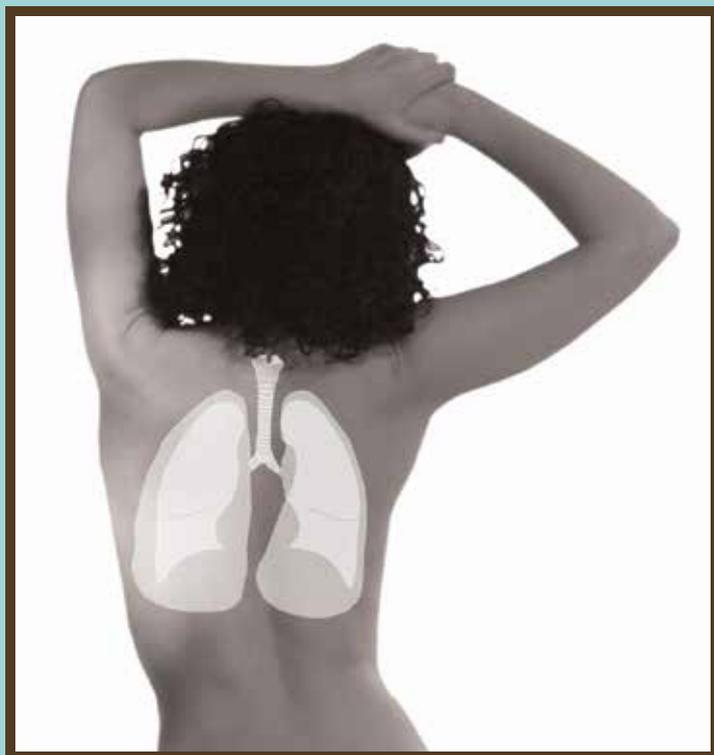


# « PLEINS FEUX SUR LES MNT »

Perspective d'un patient



**NTM** 

Nontuberculous Mycobacteria

NTM Info & Research, Inc.

Une organisation à but non lucratif (C)(3)

Apprenez-en davantage sur [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org)

Français/French

Les personnes suivantes ont vérifié l'exactitude médicale de ce document ou elles y ont collaboré :

**Timothy R. Aksamit, M.D.**

Professeur associé de médecine,  
Médecine pulmonaire et soins intensifs  
Mayo Clinic  
Rochester, Minnesota

**Joseph O. Falkinham, III, Ph.D.**

Professeur de sciences biologiques,  
Virginia Tech  
Blacksburg, Virginie

**David E. Griffith, M.D.**

Professeur de médecine,  
Département de pneumologie  
University of Texas Health Science  
Center  
Tyler, Texas

**Gwen A. Huitt, M.D., M.S.**

Directeur, Service des maladies  
infectieuses de l'adulte  
Professeur de médecine,  
National Jewish Health  
Professeur associé,  
Division des maladies infectieuses  
University of Colorado School of  
Medicine  
Denver, Colorado

**Michael D. Iseman, M.D.**

Professeur de médecine (en retraite),  
Division des maladies respiratoires et  
infectieuses  
National Jewish Health  
Professeur de médecine (retraité),  
University of Colorado School of  
Medicine  
Denver, Colorado

**John D. Mitchell, M.D.**

Chaire Courteney C. and Lucy Patten  
Davis de chirurgie thoracique  
Professeur et chef, Service de chirurgie  
thoracique générale  
University of Colorado Denver School  
of Medicine  
Aurora, Colorado

**Kenneth N. Olivier, M.D., M.P.H.**

Chef par intérim, Médecine clinique  
pulmonaire  
Branche cardiovasculaire-pulmonaire  
National Heart, Lung & Blood Institute  
Bethesda, Maryland

**Matthias Salathe, M.D.**

Professeur de médecine et de  
pharmacologie cellulaire et moléculaire  
Chef, Division de médecine d'urgence,  
pulmonaire, allergie et du sommeil  
University of Miami Miller School of  
Medicine  
Miami, Floride

**Richard J. Wallace, Jr., M.D.**

Président, Département de  
microbiologie  
Professeur de médecine,  
University of Texas Health Science  
Center  
Tyler, TX

**Kevin Winthrop, M.D.**

Professeur associé de maladies  
infectieuses, d'ophtalmologie, de santé  
publique et de médecine préventive  
Division des maladies infectieuses,  
Oregon Health & Science University  
Portland, Oregon

# TABLE DES MATIÈRES

---

PLEINS FEUX SUR LES MNT.....	4
LES MYCOBACTÉRIES – QUE SONT-ELLES ?.....	4
QUI EST ATTEINT PAR LA MALADIE PULMONAIRE À MNT ?.....	4
COMMENT AI-JE ÉTÉ ATTEINT(E) ?.....	5
SUIS-JE CONTAGIEUX/SE ?.....	5
POURQUOI N’AVAIS-JE JAMAIS ENTENDU PARLER DE LA MALADIE PULMONAIRE À MNT ?.....	6
COMMENT SE FAIT LE DIAGNOSTIC DE MNT ?.....	6
SYMPTÔMES COURANTS DE LA MALADIE À MNT.....	7
VOTRE TRAITEMENT : VOUS AVEZ UN RÔLE IMPORTANT À JOUER !.....	8
TRAITEMENTS ET EFFETS SECONDAIRES*.....	12
GÉRER LES EFFETS SECONDAIRES.....	15
TESTS DE LA FONCTION PULMONAIRE (TFP).....	17
INTERVENTION CHIRURGICALE.....	18
PRÉVENTION ET RÉDUCTION DES RISQUES.....	19
ALLERGIES.....	21
MNT ET AUTRES INFECTIONS.....	21
SUIVI – GARDEZ LE CONTRÔLE DE VOTRE MALADIE.....	21
QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN.....	22
RÔLE DES MÉDECINS TRAITANTS.....	24
VIVRE AVEC UNE INFECTION PAR MNT.....	25
RECHERCHES ET ESSAIS CLINIQUES.....	28
GROUPES DE SOUTIEN DE PATIENTS LOCAUX.....	30
GLOSSAIRE DES TERMES (SURLIGNÉS EN BLEU).....	31
À PROPOS DE « NTM INFO & RESEARCH ».....	35

## PLEINS FEUX SUR LES MNT

---

Cette brochure offre un aperçu des maladies pulmonaires causées par les mycobactéries non tuberculeuses (MNT) et donne au patient les moyens de participer à son propre traitement. Les MNT sont également appelées tuberculose atypique, mycobactéries autres que celles de la tuberculose (MOTT, *Mycobacteria other than tuberculosis*), MAC (*Mycobacterium avium* complex, qui est réellement une espèce ou type de MNT), mycobactérie environnementale (ME) et tuberculose environnementale.

Outre le contenu de cette brochure, vous trouverez de plus amples renseignements et de nombreux conseils utiles sur notre site **[www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org)**.

## LES MYCOBACTÉRIES – QUE SONT-ELLES ?

---

Les mycobactéries sont des organismes environnementaux naturels largement répandus dans l'eau et le sol. Ces organismes peuvent causer des lésions respiratoires importantes, telle la **bronchectasie**. Il existe différents types de mycobactéries non tuberculeuses : MAC ou complexe *Mycobacterium avium*, *M. kansasii*, *M. abscessus*, *M. chelonae*, *M. intracellulare*, *M. fortuitum* en sont quelques exemples. (*M.* est une abréviation de *mycobacterium*). Certains types sont plus facilement traités par deux ou trois médicaments, tandis que d'autres types sont plus difficiles à traiter et résistent à de nombreux médicaments. Ces types requièrent un traitement souvent plus complexe et de plus longue durée.

## QUI EST ATTEINT PAR LA MALADIE PULMONAIRE À MNT ?

---

La maladie des poumons à MNT (maladie pulmonaire à MNT) n'est pas aussi connue ou comprise que la tuberculose. Nous savons qu'il existe certaines affections sous-jacentes (parfois appelées **comorbidité**) qui rendent certaines personnes plus susceptibles à l'infection par MNT, telle une infection pulmonaire précédente ainsi que la **MPOC** et des maladies génétiques comme la **fibrose kystique**, le **déficit en alpha-1 antitrypsine** et la **dyskinésie ciliaire primitive (DCP)**. Dans un nombre important de cas, les patients avec MNT peuvent être atteints d'une ou de plusieurs **comorbidités**. Cependant la raison pour laquelle certaines personnes sont infectées et d'autres ne le sont pas n'est pas encore complètement connue. Bien que les femmes caucasiennes élancées soient les plus vulnérables, de plus en plus d'hommes, de jeunes femmes et d'enfants sont infectés. D'autres maladies caractérisées par un **dérèglement immunitaire**, dont les **troubles auto-immunes** comme le **syndrome de Gougerot-Sjögren** ou la polyarthrite

rhumatoïde (PR), peuvent aussi accroître les risques d'infection. Nous savons maintenant que les médicaments immunosuppresseurs comme la chimiothérapie, le prednisone ou les médicaments utilisés pour traiter des affections comme la polyarthrite rhumatoïde, le psoriasis et la maladie de Crohn, peuvent augmenter le risque d'infection par MNT.

Autres affections sous-jacentes : pneumonie, inhalation antérieure de poussière inorganique y compris la silice, GERD (reflux gastro-œsophagien pathologique qui est le déversement du contenu de la bouche ou de l'estomac dans les poumons), bronchectasie, emphysème ou lésions pulmonaires induites par les cigarettes.

Bien que le nombre exact de patients atteints de maladie pulmonaire à MNT aux États-Unis ne soit pas connu, certaines études estiment qu'il y aurait 50 000 à 90 000 personnes atteintes à tout moment, avec entre 12 000 et 18 000 personnes infectées chaque année.

