



Ma vie
en tant que
conductrice



Ma famille et moi

Je m'appelle Madeleine Kuster-Germann. Je suis née à Zurich en 1960 et suis mariée à Rolf Kuster depuis 1992. Ensemble, nous avons deux fils: Leandro Manuel (né en 1993) qui est hémophile et Luis Armando (né en 1994) qui ne l'est pas.

Dans ma famille, mon père (et un de ses frères) souffrait d'une hémophilie A modérée. Cependant, cela n'a été découvert qu'à l'âge adulte: après une intervention chirurgicale légère réalisée en ambulatoire, la plaie a continué à saigner abondamment et ne cicatrisait pas. J'avais environ 9 ans lorsque j'ai été confrontée pour la première fois à l'hémophilie de mon père. À cette époque, un saignement gastrique spontané lui a presque coûté la vie. Il est resté hospitalisé plusieurs semaines à l'Hôpital universitaire de Zurich, où il recevait des transfusions sanguines 24 heures sur 24. Une situation qui s'est reproduite plusieurs fois dans sa vie, jusqu'à ce qu'il succombe à une hémorragie du tronc cérébral à l'âge de 75 ans.

Grâce à sa prise en charge efficace et à sa grande expertise, le Dr Esther Meili nous a beaucoup aidées, ma famille et moi, à comprendre la maladie, à apprendre à (bien) vivre avec et à ne jamais en faire un sujet tabou.



Quand, en raison de quels symptômes et dans quelles circonstances a-t-on découvert que vous étiez porteuse?

En 1992, mon mari et moi-même avons décidé que nous voulions des enfants. Afin de savoir avec certitude si j'étais porteuse ou non, nous avons pris un rendez-vous avec le Dr Meili. Le test qui a ensuite été réalisé a montré que j'étais porteuse et que l'activité du facteur VIII dans mon sang atteignait 70%.

Comment avez-vous vécu cela dans un premier temps?

J'étais préparée à ce résultat et je savais que je pouvais compter sur le soutien du Dr Meili et de son équipe.

Comment avez-vous appris à vivre avec cela?

Heureusement, je suis quelqu'un de positif. Et c'est pour cela que je n'ai jamais eu peur d'être porteuse. Les informations et le soutien que j'ai trouvés auprès du centre spécialisé dans l'hémophilie m'ont évidemment beaucoup aidée.

Quelles répercussions le fait d'être porteuse a-t-il eues et a-t-il encore sur votre vie et vos projets de fonder une famille? Sur le plan émotionnel et physique?

Sur ma vie et mes projets de fonder une famille, cela n'a eu quasiment aucune répercussion. Je savais qu'entre temps, des préparations de facteur VIII avaient été mises au point et que je pouvais compter sur le soutien des centres spécialisés dans l'hémophilie.

Pour des raisons professionnelles, nous avons dû séjourner pendant 18 mois en Amérique du Sud. Nous nous sommes donc renseignés, afin de savoir si et dans quels pays il y avait des centres spécialisés dans l'hémophilie.

Nous vivions à Caracas, au Venezuela, lorsque je suis tombée enceinte et, peu après, nous avons emménagé à Buenos Aires, en Argentine. À partir du moment où nous avons appris que notre premier enfant serait un garçon, les médecins sur place et nous-mêmes étions régulièrement en contact avec les médecins spécialistes de l'Hôpital pour enfants de Zurich et de l'Hôpital universitaire de Zurich. Sur place aussi, la prise en charge médicale et gynécologique était très bonne et tout était prêt dans l'éventualité où notre fils serait hémophile.



Vous êtes la mère d'un garçon atteint d'une hémophilie modérée et, en tant que porteuse, vous lui avez transmis le chromosome muté. Qu'est-ce que cela signifie pour vous personnellement et pour la vie au sein de la famille?

J'étais bien sûr désolée d'avoir transmis l'hémophilie à mon fils. Cependant, je savais aussi qu'il serait possible pour mon fils de mener une vie relativement normale. Bien entendu, l'hémophilie est un sujet crucial et j'étais certainement plus prudente et plus attentive avec Leandro qu'avec son frère.

Comment avez-vous vécu le fait que votre fils grandisse? Quelles en ont été les répercussions particulières et qu'en est-il aujourd'hui?

Nous voulions laisser Leandro grandir de la façon la plus «normale» possible, ce que nous avons très bien réussi.

Grâce à l'excellente prise en charge assurée par son pédiatre, le Dr Sepp Holtz, grâce aux contrôles réguliers à l'Hôpital pour enfants ainsi que grâce aux entretiens avec les médecins fantastiques qui nous ont pris en charge, Leandro et nous, nous nous sommes vraiment sentis entre de bonnes mains. Cela a eu un effet positif sur Leandro, c'est certain.



C'était dur pour toute la famille à chaque fois qu'il avait un accident ou un saignement articulaire spontané et que nous devions passer beaucoup de temps à l'hôpital. Il arrivait alors parfois que Leandro «en ait assez» ou que son frère se sente négligé et réclame notre attention. Lorsque la guérison était lente, nous nous faisons beaucoup de souci. Nous nous demandions quelles seraient les conséquences de tout cela sur son corps, sur sa vie.

