

Je suis Colette, âgée de bientôt 73 ans, et vivant avec plénitude ma retraite depuis 12 ans jusqu'en 2017 où tout a commencé.

Puis j'ai eu durant l'hiver suivant une bronchite sévère qui ne guérissait pas.

Un après-midi de juillet chez des amis sous une véranda, un courant d'air m'a mis mal à l'aise physiquement (frissons et léger mal de gorge), j'avais beau changer de place, rien n'y faisait. Chez moi le soir tout était redevenu normal, sauf qu'une fois couchée, j'ai expectoré du sang (j'ai eu peur) mais rien de plus. J'en parle à mon médecin traitant : " ce n'est rien qu'un petit vaisseau qui a saigné suite à une irritation " m'a t'il dit.

La 2ème fois c'était en octobre 2018, toujours le soir, j'ai ressenti une sensation de bulles au niveau des bronches. Et cette fois-ci accompagnée d'une hémoptysie un peu plus conséquente. J'appelle SOS médecin et je me retrouve face à un médecin que j'avais connu à l'hôpital H. Mondor quand je travaillais là-bas. Trop contentes de se retrouver on se parle de tout et de rien et quand je lui raconte ce qui m'arrive, elle me dit que ce n'est rien : un petit vaisseau qui a du claquer au niveau de ta gorge. Puisqu'ils le disent !...

Au bout de la 3ème hémoptysie qui se rapprochait de plus en plus (six mois après la précédente) je rappelle SOS médecin qui voulait m'envoyer aux urgences devant la quantité de sang expectorée. Je n'y vais pas, on verra demain... Je décide alors d'aller voir un gastro (pensant à l'estomac) qui me dirigera vers un pneumologue local, radio + scanner qui mettent en évidence des bronchectasies disséminées ainsi qu'une dilatation des bronches. Ce n'est pas grave tout le monde en a ! m'a-t-il dit (étrange, pas si courant de cracher du sang).

Et le 6 janvier 2019, tout allait bien jusqu'au moment où j'ai dû aller aux urgences de l'hôpital le plus proche car là c'était vraiment sérieux : grosse hémoptysie pendant un trajet en voiture. Radio, scanner, surveillance accrue d'un urgentiste qui a pris les choses en main. L'angoisse se mêlant à une montée fulgurante de la tension artérielle et du rythme cardiaque, cet urgentiste m'a protégée, rassurée, je vais m'occuper de vous, et suis partie en réanimation à l'hôpital Européen G. Pompidou avec plus de 39° de fièvre, j'avais de plus une surinfection bronchique.

Là bas le diagnostic a été vite posé après 8 jours en réanimation : une fibroscopie bronchique a révélé effectivement, après mise en culture du prélèvement, la positivité d'une MNT. Après plusieurs allers-retours en HDJ, un premier traitement de 3 antibiotiques n'a pas été supporté, et a dû être arrêté. Un autre traitement s'en est suivi, mieux toléré : Ethambutol + Azithromycine, a été rajouté il y a 6 mois une inhalation tous les soirs d'Arikayce. Je ne sais pas si cette bactérie s'endormira un jour. J'en doute à cause de symptômes persistants. Le pneumologue qui me suit est plus optimiste que moi. En tout cas, j'ai trouvé la bonne équipe pour m'aider sur le plan thérapeutique.

Cette maladie pulmonaire étant rare, je suis contente d'avoir intégré l'association de patients "MNT Mon Poumon Mon Air", la seule pour cette maladie et créée par une patiente MNT qui coopère avec des professionnels de santé pour aider les patients.