

Je suis atteinte d'une infection pulmonaire à MNT depuis 5 ans.

Le diagnostic a été posé rapidement. Il est vrai que j'étais suivie depuis plusieurs années pour une dilatation des bronches et que l'apparition de nouveaux symptômes (fébricules, grosse fatigue, sueurs nocturnes et toux) a incité mon médecin traitant à me prescrire un scanner et à m'envoyer chez le pneumologue. Une fibroscopie a été réalisée et le prélèvement a mis en évidence la présence de Baar (bacilles acido-alcool-résistants). J'ai eu le résultat de la mise en culture 3 semaines après.

J'ai donc appris que j'avais une infection pulmonaire à mycobactérie non tuberculeuse : MYCOBACTERIUM AVIUM COMPLEX (MAC).

A l'annonce de cette maladie je me suis sentie seule. Personne dans mon entourage ne connaissait cette maladie et j'avais donc beaucoup de mal à en parler.

J'ai été orientée vers un infectiologue. Dans un premier temps, je n'ai pas été traitée. A la suite d'une évolution du nombre de nodules visibles au scanner de contrôle effectué 12 mois plus tard, l'infectiologue a décidé de mettre en place un traitement de 3 antibiotiques.

Je n'ai pas compris pourquoi il voulait me donner un traitement car je ne me sentais pas plus mal, j'étais même plus en forme qu'un an auparavant.

Je n'avais pas envie de prendre ce traitement compte tenu de la balance bénéfique/risque.

Devant le peu de communication possible avec ce médecin, j'ai donc cherché s'il n'y avait pas d'autres prises en charge possibles. A l'époque peu d'informations récentes étaient disponibles sur le net.

J'ai également cherché, en vain, une association de patients atteints de la même infection pour pouvoir échanger sur les traitements.

Je me suis donc résignée à prendre ce traitement que j'ai très mal supporté. Les effets secondaires m'ont considérablement diminuée et je n'avais plus la force de continuer à faire les activités qui me faisaient oublier cette maladie. Je me suis fait aider par un psy pour tenir le coup.

J'ai appris par la suite que la prise d'éthambutol au long terme nécessitait une consultation ophtalmologiste tous les 2 mois. Je n'ai pas eu cette surveillance rapprochée....

J'ai abandonné ce traitement au bout de 8 mois juste après le résultat d'une fibroscopie de contrôle qui était toujours positif à MAC. Cet arrêt de traitement a été acté par l'infectiologue qui entre temps avait demandé un avis à un médecin spécialisé dans les mycobactéries. Il a reconnu que mon état ne nécessitait peut-être pas un tel traitement et m'a précisé qu'il ne prendrait plus de décisions sans consulter ce spécialiste des MNT.

Cela fait plus de 2 ans que j'ai arrêté le traitement. Je suis suivie maintenant par un médecin spécialiste ayant une expérience particulière dans ce domaine, qui compte tenu de mon état actuel, privilégie une prise en charge sans antibiotiques. Ces recommandations et conseils sont précieux. C'est également rassurant de savoir qu'en cas d'aggravation de la maladie et de mise en place d'un nouveau traitement antibiotique il existe des solutions pour mieux le supporter.

Si je peux témoigner aujourd'hui sur cette maladie c'est grâce à l'association MNT Mon Poumon Mon Air qui a été créée en 2023 dans le but d'aider les patients MNT et de contribuer à l'amélioration de leur parcours de soins.

La création de cette association est un plus pour les patients MNT. En effet, il n'existe pas actuellement de Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) pour la maladie pulmonaire rare à MNT. L'association s'est donnée comme mission de travailler avec son comité scientifique à la rédaction d'un PNDS pour cette pathologie. L'aboutissement de ce projet permettra une amélioration de la prise en charge diagnostique et thérapeutique et une harmonisation des pratiques tant attendue par les patients MNT.