## COMMENT AI-JE ÉTÉ ATTEINT(E) ?

---

Les organismes MNT se trouvent partout dans l'environnement, y compris dans l'eau (tant dans les sources naturelles que dans l'eau du robinet traitée) et dans le sol. Les médecins et les scientifiques pensent que certains patients sont infectés par MNT en inhalant les mycobactéries qui passent à l'état d'aérosols quand le patient prend une douche dans une cabine fermée, se baigne dans une piscine couverte ou utilise un spa couvert. Pour cette raison, si vous avez une affection sous-jacente pouvant vous rendre susceptible à l'infection par MNT, il est conseillé de demander à votre médecin s'il est préférable de vous laver en prenant des bains ou bien des douches.

Certains patients peuvent être infectés par MNT en inhalant des mycobactéries présentes naturellement dans la terre lorsqu'ils se livrent à certaines activités comme le jardinage. Souvenez-vous que nombre de médecins et de scientifiques pensent que l'infection pulmonaire à MNT n'est pas simplement provoquée par une exposition aux bactéries dans l'environnement, mais aussi à cause de la vulnérabilité de l'hôte ; certaines personnes sont prédisposées à l'infection et d'autres ne le sont pas.

## SUIS-JE CONTAGIEUX/SE ?

---

Non. Les mycobactéries non tuberculeuses ne sont pas considérées transmissibles d'une personne à l'autre.

## POURQUOI N'AVAIS-JE JAMAIS ENTENDU PARLER DE LA MALADIE PULMONAIRE À MNT ?

---

Vous avez probablement entendu parler d'autres maladies mycobactériennes. Les deux plus célèbres (tristement célèbres) formes de mycobactéries sont différentes de la maladie pulmonaire à MNT. Ces deux maladies sont la *Mycobacterium tuberculosis* (la tuberculose) et la *Mycobacterium leprae* (la lèpre) ; ces deux maladies ont été la cause d'intenses souffrances humaines et sont contagieuses (se transmettent d'une personne à une autre).

Il ne faut pas confondre la mycobactérie non tuberculeuse (MNT) avec la tuberculose ou la lèpre. Il existe des preuves scientifiques abondantes indiquant que l'on acquiert les MNT de l'environnement et non pas d'autres personnes.

## COMMENT SE FAIT LE DIAGNOSTIC DE MNT ?

---

Les mycobactéries non tuberculeuses peuvent être difficiles à diagnostiquer. Malheureusement, cette difficulté retarde parfois le diagnostic initial jusqu'à ce que le patient ait des infections répétées. Ceci peut rendre le traitement plus difficile, parce qu'un traitement antérieur par un seul médicament peut avoir créé une certaine résistance aux médicaments. Des infections répétées avec des inflammations peuvent également avoir provoqué d'autres lésions au système respiratoire.

### Le diagnostic de MNT requiert ce qui suit :

**I. Culture d'expectorations** – Bacille acido-résistant (**BAAR**), qui est le test de base pour identifier les mycobactéries. Pour une identification précise de la souche de MNT et la sensibilité aux médicaments, les tests doivent être réalisés par des laboratoires spécialisés qui peuvent indiquer à votre médecin les médicaments qui vous conviennent (pharmacosensibilité) et ceux qui ne vous conviennent pas (pharmacorésistance) pour la souche de MNT que vous avez. Il est également important de déterminer quelle combinaison de médicaments utiliser afin de minimiser le risque de développer une résistance aux médicaments, ce qui constitue un problème fréquent lorsque les infections par MNT sont traitées par un seul médicament. Si vous avez des difficultés à cracher des **expectorations** (appelé aussi mucus ou mucosité), votre médecin peut décider d'effectuer une **bronchoscopie** afin d'obtenir l'échantillon nécessaire.

**II. TO du thorax (Tomographie par ordinateur)** – Un tomogramme obtenu par TO est une image en trois dimensions générée par une grande série d'images radiographiques en deux dimensions prise autour d'un seul axe de rotation. Les radiographies du thorax seules ne fournissent qu'une identification

rudimentaire des affections pulmonaires. Un tomodensitogramme fournit au médecin une vue détaillée de l'étendue et de l'emplacement de la maladie et constitue un outil de diagnostic important. Il peut montrer les voies respiratoires remplies de mucus, lequel apparaît sous forme de points blancs sur les images (parfois appelés « bourgeons d'arbre » à cause de leur aspect de branche). Le diagnostic de MNT et le suivi exigent généralement un tomodensitogramme à haute résolution **sans contraste**.

**III. Antécédents médicaux** – La connaissance des maladies que vous avez eues, y compris les maladies infantiles, peut permettre à votre médecin de mieux comprendre la cause de l'existence de certaines affections pulmonaires sous-jacentes. Pour savoir comment rassembler des antécédents médicaux familiaux, visitez [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org).

## SYMPTÔMES COURANTS DE LA MALADIE À MNT

**Les patients infectés par MNT présentent souvent plusieurs ou même tous les troubles suivants :**

**1. Toux** – Elle peut être persistante ou périodique et peut être productive ou non productive, ce qui signifie que vous pouvez cracher ou ne pas cracher d'**expectorations**. La maladie pulmonaire à MNT peut faire que vous crachiez du sang (on parle d'**hémoptysie**). Si vous crachez du sang, vous devez contacter votre médecin. Si vous crachez de grandes quantités de sang (une tasse ou plus en 24 heures), contactez votre médecin et recherchez immédiatement une aide d'urgence. Si vous crachez une petite quantité de sang (moins de plusieurs grandes cuillerées en 24 heures), appelez votre médecin aussitôt que possible. Chaque fois que vous crachez du sang, il est essentiel que vous restiez calme tout en essayant de minimiser la quantité de sang que vous crachez.

**2. Fièvre, sueurs nocturnes** – Vous pouvez avoir une légère fièvre au lieu de la fièvre élevée et débilitante accompagnant la grippe ou d'autres maladies. La sensation de fiébrilité et de transpiration est souvent plus intense la nuit ou peut survenir uniquement pendant la nuit.

**3. Perte de poids et perte d'appétit** – Il n'est pas inhabituel de perdre du poids, c'est pourquoi il est important d'être au courant des changements de poids. Veuillez consulter votre médecin ou un diététicien pour déterminer comment modifier votre régime alimentaire afin de consommer suffisamment de calories pour maintenir votre poids à un niveau idéal afin d'aider votre corps à lutter contre la maladie et à garder vos forces.

Mangez, mangez, mangez. Les mycobactéries peuvent faire concurrence à votre corps pour obtenir des calories. Vous pouvez aussi trouver un guide de nutrition avec des conseils pour augmenter l'apport calorique, ainsi qu'un livret d'alimentation imprimable à l'adresse [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org).

**4. Manque d'énergie** – De nombreux patients éprouvent une sensation de fatigue variable, mais souvent profonde.

**5. Sentiment d'essoufflement**

**6. Respiration sifflante**

**7. Douleurs thoraciques autour de la région des poumons**

## **VOTRE TRAITEMENT : VOUS AVEZ UN RÔLE IMPORTANT À JOUER !**

---

Vivre avec une infection mycobactérienne exige une équipe médicale qualifiée et expérimentée pour établir et appliquer un protocole de traitement. Le succès de votre traitement dépend de VOUS, de vos médecins et de vos médicaments.

Heureusement, vous pouvez jouer un rôle actif dans l'évolution de votre traitement. Vous devez vous engager totalement à améliorer votre santé et recherchez le support de votre famille et de vos amis. Votre mode de vie et vos habitudes peuvent devoir être modifiés. Les changements que vous apportez sont destinés à améliorer votre santé et à prolonger votre vie, et, avec une attitude positive, ils peuvent être encourageants plutôt que pénibles.

Après avoir discuté à fond de votre état et de votre plan de traitement avec votre médecin, c'est à vous qu'il incombe de commencer votre traitement et de le suivre scrupuleusement.

**1. Administration de médicaments** – Vous devrez probablement prendre plusieurs médicaments. Prenez tous vos médicaments tous les jours aussi longtemps qu'il le faut. Ne vous arrêtez pas quand vous commencez à vous sentir mieux. Le médecin vous dira quand les bactéries ont été contrôlées suffisamment longtemps pour que vous puissiez arrêter de prendre vos médicaments.

Vos médicaments peuvent provoquer certains effets secondaires. Faites part à votre médecin de tout effet secondaire pour qu'il détermine si vous devez changer de médicament ou s'il faut modifier le dosage. Si vous avez une réaction grave, appelez immédiatement votre médecin ou pharmacien. Essayez de tolérer les effets secondaires légers. Ils sont moins dangereux que les effets à long terme d'infections par MNT non contrôlées.

La Société thoracique américaine (ATS, American Thoracic Society) et la Société des maladies infectieuses d'Amérique (IDSA, Infectious Disease Society of America) recommandent un traitement standard pour la maladie pulmonaire à MNT comprenant deux ou trois médicaments approuvés par l'Agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux (FDA, Food and Drug Administration). Ces médicaments comprennent : clarithromycine ou azithromycine, rifampicine ou rifabutine et éthambutol, et streptomycine ou amikacine. Certaines combinaisons d'antibiotiques donnent de meilleurs résultats pris ensemble parce qu'ils attaquent les bactéries de plus d'une manière.

Il peut arriver que le traitement standard ne soit pas satisfaisant ou qu'une combinaison de médicaments différente soit recommandée en fonction de la souche de MNT. Dans ces cas, les médicaments doivent être ajoutés ou changés.

Pour de plus amples informations sur ces médicaments et sur d'autres médicaments, reportez-vous au tableau « Types d'antibiotiques » pages 12 à 14 de cette brochure. Vous pouvez aussi trouver davantage d'informations ainsi que les directives complètes de traitement de l'ATS et de l'IDSA sur le site **[www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org)**.

Vous pouvez imprimer vos horaires de prises de médicaments pour vous aider à les suivre en allant à la section Patients de **[www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org)**. Utilisez aussi ce tableau pour vous aider vous rappeler des dates de renouvellement de vos ordonnances de manière à ne pas manquer de médicaments.

