

ISN Patient Stories

850 million people globally live with some form of kidney disease. We are delighted to share the story of Manuela Déjean to raise awareness of the patient experience.

English (French below)



My name is Manuela Wollgramm... no Déjean since July 15 2022 and I am so happy. I have not always been happy. I was born in 1973, a normal child, athletic and then a teenager also healthy and athletic. I practiced sport almost seven days a week. Monday and Wednesday was jiu jitsu, Tuesday basketball, Thursday gymnastics and Friday, Saturday at the club and Sunday, a small bike ride.

I still remember it like it was yesterday: I was coming back one evening in 2000, after my training, I undressed and wahh what is this??? Both my ankles were very swollen. I went to the doctor the next day who told me to take a urine test. The test showed traces of proteins. The diagnostic was quick: you have glomerulonephritis. You can imagine the difficulty to pronounce this word correctly but to also understand its meaning and the weight that this weird word will have on my life. What followed were regular biopsies and the doctor told me that I should stop sport. In retrospect, I can say that stopping my favorite sport was more serious for me than the medical diagnosis. It was terribly depressing. I was 28 years old...

I continued to try to make the most of life. I went to concerts, travelled, ignoring the constant presence of the disease. Until something unexpected and unplanned unpredicted occurred: I got pregnant. It was a beautiful event but the doctor immediately advised against it. My body immediately indicated that it would not be able to handle the pregnancy. I started experiencing oedemas everywhere and intense fatigue. At that point in my life, I was taking medication that could endanger the baby's health so I interrupted the pregnancy. It is at that moment that I had to say goodbye to my second dream: to become a mother one day.

Years passed and my situation stabilized, and then the nephrologist gave me the green light: if you want a child, it is now or never. We rejoiced, we had a thousand names in mind, and I was able to look forward to 26 weeks of having a child. Pre-eclampsia, another hard word to pronounce, the child could not be saved. The black hole, damn illness, damn life.

In 2014, a year later, my body failed me and I had to start dialysis. The experience was very heavy, I started dialysis with a Canaud catheter, which became infected regularly. I then started peritoneal dialysis, which worked only for 6 months. I had to switch to hemodialysis in a center, 3 times a week for 4 hours, a nightmare. When my catheter got infected, they put a femoral catheter in me, I almost lost my right leg due to a medical error. I had never experienced a pain so serious and violent.

And then the light at the end of the tunnel, my partner offered to give me one of his kidneys. This gift gave me hope and above all the strength to continue this fight. We were able to spend the night together in the same hospital room. The surgery was January 21, 2015, and we still celebrate this anniversary, it is our day. From the day after the surgery, I lived again, I had an incredible strength. I lived 4 years with this kidney, 4 happy years, 4 years of travel, freedom, and life, before unfortunately going back on dialysis. After about 1 year of my transplant, I was attacked by the BK virus that destroyed little by little my beloved-kidney. The day of my nephrectomy is engraved in my memory like a mark of Cain. We always believe that we are strong but days like that probably cost you a few years out of your life. I struggled a lot to put myself back on the transplant waiting list. It took time before being ready to wait for a new kidney again. The soul is hurt by loss, you become anxious and hesitant.

After about a year, I was ready, and now I am impatiently waiting for my new big day. This time the return to dialysis was totally anticipated. I knew what I wanted, I became an autonomous patient. Home dialysis was the magic word. After 8 weeks of training, I could finally go home with my machine. Since 2019, I undergo dialysis at home and I am very satisfied.

I do dialysis in a disciplined way but according to my life schedule. I am able to control my time, work, go to concerts and travel a bit too. I found my calling by working in a patient association: I can help others on their journey to optimal dialysis. I can help them avoid some of the horrible moments of my journey or to accompany them to get through them better. This makes me happy and satisfied, and it gives me and the patients a lot of strength.

December 9, 2022
Manuela Déjean

Français

Je m'appelle Manuela Wollgramm ... non Déjean, depuis le 15 juillet de cette année et je suis si heureuse. Mais je n'ai pas toujours été heureuse. Je suis née en 1973, enfant normal, sportive, puis ado, également en bonne santé et toujours sportive. J'ai pratiqué du sport quasiment 7/7, lundi et mercredi le Jiu Jitsu, mardi le Basket Ball, jeudi gymnastique et vendredi samedi au club puis dimanche un petit tour à vélo.

