

Témoignage de Justine

Tout a commencé en 2015 par des rhumes puis des bronchites à répétition.

C'était à chaque saison et très vite « il n'y avait plus de saison » et c'était très fréquemment.

Un traitement à chaque fois avec un nouvel antibiotique lorsque les rechutes se rapprochaient dans le temps.

Puis en 2017, les choses se sont aggravées : perte de poids, rechute sur rechute, douleurs thoraciques et finalement une infection pulmonaire diagnostiquée à une radio.

Début 2018, de rechute en rechute, j'ai été hospitalisée en avril pour une fibroscopie bronchique et des examens sanguins notamment.

Juin 2018, le diagnostic est tombé : infection pulmonaire à MNT – Mycobactéries Non Tuberculeuses.

Mon dossier a été soumis au Comité de l'hôpital pour un passage en RCP afin de décider s'il fallait me faire suivre un traitement ou pas.

Finalement il a été décidé, du fait de mon « jeune âge, 57 ans », de me faire suivre un traitement dans le cadre du protocole CLAZI.

J'ai donc pris 3 antibiotiques, tous les jours pendant 17 mois – Ethambutol, Azithromycine et Rifadine.

Au début du traitement j'ai eu des effets secondaires importants : problèmes digestifs essentiellement mais aussi un état dépressif pendant quelques mois.

Un chamboulement psychologique : pourquoi moi ? un traitement contraignant (prendre le traitement 1 heure avant le petit déjeuner, des précautions par rapport à mon environnement de vie : éviter les gouttelettes d'eau, la poussière, la terre, etc.) ... la kiné respiratoire, faire attention à ne pas perdre de poids : c'était trop d'un seul coup.

Heureusement j'ai été bien entourée et j'ai « repris du poil de la bête » après les premiers mois de traitement.

Au total, 17 mois durant lesquels des examens réguliers de contrôle pour la vue, le bilan sanguin afin de surveiller le fonctionnement des reins, du foie, un ECG de temps en temps. Je faisais également des analyses d'expectorations régulièrement pour voir si elles allaient négativer mais ce ne fut pas le cas.

Après ces 17 mois, mes expectorations étaient toujours positives mais il a été décidé d'arrêter le traitement car je devais subir une intervention chirurgicale suivie d'un traitement à vie pour la thyroïde.

De fin 2019 à mai 2023 : une surveillance régulière avec radios, scanners, bilans sanguins, analyses des expectorations pour suivre l'évolution de la maladie.

Mai 2023 : reprise d'un traitement – les 3 mêmes antibiotiques mais 3 fois par semaine, en prenant 2 comprimés de chaque.

Au bout de 4 semaines il a fallu absolument arrêter le traitement pour cause d'effet indésirable important.

Depuis Juin 2023, je suis sous surveillance rapprochée car mes expectorations sont toujours positives avec détection des mycobactéries dès l'examen microscopique.

La maladie n'étant pas ma vie, en février 2023, j'ai créé l'association MNT Mon Poumon Mon Air afin de faire de mon expérience de vie une expérience positive pour les autres.

Ayant pris du recul par rapport à ma maladie et ayant conscience des besoins de support que j'ai eus, j'ai décidé d'aider les patients MNT et cela s'est traduit par l'association de patients MNT Mon Poumon Mon Air.

J'ai eu la chance de rencontrer des personnes et des professionnels bienveillants et qui m'ont aidée pour poser des bases solides pour l'association. Au bout d'un an, MNT Mon Poumon Mon Air était référencée dans le monde de la Maladie Rare et de la Santé Respiratoire.

Je tiens à remercier chaleureusement les professionnels de santé qui me suivent depuis le début de ma maladie. Je remercie également chaleureusement les professionnels du domaine des soins et de la recherche qui se sont engagés auprès de l'association MNT Mon Poumon Mon Air en faisant partie du Comité Scientifique pour faire avancer la cause de cette maladie pulmonaire rare à MNT.. Tout cela concrétise ce que je dis toujours « Ensemble on est plus forts ».