## **2. Types de médicaments**

**A. Oraux** – comprimés ou médicaments liquides à prendre oralement (par la bouche), d'habitude une ou plusieurs fois par jour comme prescrit par votre médecin. Sachez bien à quelle heure du jour prendre ces médicaments et s'ils doivent être pris avant, avec ou après les repas.

Il se peut que vous ayez des difficultés à avaler les comprimés. Quand vous les prenez de renverser pas la tête en arrière. Au lieu de cela, baissez le menton vers votre poitrine et avalez les comprimés. Vous pouvez aussi utiliser de la nourriture comme de la compote de pomme ; ajoutez-y un comprimé et avalez.

**B. Intraveineux (IV)** – Ces types de médicament sont perfusés par un tuyau relié à un **port** ou à un **CCIP** et peuvent être administrés à l'hôpital ou à domicile. Dans certains cas, les traitements par perfusion sont relativement courts (quelques semaines), mais dans d'autres cas, ils peuvent durer plus longtemps. Faites attention de bien savoir à quelle fréquence vous devez prendre ces médicaments. Il est extrêmement important que vous sachiez comment prendre soin d'une ligne d'accès (port) de cathéter central ou tuyau de CCIP afin de ne pas introduire d'autres infections.

**C. Inhalés** – Certains médicaments doivent être inhalés directement dans les poumons ou dans le nez, ce qui minimise potentiellement les effets secondaires ou les complications. Ces médicaments comprennent des antibiotiques, des agents anti-inflammatoires tels que des stéroïdes ou des bronchodilatateurs. Il est extrêmement important que vous appreniez comment prendre soin d'un **nébuliseur** afin d'en maintenir sa stérilité pour ne pas introduire d'autres bactéries ou d'infections dans vos poumons. Faites fonctionner le nébuliseur pour le vider et séchez la tubulure pour éviter la prolifération bactérienne. Stérilisez l'embout buccal du **nébuliseur** régulièrement comme prescrit par votre médecin.

Certains médicaments inhalés peuvent aussi être pris par des inhalateurs comprenant des doses mesurées et sont plus faciles à entretenir que les **nébuliseurs**. Il est très important que votre médecin ou votre thérapeute respiratoire vous montre comment utiliser correctement ces inhalateurs afin que vos poumons ou sinus reçoivent bien la dose complète de médicament.

**3. Tests auditifs, visuels et autres tests** – Certains antibiotiques que votre médecin peut prescrire peuvent affecter votre faculté auditive ou visuelle. Par exemple, l'éthambutol peut endommager le nerf optique, ce qui peut être détecté uniquement par un examen des yeux ; lorsque vous détectez une anomalie, il peut être trop tard, des examens réguliers sont donc recommandés. D'autres antibiotiques peuvent endommager votre faculté auditive initialement dans les hautes fréquences, de sorte que vous ne vous apercevez pas du dommage avant qu'il n'ait évolué.

Demandez à votre médecin si vous devez subir des tests auditifs et visuels initiaux quand vous commencez un traitement pour la maladie pulmonaire à MNT. Pour la vision, il peut être souhaitable de consulter un neuro-ophtalmologiste car la détection des dommages visuels peut nécessiter une formation ou un équipement spécial.

Certains patients avec des problèmes de cœur peuvent développer un rythme cardiaque irrégulier dangereux quand ils prennent certains types d'antibiotiques. Demandez à votre médecin si vous devez être testé pour ces

troubles et si vous devez vous soumettre régulièrement à un électrocardiogramme au cas où vous prendriez un de ces médicaments.

#### **4. Dégagez vos poumons et sinus (Dégagement des voies respiratoires)**

– Vous et votre médecin pouvez avoir choisi une ou plusieurs manières de dégager le mucus de vos poumons. Il peut s'agir d'un traitement physique thoracique (PT thoracique) avec drainage bronchique, l'utilisation d'un système acapella® ou Aerobika®, l'utilisation d'une valve à pression expiratoire positive ou de gilet électrique gonflable ou d'une solution saline inhalée. Le thérapeute respiratoire vous enseignera probablement d'autres techniques de dégagement dont une inspiration profonde et expiration par petits coups la bouche ouverte. Quelle que soit la méthode de dégagement dont vous avez discuté avec votre médecin, n'oubliez pas que chaque fois que vous crachez du mucus infecté, c'est cela en moins dans vos poumons pour causer des dommages et cela en moins à neutraliser par les antibiotiques. Un excès de mucus peut s'accumuler dans vos poumons et vous rendre malade. Votre médecin et votre thérapeute respiratoire décideront de la méthode à utiliser et vous expliqueront comment faire.

Votre médecin peut vous indiquer de faire un lavage des sinus une ou deux fois par jour. Dans ce cas, assurez-vous de connaître la bonne procédure. Le lavage des sinus a pour but d'éliminer l'excès de mucus et d'empêcher ce mucus de s'écouler dans les poumons. Il est extrêmement important de ne pas utiliser d'équipement contaminé qui pourrait introduire d'autres infections. Un thérapeute respiratoire vous montrera comment procéder au lavage des sinus. (Visitez [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org) où figurent les directives de lavage des sinus révisées établies par les Centres de la lutte contre les maladies (Centers for Disease Control).)

**5. Buvez beaucoup de liquide** – Les patients avec MNT ont besoin d'un apport hydrique plus important que les autres patients. L'apport hydrique est essentiel pour diluer les sécrétions de mucus et vous aide ainsi à éliminer le mucus de vos voies respiratoires. Il aide également les médicaments à atteindre vos reins et votre foie. Essayez d'éviter de boire de l'alcool, du café, du thé ou toute autre boisson agissant comme un diurétique et qui, en réalité, provoque une déshydratation. Buvez des jus de fruit et de l'eau ; quand vous le pouvez, ajoutez du jus de fruit à l'eau pour augmenter votre apport calorique.

**6. Exercices** – L'exercice physique est important pour vous aider à maintenir et à améliorer votre endurance générale. Certains patients rapportent qu'une respiration forte associée au sport les aide à dégager les poumons.

L'exercice est recommandé dans la plupart des plans de traitement. Cependant, avant de commencer tout programme d'exercice, vous devez discuter de son ampleur et de son type avec votre médecin.

## TRAITEMENTS ET EFFETS SECONDAIRES\*

CLASSE	NOMS DE MÉDICAMENT (NOMS DE MARQUE)	FORME	NOTES	EFFETS SECONDAIRES COURANTS
Rifamycine	Rifampicine (Rifadine, Rimactane)	Capsule	Utilisée généralement pour traiter le MAC avec de l'éthambutol plus du macrolide.	Salive, sueur, larmes ou fèces rouge, brun ou orange ; diarrhée/ mal au ventre ; fièvre, frissons, symptômes ressemblant à la grippe ; rougeur du visage et du cou ; prurit ; éruption cutanée ; enzymes du foie élevées ; numération globulaire anormale
	Rifabutine (Mycobutine)	Capsule	Le rifamycins peut changer la couleur de vos lentilles de contact en orange de manière permanente. Vous voudrez peut-être utiliser des lentilles de contact jetables.	
Éthambutol	(Myambutol)	Comprimés	Les patients traités par éthambutol doivent faire régulièrement vérifier leur vision.	Changements de vision ; engourdissement, fourmillement dans les mains et les pieds ; éruption cutanée
Macrolide	Clarithromycine (Biaxine)	Comprimés	Ne prenez pas de macrolide seul ou avec une quinolone : cela pourrait causer une résistance aux médicaments.	Rythme cardiaque irrégulier ; changements auditifs ; nausées ; faiblesse musculaires ; troubles rénaux ; goût métallique ; diarrhée ; crampes abdominales ; éruption cutanée
	Azithromycine (Zithromax)	Comprimés	Les patients traités par azithromycine doivent faire vérifier leur audition et se soumettre régulièrement à un électrocardiogramme.	
Aminoglycoside	Amikacine (Amikine)	Injection, inhalé, Perfusion	Les patients traités par aminoglycosides doivent faire vérifier régulièrement leur audition ; un test d'audition doit avoir été réalisé avant ou au début du traitement.	Changement auditifs ; nausées ; faiblesse musculaire ; éruption cutanée ; déséquilibre ; troubles rénaux
	Tobramycine (Tobi)	Inhalé, Perfusion		
	Streptomycine	Injection, Perfusion		

CLASSE	NOMS DE MÉDICAMENT (NOMS DE MARQUE)	FORME	NOTES	EFFETS SECONDAIRES COURANTS
Fluoroquinolones (Quinolone)	Ciprofloxacine (Cipro)	Comprimés	Ne le prenez pas seul ou uniquement avec un macrolide ; cela pourrait provoquer une résistance aux médicaments.  Les patients à risque doivent faire vérifier l'intervalle QTc avec un électrocardiogramme avant le traitement et après le début du traitement.	Estomac dérangé ; éruption cutanée ; diarrhée ; maux de tête ; perte d'appétit ; anormalité d'EKG chez les patients à risque ou en combinaison avec d'autres médicaments ; étourdissements ; anomalies tendineuses
	Lévofloxacine (Lévaquine)	Comprimés		
	Moxifloxacine (Avelox)	Comprimés		
Tétracycline	Minocycline (Minocine)	Comprimés		Sensibilité au soleil ; nausées ; diarrhée ; étourdissements ; éruption cutanée ; enzymes hépatiques élevées ; numération globulaire anormale
	Doxycycline (Vibramycine)	Comprimés		
	Tigécycline (Tygacil)	Injection		
Céphalosporine (Bêta-lactame)	Cefoxitine (Méfoxine)	Perfusion		Éruption cutanée ; enzymes hépatiques élevées
Penicilline (aussi bêta-lactame)	Amoxicilline	Comprimés		Nausées ; éruption cutanée ; diarrhée
	Ampicilline-sulbactame	Perfusion (forme orale disponible en dehors des États-Unis)		
	Pipéracilline-tazobactam	Perfusion		

CLASSE	NOMS DE MÉDICAMENT (NOMS DE MARQUE)	FORME	NOTES	EFFETS SECONDAIRES COURANTS
Autres bêta-lactames	Aztreonam (Azactam)	Perfusion		Démangeaison ; perte d'appétit ; éruption cutanée
	Imipenem (Primaxine)	Injection, Perfusion		
	Meropenem (Merrem Trimthoprim)	Injection, Perfusion		
	Sulfaméthoxazole (Bactrimo, Septra)	Comprimés		
Léprostatique	Clofazimine (Lamprene)	Comprimés	Utilisé parfois pour les patients MAC chez qui le traitement standard a échoué. Exige l'approbation de la FDA pour être utilisé au cas par cas.	Perte d'appétit ; diarrhée ; crampes abdominales ; bouche et peau sèches ; décoloration de la peau rose, rouge, orange ou marron
Oxazolidinone	Linezolid (Zyvox)	Comprimés		Éruption cutanée ; anormalité de numération globulaire ; maux de tête ; estomac dérangé ; engourdissement des mains et des pieds ; changements de vision

\* Veuillez vous référer à notre site web [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org) pour les dernières informations sur les médicaments faisant l'objet de recherches.

