

Témoignage d'Ulysse.

Ulysse, 75 ans, suivi au centre hospitalier de Vannes, en pneumologie.

Septembre 2021 : du fait d'une toux importante, consultation médecin généraliste puis hôpital.

Lors de la fibroscopie bronchique, il a été diagnostiqué une infection pulmonaire avec présence de la bactérie nocardia, d'aspergillus et de mycobactérium abscessus.

Il a été décidé d'un traitement de 6 mois pour la nocardiose. Il y avait la présence de nodules.

Juin 2023 : comme l'aspergillose peut donner des symptômes semblables à ceux du mycobactérium (crachats de sang), un traitement de 9 mois à l'itraconazole a été décidé.

- Début 2024 : la persistance de crachats hémoptoïques, une cavité de 34 mm dans le poumon gauche, des essoufflements et de la fatigue.
- Première rencontre avec l'association MNT Mon Poumon Mon Air.
- Avril 2024 : mise en place d'une trithérapie antibiotique, ç l'hôpital puis en HAD pendant 4 mois : 3 perfusions par jour d'Imipenem, d'Amikacyne et un comprimé de Lamprène.
- Fin août, les examens ont montré la négativation du mycobactérium. Un ressenti de fatigue morale et physique après l'été
- Septembre 2024 : c'est le début d'un traitement d'1 an : Lamprène toujours, Arikayce (Amikacyne) en inhalation et Linézolide.
- Novembre - décembre 2024 : des effets secondaires « variables », des essoufflements (dus à l'Arikayce), des désagréments à l'estomac, aux intestins, un amaigrissement, une baisse des globules rouges (peut-être due au Linézolide – la vérification est en cours).

Le moral est meilleur et je suis plus actif. Je fais du yoga, de la marche et des exercices de respiration quotidiens ...

Mon traitement a été réadapté : Linézolide et Arikayce : un jour sur deux.

Je suis en attente de prise de sang en décembre pour connaître le taux de globules rouges et je passerai un scanner en janvier 2025.

Remerciements à l'association MNT Mon Poumon Mon Air, à la Présidente et à ceux qui œuvrent pour faire connaître la maladie, les besoins des malades.

Les soins sont au long cours, tâtonnants, les expériences diverses.

La maladie, celle là comme d'autres, obligent à une nouvelle connaissance de soi, de son corps, des soins possibles.