pas suffisamment efficaces.

Les thérapies cellulaires innovantes sont de plus en plus proposées comme option thérapeutique chez les patients atteints de maladie auto-immune sévère. Il a paru essentiel de donner la parole aux patients.

Cet ouvrage permet à des patients traités par thérapie cellulaire de s'adresser aux autres patients. Ils témoignent de leur vécu de la maladie et du traitement par greffe de cellules souches hématopoïétiques, ainsi que de leur vie après la greffe, souvent considérée comme une « victoire » ou une « seconde vie ». Ces patients insistent également sur l'importance de l'entourage et proposent enfin des points pratiques d'amélioration.