## GÉRER LES EFFETS SECONDAIRES

---

Bien que les médicaments utilisés pour traiter la maladie pulmonaire à MNT peuvent être difficiles à tolérer, voici quelques conseils pour réduire la sévérité de certains effets secondaires. N'oubliez pas de discuter avec votre médecin des effets secondaires et de ce que vous pouvez faire pour y remédier, et comment ajuster les doses de vos médicaments.

### **La fatigue**

Se sentir épuisé ou extrêmement fatigué est un effet secondaire commun à la fois de la maladie et des traitements qui l'accompagnent. Alors qu'il n'y a pas de médicament pour vous redonner toute votre énergie, il existe plusieurs manières de lutter contre la fatigue.

Bien se nourrir est essentiel pour améliorer votre santé. De nombreux patients perdent du poids, mais votre corps a besoin de toute son énergie pour combattre la maladie, aussi si vous perdez trop de poids, assurez-vous de compléter votre apport nutritionnel avec des calories supplémentaires. Pour en savoir plus, consultez notre Guide nutritionnel en ligne à [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org).

Bien s'hydrater et faire du sport sont aussi essentiels. Bien que vous puissiez vous sentir fatigué la plupart du temps, il est essentiel que vous preniez soin de votre corps et de le faire fonctionner si vous voulez pouvoir l'utiliser.

### **Bouche sèche/goût déplaisant dans la bouche**

De nombreux patients se retrouvent avec la bouche sèche ou avec un goût déplaisant dans la bouche, en particulier quand ils prennent des antibiotiques inhalés. Il existe plusieurs manières de réduire ces effets secondaires comme l'utilisation d'un bain de bouche particulier pour la bouche sèche. Vous pouvez aussi sucer des bonbons durs, par exemple au citron, ou utiliser de nouveaux parfums ou épices pour développer vos papilles gustatives.

### **Maux d'estomac**

Les douleurs gastro-intestinales font partie des effets secondaires les plus communs lors de la prise d'antibiotiques. Cela peut aller du simple ballonnement ou gêne à avoir la nausée ou une sévère diarrhée qui peut entraîner une déshydratation extrême. Les maux d'estomac résultent de l'élimination par les antibiotiques des bonnes bactéries qui résident habituellement dans votre tube digestif. Vous pouvez remplacer ces bonnes bactéries en prenant un complément **probiotique**. Pour la nausée, le gingembre sous forme de boisson gazeuse ou de bonbons peut vous soulager. Si la nausée est sévère, votre médecin peut vous donner des médicaments contre la nausée.

## **Infection à levures: une vue objective sur la candidose**

Un des effets secondaires les plus fréquents de tout traitement par antibiotique est la candidose ou infection à levures. Ces infections résultent du surdéveloppement d'un champignon, habituellement le *Candida albicans*. Le type le plus commun de cette infection est l'infection vaginale à levures, bien que cette infection puisse aussi se développer à l'intérieur de la bouche (appelée muguet buccal). Bien que ce ne soit pas une maladie sexuellement transmissible, certains hommes peuvent développer les symptômes sur leurs parties génitales après une relation sexuelle avec une partenaire infectée.

Les symptômes de la candidose comprennent : pertes vaginales anormales, urines douloureuses, rougeurs et inflammation de la peau, démangeaisons et sensations de brûlures. Le muguet buccal a l'apparence de lésion blanche et veloutée dans la bouche et sur la langue, avec des tissus inflammatoires au-dessous pouvant se mettre à saigner facilement. Ces deux infections doivent être diagnostiquées par un physicien et traitées le plus rapidement possible. Vous ne devriez traiter par vous même une candidose que si les symptômes sont bénins, si ce n'est pas votre première infection et si vous connaissez suffisamment bien les symptômes. Si cette infection revient régulièrement, vous devrez demander à votre médecin un traitement plus poussé.

Les traitements pour la candidose vont de médicaments en vente libre à des crèmes ou suppositoires sur ordonnance (les suppositoires sont plus faciles à utiliser s'ils ont été réfrigérés). Les infections sévères ou répétées peuvent nécessiter des médicaments oraux antifongiques. Il existent aussi plusieurs choses que vous pouvez faire pour aider votre corps à remplacer et rééquilibrer les bactéries. Cela inclut la prise de probiotiques qui peuvent être pris par voie orale sous forme de compléments ou d'aliments comme les yaourts contenant une culture vivante ou sous forme de suppositoires.

Le muguet buccal peut être traité et tenu en échec en vous rinçant et brossant la bouche avec une brosse à dents douce plusieurs fois par jour avec une solution de peroxyde d'oxygène diluée à 3 %. Votre médecin peut aussi prescrire un bain de bouche antifongique, des pastilles ou des médicaments par voie orale. Les aliments comme les yaourts contenant une culture vivante et les compléments probiotiques peuvent aussi vous soulager.

### **Remarque sur les probiotiques**

La culture vivante la plus courante dans les suppléments probiotiques en vente libre et dans les aliments contenant une culture vivante est le *Lactobacillus acidophilus*, et la plupart en contiennent d'autres aussi. Il existe de nombreuses marques et votre docteur peut avoir une marque préférée à vous recommander

ou vous pouvez en essayer plusieurs jusqu'à ce que vous trouviez la marque qui vous convient.

Les **probiotiques**, étant des cultures vivantes, ne doivent jamais être pris en même temps que des antibiotiques. Vous devez attendre entre trois et quatre heures entre la prise d'un antibiotique et la prise de **probiotiques**. Sinon les antibiotiques tuent tout simplement les cultures vivantes. La plupart des **probiotiques** doivent être réfrigérés, aussi lisez attentivement les instructions sur la boîte d'emballage.

Les compléments **probiotiques** n'ont pas tous le même dosage (nombre de microorganismes par capsule) ce qui signifie que certains peuvent être plus forts que d'autres. Votre corps peut essayer de résister, ce qui peut entraîner des maux d'estomac. Votre corps s'habitue probablement à des taux accrus de bonnes bactéries, mais cela peut prendre du temps, aussi vous devez commencer par de petites doses pour augmenter au fur et à mesure.

## TESTS DE LA FONCTION PULMONAIRE (TFP)

---

### Que sont-ils et pourquoi en ai-je besoin ?

Les radiographies et les tomodensitogrammes indiquent s'il y a des anomalies affectant vos poumons. Les tests de la fonction pulmonaire (TFP) indiquent comment les poumons fonctionnent ; spécifiquement, est-ce que vos poumons peuvent apporter suffisamment d'oxygène dans les sacs alvéolaires et permettre à l'oxygène de pénétrer dans votre sang pour être utilisé par les autres organes vitaux ?

Les tests de la fonction pulmonaire sont habituellement réalisés afin de suivre l'évolution de la maladie pulmonaire et de pouvoir juger si une intervention chirurgicale est appropriée. Les tests consistent en de nombreuses mesures et sont conçus pour mesurer les volumes et les flots d'air entrant dans vos poumons et en sortant, et pour mesurer avec quelle efficacité les gaz peuvent passer des sacs alvéolaires dans le sang.

### Certains des tests de la fonction pulmonaire les plus courants sont :

**A. Spirométrie** : le patient respire profondément et exhale aussi complètement et avec autant de force que possible pour que la mesure de la fonction ventilatoire des poumons puisse être évaluée.

**B. Pléthysmographie du corps** : mesure le volume de gaz des poumons, en utilisant les changements de pression survenant pendant la respiration.

**C. Capacité de diffusion** : le patient respire de petites quantités de monoxyde de carbone et le test mesure la quantité de ce gaz pénétrant dans le sang. Ceci indique à quel point le poumon permet à l'oxygène de pénétrer dans le sang.

**D. Mesures du gaz du sang artériel** : une quantité minimale de sang est extraite d'une des petites artères du corps (habituellement dans le poignet) afin d'analyser la quantité d'oxygène et de dioxyde de carbone dans le sang.

**E. Oxymétrie** : fournit aussi une mesure du taux d'oxygène dans le sang grâce à un dispositif (**sphygmo-oxymètre**) placé sur le doigt du patient pendant une minute ou deux.

## INTERVENTION CHIRURGICALE

---

Vos poumons comprennent trois lobes à droite et deux lobes à gauche bien que chaque poumon soit à peu près de la même taille. Il arrive qu'une lésion pulmonaire provenant d'infection par MNT soit isolée ou très grave dans un seul lobe ou dans une seule partie de vos poumons. L'ablation chirurgicale de ce lobe ou zone (« lobectomie » ou « segmentectomie ») combiné avec d'autres traitements tels que les antibiotiques peut être recommandée.

