

Témoignage d'Ariane

Ancienne fumeuse (j'ai arrêté il y a 25 ans). Je me suis mise au sport vraiment à partir de mes 50 ans. Mon médecin traitant m'avait diagnostiqué une bronchite chronique et de l'asthme. J'avais le souffle court, des bronchites en hiver, une toux productive. J'arrivais à gérer sans trop de problème et le fait de faire beaucoup de sport (dans la limite de mes possibilités....c'était pas le marathon non plus !) me permettait de garder la forme surtout par rapport aux autres.

C'est après la période du covid que mon état s'est détérioré, j'ai fait une très grosse bronchite j'avais une mauvaise toux et une grande fatigue. Le médecin traitant m'a mise sous antibiotiques et m'a dirigé vers un pneumologue qui m'a fait un bilan complet (scanner, fibroscopie, prise de sang).

A la lecture des résultats, mon pneumologue a tout de suite suspecté une mnt et m'a prescrit une sérologie aspergillaire sur plusieurs semaines pour confirmer et vérifier l'évolution.

Il m'a informé également des conséquences de la maladie, de la difficulté du traitement, des effets secondaires parfois importants, de la longueur du traitement et que malheureusement la guérison n'était pas toujours au bout.

J'ai donc décidé d'attendre et de me laisser le temps de la réflexion.

Trois mois plus tard, j'ai fait une hémoptysie. Sans hésitation, j'ai décidé de suivre un traitement.

Mon pneumologue m'a alors dirigé vers une équipe spécialisée dans ces cas rares à l'hôpital de Strasbourg.

Après un bilan complet, et étant une malade nouvellement diagnostiquée, ils m'ont proposé de participer à une étude clinique, avec un traitement de fond plus un autre en double aveugle (soit le médicament, soit un placebo)

On m'a remis un dossier complet en rapport avec cette étude. J'étais tout à fait libre d'accepter ou pas, on m'a proposé de prendre mon temps, de réfléchir, d'en parler autour de moi (médecin, famille... etc.)

J'ai souhaité y participer dans l'idée d'apporter ma contribution pour faire avancer les recherches, dans l'espoir que les résultats seront positifs et d'aider les autres patients.

Voilà j'ai donc commencé le traitement début janvier, il se termine fin décembre. Les débuts ont été très difficiles. Comme je l'ai lu dans un des documents de l'association : le remède est pire que le mal ! Je confirme ! En revanche, je suis très bien entourée médicalement, j'ai un numéro direct pour appeler les médecins au moindre souci, l'équipe est très sympathique, je passe une matinée par mois à l'hôpital pour un bilan complet plus parfois d'autres examens ponctuels

C'est l'équipe médicale qui m'a transmis les coordonnées de l'association de patients M.N.T. Mon Poumon Mon Air.

En effet, les retombées psychologiques de cette maladie sont importantes, on peut vite se sentir isolé, démuni et déprimé. Quoi de mieux que de pouvoir converser avec des personnes souffrant de la même pathologie et d'essayer de faire avancer les choses. Alors, comme le dit si bien l'association : ensemble, on ne lâche rien !!