

Témoignage de Clémence

Sportive, je me portais comme un charme : sans douleur, sans bronchites à répétition, juste des rhumes tenaces l'hiver avec des toux productives et un asthme connu et bien maîtrisé... Puis à la fin du covid la maladie s'est déclarée par une hémoptysie franche.

Je suis allée tout de suite aux urgences dans un hôpital privé où le scanner a mis en évidence une DDB inconnue jusqu'alors.

J'ai été prise en charge par un pneumologue qui a programmé une fibroscopie, celle-ci a révélé un liquide très infectieux; après de longues semaines le résultat est tombé: Mycobactéries Avium.... Stupéfaction,,, mon médecin traitant n'en a jamais entendu parlé, et le pneumologue avoue que je suis sa "première" et qu'il n'y connaît pas grand chose... mais il va demander conseil à sa collègue...sic!

Je suis mise sous antibiotiques sans aucune autre information.

Manque d'empathie, manque d'explication, manque de confiance, je suis dirigée ensuite vers l'hôpital Foch où là la confiance s'instaure tout de suite.... On change les antibiotiques qu'on instaure pour 2 ans et on soigne aussi mon asthme à fond ainsi que les reflux que je ne savais pas avoir...

Au bout de 2 ans, toujours aucune expectoration donc pas d'étude de crachats, la fibroscopie post-traitement montre alors l'échec du traitement.

Le pneumologue me suggère alors de retourner à Nantes pour le suivi mais sans aucune adresse en poche... alors commence une longue errance je suis seule, sans traitement, sans médecin. Mon médecin traitant n'a pas d'adresse à me donner...

Je prends l'initiative d'un pneumologue jeune au moins pour avoir un suivi, il m'avoue ne pas bien connaître cette maladie mais m'envoie vers un professeur justement très qualifié dans cette pathologie dans ma ville en plus!

Et voilà , j'en suis là je n'ai toujours pas de traitement, ni kiné mais enfin j'espère être enfin soutenue et avoir un vrai suivi.

Et pour finir j'ai pris connaissance de l'association MNT Mon Poumon Mon Air qui est une vraie béquille car on se sent moins seule et on en apprend beaucoup sur la maladie.