Bien que la chirurgie ne remplace pas habituellement le besoin d'antibiotiques, elle peut améliorer les chances d'éliminer l'infection. La chirurgie pourrait être une option pour vous si l'infection est plus localisée dans une zone du poumon et si le traitement antibiotique type a échoué ou n'est pas bien toléré. Très souvent, la chirurgie est effectuée en utilisant une technique connue sous le nom CTVA (chirurgie thoracique vidéo-assistée). Elle est beaucoup moins invasive et douloureuse. La période de récupération est aussi plus courte. La procédure de chirurgie ouverte, qui nécessite l'utilisation d'un écarteur des côtes, est utilisée quand les dommages sont plus importants et qu'il faut retirer beaucoup de tissu pulmonaire.

Avant d'être opéré, vous devrez suivre un traitement antibiotique intense pendant deux à trois mois pour réduire le plus possible l'infection dans les poumons car cela peut aider à minimiser les complications. Votre forme physique générale et votre fonction cardiaque seront évaluées car ce sont également des indicateurs de la façon dont vous pouvez tolérer la chirurgie et vous remettre.

La chirurgie elle-même peut durer entre 1,5 et 8 heures, ou plus. Pendant une procédure CTVA trois petites incisions sont faites, l'une pour le champ vidéo et deux pour les instruments chirurgicaux. Le lobe ou segment est soigneusement

séparé et retiré du tissu pulmonaire, placé dans un sac et extrait – le sac est utilisé de sorte que le lobe ne touche pas d'autres tissus et propage l'infection ailleurs.

Après la procédure, vous devrez probablement rester à l'hôpital entre deux et quatre jours. À votre sortie, on vous donnera sans doute des médicaments par voie orale à prendre contre la douleur. Leur dose sera réduite au cours des semaines suivantes. Le temps de rétablissement typique est de 3 à 6 semaines. Vous serez sur pied le lendemain de l'opération, et après votre sortie de l'hôpital, vous devrez marcher tous les jours comme indiqué par votre médecin pour récupérer.

Les autres activités dépendront de votre rétablissement. Vous ne devez pas conduire tant que vous prenez des analgésiques et pendant au moins trois semaines après votre opération. La marche est une activité importante à votre rétablissement, mais vous devrez probablement vous abstenir d'autres formes d'activités avant 4 à 6 semaines après la chirurgie, et certainement pas avant que votre médecin vous en donne l'autorisation.

Le reste des poumons doit généralement être relativement sans maladie, et la fonction pulmonaire calculée après la chirurgie devrait être acceptable ou relativement normale ou raisonnable.

## PRÉVENTION ET RÉDUCTION DES RISQUES

---

La grippe de type A, appelée d'habitude la grippe, peut constituer un danger sérieux pour un patient atteint de MNT. Assurez-vous, avec l'aide de votre médecin, de comprendre la différence entre la « grippe » et un simple rhume. Pour les patients avec une maladie pulmonaire chronique, un vaccin annuel antigrippal et un vaccin périodique contre la pneumonie (une fois tous les cinq ans) est généralement recommandé.

Essayez d'éviter le contact avec des personnes ayant un rhume ou la grippe, en particulier n'utilisez pas les mêmes verres à boire ou ustensiles. Lavez-vous soigneusement les mains avec du savon et de l'eau fréquemment et gardez sur vous du désinfectant pour les mains.

D'autres mesures peuvent vous aider à réduire (mais pas éliminer complètement) l'exposition aux MNT :

- Des salles de bains ou cabines de douche/vapeur ventilées correctement. Si vous avez une affection sous-jacente pouvant vous rendre susceptible à l'infection par MNT, vous pouvez demander à votre médecin s'il est préférable de vous laver en prenant des bains ou des douches.
- Nettoyez les pommes de douche régulièrement pour enlever le **biofilm**, qui est un endroit propice à la prolifération mycobactérienne, en retirant la pomme de la douche et en la démontant au mieux de vos capacités, puis en la nettoyant à l'eau savonneuse. Après l'avoir nettoyée, vous pouvez aussi la faire tremper dans du vinaigre pour retirer l'accumulation de calcium.
- Élevez la température de votre chauffe-eau à 55 °C (131°F) pour tuer les mycobactéries dans l'eau chaude.
- Utilisez les humidificateurs avec prudence. Évitez les humidificateurs ultrasoniques si possible et nettoyez fréquemment le réservoir de l'humidificateur. Faites-le tremper dans de l'eau de Javel non diluée pendant 30 minutes et rincez-le parfaitement. Pour remplir l'humidificateur, faites d'abord bouillir l'eau pendant 10 minutes pour tuer toutes les MNT. Laissez l'eau refroidir légèrement avant de la verser dans l'humidificateur.
- Le port d'un masque antipoussière bon marché pour prévenir l'inhalation des particules de poussières pendant que vous faites du jardinage ou changez la terre de vos plantes en pots et l'arrosage du sol peuvent aider à réduire le nombre de particules dans l'air.
- Prendre des précautions pour réduire le RGO (reflux gastro-œsophagien), comme éviter les aliments ainsi que les positions pouvant le provoquer le RGO

Pour de plus amples informations sur ces procédures ainsi que pour réduire l'exposition aux mycobactéries, connectez-vous à **[www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org)**.

## ALLERGIES

---

Les réactions allergiques qui irritent les poumons peuvent créer d'autres inflammations et augmenter la production d'**expectorations**, rendant ainsi le dégagement des voies respiratoires plus difficile. Tenez compte des irritants auxquels vous pensez être allergique.

Parmi les irritants possibles dont il faut tenir compte, citons : parfums et eaux de Cologne, fumée de cigarette, pollen d'arbres, d'herbes, de fleurs, poussière, pollution atmosphérique et aérosols.

La qualité de l'air intérieur peut jouer un rôle dans l'augmentation ou la diminution de l'irritation des poumons. Pour de plus amples informations, connectez-vous à **www.ntminfo.org**.

## MNT ET AUTRES INFECTIONS

---

Certains patients avec infection par MNT sont également vulnérables à d'autres infections bactériennes. Certaines de ces infections peuvent aussi être difficiles à traiter, en particulier : **aspergillus**, **pseudomonas** ou autres **infections à Gram négatif**.

Il est important de faire vérifier vos **expectorations** régulièrement et en particulier quand vos symptômes changent. La culture de ces expectorations doit être requise séparément du test pour les mycobactéries.

## SUIVI – GARDEZ LE CONTRÔLE DE VOTRE MALADIE

---

Votre traitement est un partenariat entre VOUS, votre médecin et vos médicaments/traitements. ***Vous êtes responsable du suivi.***

Le traitement des mycobactéries exige habituellement plusieurs médicaments, il est donc très important de prévoir des visites de suivi régulières avec votre médecin pour surveiller votre état. Il est préférable de prendre rendez-vous pour la visite suivante à la fin de chaque visite.

Même si vos visites de suivi sont déjà prévues, il vous incombe de contacter votre médecin si quelque chose change. Il pourra décider si un nouveau test est nécessaire pour déterminer s'il faut modifier votre plan de traitement.

Si vous remplissez votre rôle, le médecin peut déterminer quand analyser vos **expectorations** et quand obtenir un tomodensitogramme mis à jour pour déterminer si le cours ou la gravité de la maladie a changé. C'est la raison la plus importante d'un suivi en temps opportun et précoce. Le suivi permet à votre médecin de travailler en partenariat avec vous pour contrôler votre maladie.

Écoutez votre corps et communiquez. Un journal de vos symptômes, de vos réactions aux divers médicaments et de tout ce que vous observez sur votre état aidera votre médecin à traiter votre maladie efficacement.

Ne vous sentez jamais ridicule de discuter les aspects de votre maladie et d'appeler ou de voir votre médecin. Vos observations peuvent avoir une importance médicale, ne les gardez donc pas secrètes, laissez votre médecin décider.

## QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN

---

Vous pouvez aussi télécharger et imprimer les questions suivantes en ligne à **[www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org)**.

Ces questions sont données à titre d'exemple pour vous indiquer quel genre de questions vous pouvez poser à votre médecin. Il est parfois utile d'établir une liste afin de ne rien oublier. Il peut être utile d'amener quelqu'un avec vous à votre visite médicale si vous êtes spécialement anxieux ou anxieuse. Vous pouvez emmener un magnétophone avec vous, mais vous devez demander d'abord au médecin la permission de l'utiliser. Ces questions sont écrites du point de vue du patient et ne sont pas prévues pour servir d'avis médical.

1. Quelle(s) souche(s) de mycobactéries ai-je ? Dans quelle partie de mes poumons se trouve l'infection ?
2. A-t-on réalisé un test de sensibilité ? Si oui, quels sont les résultats ? Si non, faut-il en faire un ?
3. Quels sont les médicaments que je devrais prendre ? Quelle est la dose de chaque médicament ? Peut-on et doit-on vérifier les taux de médicament thérapeutique ?
4. Quand et comment dois-je prendre mon médicament ?
5. Pendant combien de temps pensez-vous qu'il faudra que je prenne ces médicaments ?
6. Quels sont les effets secondaires possibles ? Quels sont les effets secondaires à signaler immédiatement ? Avez-vous des conseils pour aider à faire face aux effets secondaires les moins graves ?