Cependant, Leandro est quelqu'un de très positif, sportif et actif. Il a accepté sa vie avec l'hémophilie, en parle ouvertement et vit bien avec.

Comment votre fils a-t-il vécu certaines étapes ou certains domaines de la vie, tels que l'entrée à l'école, les activités sportives, les amis ou l'adolescence?

L'entrée à l'école et les changements de classe ont été problématiques pour lui, car je voulais à chaque fois informer les enseignants et la classe. Ce n'était pas agréable pour Leandro. Mais il devait passer par là. Aujourd'hui, je suis convaincue que ces informations proactives étaient importantes pour son enfance et pour qu'il puisse grandir normalement.

Lorsqu'il avait quatre ans, Leandro a appris à faire du ski. Plus tard, il a échangé les skis contre un snowboard.

À huit ans, il a voulu s'inscrire avec son frère dans une école de karaté. Mais il a dû patienter un peu. Lorsqu'il avait 10 ans, après de nombreux débats et discussions, nous avons accepté. Il s'entraîne encore régulièrement et est champion d'Europe dans la catégorie Team Kata.

Depuis ses 9 ans, Leandro est un scout actif, il est devenu jeune tireur, s'est engagé comme moniteur de tir, fait de l'escalade, pratique le jogging, roule à moto, fait du vélo et d'autres activités.



Comment gérez-vous personnellement les risques?

De manière détendue en fait, car je ne ressens ni limitations ni troubles.

Cependant, si une intervention chirurgicale est prévue ou si je dois me rendre chez un nouveau médecin ou chez l'acupuncteur par exemple, j'informe toujours les personnes qui réalisent le traitement que je suis porteuse de l'hémophilie et que l'activité de mon facteur VIII est de 70% environ.

Il y a un an, après une intervention de cathétérisme cardiaque, on m'a posé un stent et je prends depuis les anticoagulants qui m'ont été prescrits par obligation.

Mais récemment, je me suis posé cette question: en ai-je vraiment besoin? Ou ces médicaments pourraient-ils me poser des problèmes? C'est une chose dont je dois absolument discuter avec mon cardiologue lors du prochain contrôle.

Souffrez-vous de saignements? Si oui, à quelle fréquence et quel est alors votre traitement?

Aujourd'hui, plus du tout. Avant, je souffrais souvent de saignements de nez et mes règles avaient tendance à être abondantes. Mais je n'ai jamais eu besoin d'un traitement pour cela.

Lorsque j'avais 10 ans, j'ai eu un accident, avec pour conséquence un «trou dans la tête». Je me rappelle que ce saignement a été difficile à stopper et que mes parents étaient très paniqués. Mais je ne me souviens plus du traitement.

Quel médecin (généraliste, hématologue) vous a également aidée?

Je n'ai jamais fait l'objet d'un traitement médical en tant que porteuse.

Que conseillerez-vous aux jeunes filles et aux adolescentes qui sont porteuses concernant leur mode de vie et les projets de planification familiale?

Ne vous laissez pas décourager!!! Mais informez-vous impérativement auprès de l'ASH (Association Suisse des Hémophiles), entretenez-vous avec les médecins des centres spécialisés dans l'hémophilie ainsi qu'avec d'autres familles touchées.

Quels sont vos contacts au sein de la communauté des hémophiles? Avec qui échangez-vous?

Mon fils a aujourd'hui 26 ans. Par conséquent, je ne fréquente presque plus les manifestations organisées par l'ASH. Les échanges se font principalement avec mon fils. Je trouve des informations dans le bulletin de l'ASH et sur le site internet de l'ASH.

Quelles sont les informations et les offres qui vous manquent actuellement en tant que personne concernée?

Aucune. Si j'avais des questions, je m'adresserais à l'ASH.

Quelles sont les explications nécessaires à la reconnaissance du statut de conductrice, dans le but qu'elles ne soient pas considérées comme coupables et marginalisées, et à qui faut-il les donner?

L'information est primordiale, en particulier dans les familles touchées par l'hémophilie! – Lors d'un congrès de l'ASH, j'ai rencontré une jeune femme qui ne savait pas qu'elle était porteuse. Elle a eu deux fils, tous deux hémophiles. Une fois que son statut de porteuse a été découvert, ses beaux-parents l'ont vraiment tenue pour responsable et l'ont injuriée. De telles souffrances doivent être évitées. Même ma sœur a dû entendre de tels propos de la part de sa belle-mère: «En tant que porteuse, comment peux-tu seulement vouloir mettre des enfants au monde?»

Mais il faut également informer le grand public. On peut par exemple le faire dans les émissions médicales à la télévision, telles que «Puls», ou dans des publications relatives à l'hémophilie dans les médias publics.

J'ai toujours parlé de l'hémophilie dans les classes et les associations sportives de mon fils. J'expliquais pourquoi Leandro était hémophile, comment il avait hérité de cette maladie et comment on s'y prenait. Cela a été très bien accueilli.



Sobi est une marque de Swedish Orphan Biovitrum AB (publ).
© 2020 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ). Tous droits réservés.

Swedish Orphan Biovitrum AG, Winkelriedstrasse 35, 6003 Lucerne
Tél. +41 41 220 24 40, Fax +41 41 220 24 41, mail.ch@sobi.com, www.sobiswiss.ch

