

Témoignage de Lorette S. Lille.

En février/mars 2021, un scanner puis un tepscan ont révélé une infection pulmonaire, le radiologue craignait la tuberculose... Cet examen m'avait été prescrit par mon hématologue à cause d'une toux sèche persistante et d'une perte de poids significative.

Peu après, une fibroscopie bronchique a confirmé l'infection et diagnostiqué que j'étais atteinte d'une mycobactérie non tuberculeuse en l'occurrence le *Mycobacterium Avium* !

J'ai été prise en charge fin mai 2021 par un pneumologue du CHU de Lille et le protocole CIAZI (étude proposée par Professeur Andrejak du CHU d'Amiens pour une durée d'un an) a été mis en place au 1er juillet à raison de trois antibiotiques par jour et un suivi du foie, du coeur, ophtalmologique et prises de sang.

Au bout d'un an, je n'étais pas sortie d'affaire, le docteur m'avait dit que ce serait très long...

En juillet 2022, introduction d'un traitement par nébulisations Arikayce qui s'avère peu efficace et mal toléré ce qui a généré la prise de ventoline avant la nébulisation.

Fin décembre 2022, j'ai tout arrêté, les aérosols provoquant de la toux et les antibiotiques des ballonnements...

En mars 2023, j'ai revu mon pneumologue. Des séances de kiné respiratoire facilitant l'expectoration et analyses de ces expectorations ont été décidées. Les résultats étaient positifs !

Fin novembre 2023, mon état général s'aggravant : asthénie, essoufflements, il est décidé de remettre en route le traitement par antibiotiques et aérosols. Cette fois, j'ai eu une formation par Mycocare d'une journée pour la bonne utilisation de l'Arikayce et d'un aérosol broncho-dilatateur au lieu de la ventoline. Ce qui s'est avéré très vite concluant et efficace...

Les analyses de crachats fin février 2024 étaient négatives.

D'où le traitement, si tout va bien, pourra s'arrêter fin février 2025 !

Depuis quelques mois, j'ai adhéré à l'association Mon Poumon Mon Air, soutenue par un Comité Scientifique dont Professeur Andréjak, qui oeuvre pour la reconnaissance de la maladie et une meilleure prise en charge. Je participe par le biais de l'association à des conférences de professionnels de la santé où j'apprends bien des choses utiles pour mieux appréhender et comprendre la maladie.

Lorette S. Lille