7. Aurai-je besoin de médicaments par perfusion ?
8. Aurai-je aussi besoin d'inhalateurs ?
9. De quelle sorte de surveillance aurai-je besoin ? (voir les exemples ci-dessous)
10. À quelle fréquence dois-je :
  - a. prendre rendez-vous avec vous ?
  - b. passer des radios/tomodensitomètres ?
  - c. faire des analyses ?
  - d. passer des tests de la vision et de l'audition ? (Essayez de faire réaliser vos tests auditifs et visuels avant de commencer à prendre vos médicaments pour avoir des données de référence avant le traitement afin de pouvoir évaluer les changements.)
  - e. cultures d'expectorations ?
11. Dois-je utiliser un **acapella**® ou un autre dispositif de dégagement des voies respiratoires ? À quelle fréquence ?
12. Puis-je encore prendre des médicaments/vitamines/suppléments en vente libre ? Assurez-vous de mentionner à votre médecin TOUS les suppléments nutritifs, herbes ou produits en vente libre que vous prenez. Ces produits peuvent interagir avec vos médicaments ou diminuer leurs effets.
13. Accepteriez-vous de subir une intervention chirurgicale ? Pourquoi ou pourquoi pas ?
14. Que faire si je n'ai plus d'appétit ?
15. Que faire si je me sens déprimé(e) ?
16. Puis-je avoir des activités physiques ? Quelles sortes d'activités ?
17. Quelles précautions dois-je prendre ? Quelles activités dois-je éviter ?

### **Exemples de type de surveillance pouvant être nécessaire :**

Vous aurez probablement besoin de faire des analyses à intervalles réguliers (formule sanguine, panel métabolique global). Certains effets secondaires sont spécialement communs avec certains antibiotiques et nécessitent leurs propres tests spécifiques. **Consultez votre médecin** au sujet de la fréquence de vos visites, et **avertissez-le aussi rapidement que possible** si vous remarquez des changements.

Ceci n'est qu'une liste partielle :

**Clarithromycine** – auditif et équilibre comme indiqué par votre médecin

**Azithromycine** – auditif, équilibre et cœur comme indiqué par votre médecin

**Amikacin** – auditif et équilibre toutes les 2 à 4 semaines/taux de médicament et fonction rénale toutes les 1 à 2 semaines ou comme indiqué par votre médecin

**Éthambutol** – vision des couleurs et acuité visuelle – tous les mois

### **Autres considérations :**

Demandez et gardez des copies de tous vos tests. Gardez vos radiographies et tomodensitogrammes vous-même ou demandez s'ils peuvent être enregistrés sur CD.

## **RÔLE DES MÉDECINS TRAITANTS**

---

L'infection par MNT n'est pas diagnostiquée fréquemment, mais elle n'est probablement pas rare. Au contraire, elle est fréquemment mal diagnostiquée et souvent n'est même pas testée.

Votre spécialiste local des maladies pulmonaires ou infectieuses est la première personne à qui s'adresser pour réaliser un test d'infection par MNT afin que vous puissiez être traité(e). Pour trouver un spécialiste local, consultez la liste de référence de médecins établie par NTMir et les liens vers les centres de traitement sur son site à **[www.ntm.info](http://www.ntm.info)**.

Le traitement d'une infection par MNT peut être complexe. Il est donc préférable de s'adresser à un laboratoire de mycobactériologie spécialisé pour analyser vos **expectorations** afin d'identifier précisément la souche de MNT. Ces renseignements aideront votre médecin à déterminer les meilleurs combinaisons de médicaments à utiliser pour votre traitement.

À cause de la complexité de l'établissement d'un plan de traitement, vous pouvez demander à votre médecin s'il est possible d'être orienté vers un centre spécialisé dans le traitement des infections par MNT. Le cours de traitement développé pour vous consistera en un partenariat entre votre médecin traitant, un membre essentiel de votre équipe de soins et les médecins au centre de référence.

Le patient, qui est l'auteur de cette brochure, avait choisi d'aller à NJH (National Jewish Health) à Denver, parce que ce centre est spécialisé dans le traitement de maladies respiratoires, y compris des infections mycobactériennes.

Il arrive souvent que le diagnostic et le traitement de la maladie pulmonaire à MNT demandent plus d'un médecin et il existe d'autres disciplines médicales pouvant vous aider davantage en tant que patient. Le traitement de cette maladie étant extrêmement complexe, vous pouvez vouloir travailler avec plusieurs professionnels des soins de santé qui formeront votre « équipe de traitement ».

En plus des spécialistes des **poumons** et des **maladies infectieuses**, voici d'autres professionnels médicaux pouvant être utiles : spécialistes de **médecine interne, thérapeutes respiratoires, diététiciens** ou **nutritionnistes** et professionnels de **santé mentale**.

Nombre de patients aiment aussi explorer des traitements basés sur une médecine parallèle. Bien que la plupart des médicaments et traitements parallèles ne soient pas approuvés par la FDA ni scientifiquement au moyen d'études cliniques, certains patients signalent des améliorations thérapeutiques en utilisant différentes sortes de médicaments et vitamines ou suppléments.

Si vous avez trouvé quelque chose qui vous soulage, c'est parfait ! Mais avant d'essayer quoi que ce soit, en particulier quelque chose qui se mange ou s'injecte, veuillez consulter votre médecin. Certaines vitamines et certains minéraux, par exemple le calcium, peuvent interférer avec l'efficacité de certains antibiotiques, de même que certains aliments comme le pamplemousse, le jus de pamplemousse. Aussi il est important que vos médecins sachent ce que vous prenez, au cas où vous devriez programmer ces traitements parallèles différemment de votre programme de médicaments prescrits. Vous pouvez aussi consulter votre pharmacien sur les interactions entre médicaments/ compléments.

De plus, vous ne devez jamais commencer ou arrêter de prendre un médicament ou un traitement prescrit sans consulter votre médecin auparavant.

## VIVRE AVEC UNE INFECTION PAR MNT

---

### Problèmes de qualité de vie

La maladie pulmonaire à MNT est une maladie grave qui a des conséquences sur votre vie, et qui peut aussi avoir un impact important sur la vie de famille. Vous pouvez avoir le sentiment que vos amis et vos proches, même les plus intimes, ne comprennent pas ce que vous ressentez. Il peut-être difficile pour quelqu'un qui n'a jamais été confronté à cette maladie de comprendre ce que cela signifie de vivre avec, surtout s'il n'en a jamais entendu parler auparavant.

La lecture de cette brochure peut aider vos proches à mieux comprendre ce que vous endurez. Vous ne devriez pas avoir peur de parler de vos besoins. Si vous avez besoin d'aide pour quelque chose ou si vous voulez juste que quelqu'un vous appelle régulièrement ou vous rende visite, vous devriez le dire. Faire part clairement de ce dont vous avez besoin peut être tout ce dont vos proches ont besoin pour vous aider.

Mais n'oubliez pas que la charge la plus lourde revient à la personne qui s'occupe de vous et fait attention à vos besoins quotidiens et à vos médicaments. Pour vous deux, une maladie grave peut être bouleversante et même entraîner une dépression. N'ignorez pas ce problème – recherchez une aide, pour vous deux. Cela vous aidera tous les deux et vous mettra dans une meilleure position pour affronter les difficultés auxquelles vous devez faire face. Que vous fassiez appel à un professionnel des soins de santé mentale, à un forum de soutien en ligne ou à un groupe de support local, assurez-vous que vous et vos proches obtenez le soutien émotionnel dont vous avez besoin.

En tant que patient, l'état de vos poumons jouera aussi une part importante dans la manière dont vous gèrerez les choses au jour le jour. Discutez avec votre médecin des activités physiques, de la thérapie et réadaptation pulmonaire. Ces services sont conçus pour vous aider à devenir plus fort de manière à pouvoir mieux accomplir les activités quotidiennes et être indépendant.

### **Conseils pour voyager**

Voyager, spécialement en avion, peut être difficile pour les patients MNT qui doivent prendre des médicaments par perfusion ou par inhalation ou qui ont besoin d'un complément d'oxygène. Heureusement, il existe des manières de vous faciliter les choses ainsi que pour vos compagnons de voyage et le personnel des contrôles de sécurité que vous devrez franchir.

La TSA a approuvé une carte imprimable de format portefeuille que vous pouvez utiliser pour notifier aux agents les conditions ou dispositifs demandant une attention spéciale. Vous pouvez télécharger et imprimer cette carte en allant sur notre site à **[www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org)** (voir la section Patients du site). Il est important de noter que ces cartes ne dispensent pas un passager du contrôle de sécurité.

Vous pouvez aussi obtenir une lettre d'un médecin expliquant vos problèmes de santé et les médicaments et dispositifs dont vous avez besoin.

### **Assurance médicale**

L'assurance médicale est la question clé à laquelle font face les patients MNT et comprendre ou choisir l'assurance médicale qu'il vous faut n'est pas facile. Si vous êtes couvert(e) par Medicare ou par un régime d'assurance privé, il est important de connaître vos obligations et options. Vous devrez faire valoir vos droits afin d'obtenir les meilleurs résultats possibles de votre assurance. Pour de plus amples informations sur ce que vous devez savoir sur votre couverture médicale, connectez-vous à **[www.ntminfo.org/patients](http://www.ntminfo.org/patients)**.

### **Suivez votre traitement**

Le traitement de la maladie pulmonaire à MNT requiert de nombreux médicaments, il peut donc s'avérer difficile de suivre exactement le régime médical quotidien. Vous pouvez vouloir développer un programme de prise de vos médicaments pour vous aider à savoir quand vous devez prendre un médicament et à quelle dose, et quand le renouveler. Vous pouvez télécharger et imprimer un programme de prise des médicaments depuis **[www.ntminfo.org/patients](http://www.ntminfo.org/patients)**.

Votre médecin peut aussi être absent quand vous essayez de le contacter et vous pouvez avoir à faire avec un médecin de garde qui ne connaît pas votre dossier. Il est important de noter soigneusement tous les médicaments que vous prenez, leurs doses, leur fréquence et comment ils sont mélangés s'ils sont composés. N'oubliez pas d'effectuer un suivi avec votre médecin traitant dès son retour.