Je m'en souviens encore comme si c'était hier : je rentrais un soir en 2000, après mon entraînement, je me suis déshabillée et wouhaaa punaise mais que c'est que c'est ça ??? Mes deux chevilles étaient très gonflées. Je suis donc allée le lendemain chez mon médecin qui m'a fait un test urinaire. Ce test a montré des flocons et donc des protéines. Le diagnostic a été rapide : vous avez une glomérulonéphrite. Vous imaginez déjà la difficulté de prononcer correctement ce nom, mais encore de comprendre sa signification et le poids, que prendra ce nom très bizarre dans ma vie. Ce qui s'en est suivi, ce sont des biopsies régulières et le mot du médecin qui indique que je devais arrêter le sport. Rétrospectivement, je peux dire que ce n'est pas tant le diagnostic qui a été grave pour moi que l'arrêt de mon sport favori. C'était terriblement déprimant. J'avais 28 ans ...

J'ai continué à essayer de profiter au maximum de la vie. J'ai assisté à des concerts, voyagé, ignoré la présence constante de la maladie. Jusqu'à ce qu'un événement imprévu et non planifié se produise : je suis tombée enceinte. C'était un bel événement, mais le médecin me l'a immédiatement déconseillé. Mon corps a tout de suite indiqué qu'il ne supporterait pas cette grossesse, il m'a signalé son mécontentement avec des œdèmes partout et une grosse fatigue. À ce moment-là je prenais des médicaments qui auraient eu des conséquences sur la santé de l'enfant, donc j'ai interrompu la grossesse. C'est à ce moment-là que j'ai dû dire adieu à mon deuxième rêve : devenir un jour mère.

Les années ont passé, mon état est devenu de plus en plus stable, puis le néphrologue m'a donné le feu vert : si vous voulez un enfant, c'est maintenant ou jamais. Nous nous sommes réjouis, nous avons des milliers de prénoms en tête et j'ai pu me réjouir pendant 26 semaines de la naissance à venir d'un enfant. Pré-éclampsie, encore un mot difficile à prononcer, l'enfant n'a pas pu être sauvé, le trou noir, putain de maladie, putain la vie.

Un an plus tard, on avait 2014, mon corps m'a lâché et j'ai dû être dialysée du jour au lendemain. Le vécu était très lourd, dialyse avec un cathéter de Canaud, qui s'est infecté régulièrement, puis je suis passée en dialyse péritonéale, qui n'a fonctionné que 6 mois. J'ai dû passer en hémodialyse en centre lourd, trois fois par semaine pour quatre heures, le cauchemar. Dès que mon cathéter s'est infecté, ils m'ont mis un cathéter fémoral, j'ai failli perdre ma jambe droite à la suite d'une erreur médicale, je n'ai jamais vécu une douleur si grave, si violente.

Et puis la lumière au bout du tunnel, mon conjoint s'est proposé de me donner l'un de ses reins. Ce don m'a donné de l'espoir et surtout la force de continuer ce combat, la force et le moral. Nous avons pu passer la nuit ensemble dans la même chambre à l'hôpital. L'opération

était le 21 janvier 2015 et on le fête toujours, c'est notre journée. Dès le lendemain de l'opération, je revivais, j'ai eu une force incroyable. J'ai vécu 4 ans avec mon organe, 4 ans heureux, 4 ans de voyages, de liberté, de vie avant malheureusement de retourner en dialyse. Après environ 1 an de greffe, j'ai été attaquée par le virus BK, qui a détruit par petites touches mon rein bien-aimé. Le jour de ma néphrectomie est resté gravé dans ma mémoire comme une marque de Caïn. On se croit toujours fort, mais des jours comme celui-ci te coûtent probablement quelques années de ta vie. J'ai beaucoup lutté pour me remettre sur la liste d'attente. Il m'a fallu un certain temps avant d'être à nouveau prête à attendre un nouvel organe. L'âme est blessée par la perte, on devient anxieux et hésitant.

Après environ un an, j'étais prête et maintenant j'attends impatiemment mon nouveau grand jour. Cette fois, le retour en dialyse s'est avéré totalement anticipé. Je savais ce que je voulais, je suis devenue une patiente autonome. La dialyse à domicile était le mot magique. Après huit semaines d'apprentissage, j'ai enfin pu rentrer chez moi avec ma machine. Depuis 2019, je suis en dialyse à domicile et j'en suis très satisfaite.

Je fais de la dialyse de manière disciplinée mais en fonction de ma vie. Je peux gérer mon temps, travailler, assister à des concerts et voyager un peu aussi. Et j'ai trouvé ma voie en m'investissant dans une association de patients : Je peux aider d'autres patients dans leur parcours vers une dialyse optimale. Je peux les aider à ne pas vivre certains moments horribles de mon parcours ou à les accompagner pour mieux les traverser. Cela me rend heureuse et satisfaite, cela me donne beaucoup de force, ainsi qu'aux patients.

9 décembre, 2022
Manuela Déjean

This testimonial is made possible with the support of Renaloo, patient association in France.