Vous pouvez aussi utiliser la technologie moderne pour vous rappeler quand prendre vos médicaments ! La plupart des téléphones mobiles d'aujourd'hui sont munis d'une fonction de calendrier qui vous permet de configurer des rappels pour vous-même. Il existe également des boîtes de comprimés de différentes tailles qui vous permettent de séparer vos médicaments oraux par jour et heure de la journée. Ces boîtes sont d'habitude en vente dans les pharmacies locales.

## RECHERCHES ET ESSAIS CLINIQUES

---

L'association NTM Info & Research a aidé à accélérer les recherches médicales en finançant et cofinçant de nombreuses études sur les vulnérabilités des patients atteints de MNT, les sources d'infection par MNT et les traitements, et la prévalence de la maladie aux États-Unis ainsi qu'en aidant d'autres organisations et entreprises à recruter des patients pour participer à des essais cliniques portant sur de nouveaux médicaments développés pour traiter la maladie pulmonaire à MNT.

### **Études pilotes d'informations rapides (RIPS™, Rapid Information Pilot Studies)**

NTMir a développé le programme innovateur RIPS™ pour accélérer le nombre d'études scientifiques, stimuler l'intérêt au sujet de la recherche et fournir de nouvelles informations à propos des questions de risque et de traitement destinées aux patients atteints de la maladie pulmonaire à MNT. RIPS™ fournit un guide et des conseils sur les questions restées sans réponse à propos de la vulnérabilité de l'hôte (le patient) atteint de MNT, des sources d'infection, des questions cliniques et de traitement. Ces études pilotes fournissent une base aux chercheurs afin faire des demandes pour un financement à grande échelle.

Les informations sur les études RIPS™ terminées et en cours et d'autres recherches sont accessibles à [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org). Pour offrir votre soutien à ces recherches, veuillez nous écrire à l'adresse [ntmmail@ntminfo.org](mailto:ntmmail@ntminfo.org) ou composer le 305.667.6461. Vous pouvez également faire un don par l'intermédiaire de notre site.

### **Registre des patients MNT**

Outre le financement de la recherche, NTMir aide en permanence à rechercher des patients disposés à participer à des essais et études cliniques. Pour faciliter et accélérer ce processus, NTMir a financé la création du Registre des patients MNT (NTM Patient Registry) (dans le cadre du Registre de bronchectasie existant de la Fondation COPD). Il existe 14 centres participants aux États-Unis qui inscrivent des patients au registre. Pour de plus amples informations, visitez la section « Research » de notre site [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org).

Le docteur Steven Holland, de NIH (National Institutes of Health), a écrit un article sur l'importance des essais et recherches cliniques. Certaines parties de l'article sont reproduites ci-dessous ; pour lire l'article entier, connectez-vous à [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org).

## **Importance des essais cliniques : Hope for the Future (Espoir pour l'avenir)**

*extraits de l'article par Steven Holland, M.D.*

Jusqu'à récemment, l'étude des MNT était largement dérivée de ce que nous avons appris au cours des années passées sur la tuberculose. Ces informations sur la tuberculose se sont révélées extrêmement précieuses, mais quelque peu restreintes. De nombreux professionnels de la santé, après le diagnostic d'une infection comme étant non tuberculeuse, se désintéressaient du traitement ou n'avaient pas les connaissances nécessaires pour traiter correctement cette maladie. Les médecins voyaient autrefois bien plus de cas de tuberculose que de MNT, mais aujourd'hui la situation s'est inversée. Des questions clés dans les recherches sur les MNT portent sur les domaines d'épidémiologie, de l'environnement, de croissance et de survie, de virulence et de cibles de médicaments uniques. Ces éléments sont d'importance critique pour comprendre qui devient infecté, le mécanisme de l'infection, le rôle de ces infections dans la maladie, la capacité d'identifier ces infections avec le temps et la capacité de les traiter.

La recherche appliquée (ou translationnelle) est effectuée pour répondre à des questions spécifiques et pratiques. Ce type de recherche utilise des informations scientifiques de base pour trouver des manières d'améliorer nos approches aux problèmes. En rapport avec MNT, la recherche appliquée a pour but de résoudre ou de réduire les effets de problèmes de santé liés à MNT par des traitements, des thérapies, des médicaments, etc. L'objectif est de faire appel à des observations de base pour comprendre la maladie clinique.

Nous pourrions, par exemple, essayer d'identifier des cibles à atteindre par des médicaments, puis tester ces cibles avec des médicaments (déjà disponibles ou en développement) qui n'auraient pas forcément été utilisés pour l'infection par MNT. De plus, nous pourrions mener des recherches qui considèrent les aspects épidémiologiques de MNT, puis identifier les questions de sensibilité (âge au début de la maladie, sexe, spécificité, groupement familial).

Les essais cliniques constituent le fondement sur lequel devraient se baser les recommandations médicales d'aujourd'hui. Seul un essai clinique permet d'identifier, de comprendre et de vérifier une vérité médicale de manière exacte et fiable. Dans un essai clinique, un traitement potentiel est essayé par rapport à un autre. D'habitude, l'un des traitements est le traitement normal de soins et l'autre est expérimental.

Ce type d'essai clinique est particulièrement difficile à réaliser dans le contexte d'une maladie comme l'infection par MNT, puisque même le traitement normal de soins n'a jamais été prouvé rigoureusement être efficace. Les approches sont différentes pour les patients selon les centres de traitement et même selon les époques. Il est peu probable que tous les traitements soient également efficaces, mais nous sommes réellement au point mort quand il s'agit de déterminer la méthode la plus efficace.

La manière de réaliser des essais cliniques réellement informatifs, où nous en apprenons plus au sujet des traitements qui sont vraiment satisfaisants, est de mener des essais cliniques comparatifs. Ceci nous permettra d'examiner des chiffres et des données tangibles, nous donnant des réponses concrètes sur la manière de traiter des patients réels. Les essais cliniques les plus persuasifs sont ceux comparant de nombreux centres et patients et qui sont randomisés (c'est-à-dire où la décision à propos de la participation à un traitement donné est laissée au hasard).

Ces essais aident à empêcher l'influence ou la partialité potentielle des investigateurs et même des patients, ce qui pourrait influencer sur le résultat en fournissant des informations faussées. Malheureusement, il n'y a pas eu beaucoup d'essais prospectifs portant sur l'infection par MNT. La participation à un essai spécifique n'améliore pas forcément la vie d'un patient, mais elle aide la médecine à trouver de nouveaux traitements.

La manière dont les essais cliniques sont réalisés dépend de manière absolue et critique d'un partenariat entre les patients, les médecins et les investigateurs. Sans un partenariat solide, interactif et égal, il n'y aura pas de progrès. Les médecins, les patients et les pouvoirs publics peuvent apporter tous ensemble une force dominante, assurer l'espoir et fournir des réponses.

## GROUPES DE SOUTIEN DE PATIENTS LOCAUX

---

Sur notre site, vous trouverez une liste de plus de trente groupes de soutien locaux actifs aux États-Unis ainsi que dans d'autres pays.

Étant donné que les patients MNT ne peuvent pas tous habiter près d'un groupe de soutien qui tient des réunions régulières, nous proposons un forum en ligne pour tous les patients MNT ainsi que pour leurs proches, les médecins et les chercheurs. L'inscription à ce groupe de soutien en ligne comptant plus de 2 000 membres est gratuite et nous ne communiquons pas vos informations personnelles à des tiers.

S'il n'y a pas de groupe de soutien près de chez vous et si vous désirez en fonder un, veuillez nous envoyer un courriel à [ntmmail@ntminfo.org](mailto:ntmmail@ntminfo.org). Nous serons heureux de vous fournir des informations sur la formation d'un nouveau groupe.

NTMir est toujours heureux d'aider les groupes nouveaux et existants en fournissant des exemplaires de la brochure du patient Pleins feux sur les MNT, un dépliant à propos de notre organisation, des prospectus qui peuvent être distribués dans les cabinets médicaux et un manuel destiné au chef du groupe de soutien.

## GLOSSAIRE DES TERMES

---

**acapella® / Aerobika®** – Dispositif pour dégager le mucus qui fonctionne en faisant vibrer les voies respiratoires pour dégager le mucus.

**Acouphène** – Tintement d'oreille pouvant être causé par la prise de certains antibiotiques. L'acouphène peut ressembler aussi à des gémissements, vibrations, bourdonnements ou rugissements avec une tonalité aiguë.

**Aérosolisé** – Dispersé sous forme d'aérosol qui est une suspension de petites particules dans un gaz. Le brume et la vapeur sont des types d'aérosols.

**Affection auto-immune** – Une condition qui arrive quand le système immunitaire du patient attaque par erreur et détruit ses propres tissus sains.

**Aspergillus** – Germe pouvant causer une infection fongique des poumons.

**Biofilm** – Population de microorganismes (telles les bactéries) dont les cellules adhèrent les unes aux autres sur une surface. Ces agrégats de cellules sont fréquemment incrustées dans une matrice autoproduite de substance polymérique extracellulaire en forme de biofilm (soit du polysaccharide, abrégé PE pour polysaccharide extracellulaire, ou du lipide, dans le cas de mycobactéries non tuberculeuse) aussi appelée humeur visqueuse. Les biofilms peuvent se former sur des surfaces vivantes (ex. : le tissu pulmonaire) ou non vivantes (ex. : les tuyaux des habitations) et dominent dans les milieux naturels, résidentiels, industriels et hospitaliers. Ils se trouvent presque toujours l'intérieur des tuyaux d'eau.

**Bronchectasie** – Affection consécutive à des lésions aux voies respiratoires des poumons (bronches). L'infection par MNT fait que vos voies respiratoires se remplissent de mucus qui, après un certain temps, peut produire une dilatation (élargissement) et du tissu cicatriciel des bronches. L'affection résultant de ces modifications qui endommagent les muscles ou le tissu élastique des bronches est appelée bronchectasie. Cette bronchectasie peut provoquer la formation de poches dans les bronches pouvant piéger le mucus. Le mucus que vous ne pouvez pas éliminer normalement et qui est piégé dans les poches peut causer une infection.

**Bronchoscopie** – Tube flexible passé par la bouche ou le nez et enfoncé jusqu'aux poumons afin de voir les voies respiratoires et de prélever des échantillons de poumon. Votre médecin peut utiliser cette procédure pour prélever des échantillons d'**expectorations** si vous ne pouvez pas les éliminer en toussant.

**CCIP** – Cathéter central inséré par voie périphérique pour la perfusion de médicaments intraveineux (perfusion). Inséré habituellement dans un bras.

**Comorbidité** – Présence d'une ou de plusieurs affections (ou maladies) en plus d'une maladie ou affection primaire, ou l'effet de ces affections ou maladies supplémentaires sur un patient.

**Culture de BAAR** – Les mycobactéries comme les MNT appartiennent à un groupe appelé bacilles acido-alcoolo-résistants (BAAR). L'une des manières dont l'infection par MNT doit être diagnostiquée est par une culture d'**expectoration**. La première culture est un BAAR pour déterminer si votre **expectoration** contient des mycobactéries d'un type quelconque. D'autres tests sont nécessaires pour déterminer s'il s'agit de MNT et d'autres tests seront encore nécessaires pour déterminer le type de MNT de votre **expectoration**. Certains laboratoires ne sont pas suffisamment équipés pour pouvoir différencier entre MNT et la tuberculose. Par conséquent, même votre première culture de BAAR doit toujours être réalisée dans un laboratoire hautement qualifié.

**DCP (Dyskinésie ciliaire primitive)** – Affection héréditaire de cils mobiles. La DCP est aussi appelée le syndrome de Kartagener (DCP avec situs inversus) ou syndrome de cils immobiles. Il est nécessaire d'avoir des cils mobiles pour que les poumons, les sinus et les oreilles restent sans organismes et particules pouvant causer une infection et une maladie. Une personne avec DCP subit des infections répétées chroniques dans les poumons, les oreilles et les sinus à cause de la perte d'activité ciliaire dans ces endroits.

**Déficit en alpha-1 antitrypsine** – Affection génétique causée par une production réduite d'une protéine appelée alpha-1 antitrypsine, causant une diminution de l'activité de la protéine dans les poumons et une accumulation de la protéine dans le foie. Un déficit en alpha-1 antitrypsine peut causer des lésions graves des poumons ou du foie. Certains patients MNT sont diagnostiqués comme ayant alpha-1 et certains patients alpha-1 développent une infection pulmonaire à MNT.

**Dérèglement de la réponse immunitaire** – Réponse dérégulée ou non contrôlée immunitaire, réponse immunitaire forte ou faible inappropriée.

**Drainage postural** – Positionnement d'un patient afin que la gravité aide à évacuer les sécrétions. Le patient est positionné ou incliné de manière à ce que sa tête et ses poumons soient orientés vers le bas. La physiothérapie du thorax peut également être réalisée en même temps.

**Emphysème** – Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) avec lésions des alvéoles ou petites voies respiratoires, ce qui rend la respiration difficile. L'emphysème est souvent provoqué par le fait de fumer.

**Expectoration/Mucus/Mucosité** – Sécrétion épaisse se trouvant dans les poumons, les voies respiratoires et les sinus, produite par le corps pour aider à retirer la poussière, les bactéries et autres particules.

**Fibrose kystique** – Maladie héréditaire (génétique) pulmonaire chronique affectant les poumons et le système digestif. Il semble qu'un gène défectueux et le produit de sa protéine font que le corps produit du mucus exceptionnellement épais et collant qui obstrue les poumons et peut provoquer des infections pulmonaires pouvant être mortelles. Ce mucus obstrue également le pancréas et empêche les enzymes naturelles d'aider le corps à métaboliser et à absorber les aliments. Les patients atteints de FK et de MNT ont beaucoup de symptômes en commun. Bien que le diagnostic soit établi habituellement dès l'enfance, certains patients MNT sont diagnostiqués comme ayant une forme de FK à l'âge adulte.

**Hémoptysie** – Crachats de sang provenant des voies respiratoires.

**Infection à Gram négatif** – Les bactéries à Gram négatif forment un groupe de microbes pouvant causer des infections respiratoires. Certains patients MNT sont atteints également d'infections pulmonaires à Gram négatif, tel le **pseudomonas**.

**Infection opportuniste** – Infection causée par des pathogènes ne causant pas d'habitude d'infection dans un hôte non compromis. Peut-être causée par la bronchiectasie et d'autres facteurs, certains patients MNT acquièrent par la suite des infections opportunistes comme : **aspergillus**, **pseudomonas** et pneumonie.

**Maladie Goujerot Sjögren** – Maladie auto-immunitaire chronique caractérisée par l'attaque des glandes produisant des liquides par le système immunitaire. Elle peut aussi entraîner un dysfonctionnement des autres organes majeurs, causer une fatigue extrême et des douleurs articulaires. La vaste majorité des personnes infectées sont les femmes.

**MPOC (Maladie pulmonaire obstructive chronique)** – Désignation générale des maladies avec obstruction des voies respiratoires persistante, tels : **emphysème**, bronchite chronique et **bronchiectasie**.

**Nébuliseur** – Dispositif utilisé pour administrer un médicament à une personne sous forme de nébulisation inhalée dans les poumons. Veillez à nettoyer soigneusement le nébuliseur pour ne pas re-inhaler les bactéries.

**Physiothérapie du thorax** – Type de physiothérapie respiratoire au cours de laquelle le patient reçoit des percussions thoraciques avec un battement de main repliée ou avec un vibreur pour décoller ou rendre mobile les sécrétions, facilitant ainsi leur dégagement. Ceci est souvent réalisé en association avec un **drainage bronchique**.

**Port** – Ligne d'accès insérée dans une veine pour la perfusion de médicaments intraveineux (IV).

**Probiotique(s)** – Aussi appelés « bonnes bactéries » ou « bactéries utiles », les probiotiques sont des microorganismes vivants qui sont les mêmes ou similaires à ceux trouvés naturellement dans le corps humain, particulièrement dans les voies gastro-intestinales inférieures contenant une communauté complexe et diverse de bactéries.

**Pseudomonas** – Infection pulmonaire à bacilles Gram négatif dont certains patients MNT sont atteints.

**Sphygmo-oxymètre** – Dispositif médical mesurant la quantité d’oxygène dans le sang. Il est posé sur le doigt du patient.

**Valve à pression expiratoire positive** – Le dispositif Pari Pep™ est un dispositif avec résistance expiratoire, ce qui aide les patients à gonfler leurs poumons. La résistance pendant une durée plus longue améliore le dégagement du mucus (sécrétion). La résistance du dispositif Pari Pep™ est réglable.

## À PROPOS DE « NTM INFO & RESEARCH »

---

NTM Info & Research (NTMir) est un organisme à but non lucratif, section 501(c)(3), formé par des patients atteints de maladie pulmonaire d’origine mycobactérienne non tuberculeuse (MNT) dans le but d’aider les patients, d’assurer une éducation et des recherches médicales.

L’histoire de sa fondation commence avec Fern Leitman, patiente atteinte de MNT, qui a cofondé NTMir avec son époux Philip. La lutte de Fern contre l’infection par MNT a commencé quand elle avait environ 25 ans. Alors qu’elle vivait à New York, elle a été diagnostiquée comme ayant une infection pulmonaire par MNT et a été traitée avec succès pendant une période de deux ans. Vingt ans plus tard, Fern a été de nouveau affectée par une maladie pulmonaire à MNT.

Fern commença son traitement à l’hôpital National Jewish Health à Denver, dans le Colorado, en 1996 et a été soignée par le docteur Michael Iseman. Au cours des 16 dernières années, Fern a eu besoin de plus de 16 000 doses d’antibiotiques intraveineux. Elle a été hospitalisée plus de 30 fois, soit un total de plus d’un an passé à l’hôpital. Elle prend tous les jours quatre antibiotiques (cinq, si son état empire). Son régime quotidien comprend treize comprimés sur ordonnance, six comprimés de vitamine et de supplément pour maintenir sa santé, trois ou quatre médicaments inhalés en fonction du cours de traitement et un médicament intraveineux trois fois par jour ainsi que deux traitements pour dégager ses voies respiratoires.

Le cas de Fern n’est certainement pas unique. Avant et pendant son traitement à l’hôpital National Jewish, Fern a rencontré des douzaines de patients MNT comme elle, avec des diagnostics effectués en retard, effrayés et souvent ne connaissant pas les nombreux aspects de la maladie pulmonaire à MNT.

C'est ainsi qu'elle a cofondé avec son époux Philip un organisme à but non lucratif, NTM Info & Research (NTMir) qui a pris de l'ampleur à partir de notre site **www.ntminfo.org**. Le site Internet a été développé pour ces patients ainsi que d'autres patients. Fern et son époux ont utilisé le contenu du site pour créer une brochure qui a été distribuée aux pneumologues et aux spécialistes des maladies infectieuses aux États-Unis et à l'étranger.

Le site a reçu plus de 2 millions de visiteurs pendant la période initiale, soit un nombre de réponses non anticipé. Des personnes de plus de 22 pays se sont connectées au site ainsi que le gouvernement des États-Unis et des instituts d'importance majeure. Il existait un besoin réel d'établir un organisme pouvant se faire le porte-parole des patients et des médecins essayant de les aider et, sur cette base, NTM Info & Research a été lancé.

Depuis sa fondation, NTMir a financé des études majeures. Une étude a confirmé le lien suspecté entre l'eau des habitations et l'infection. Une autre étude a montré que l'infection par MNT est plus répandue qu'on ne le pense, qu'elle affecte plus de femmes que d'hommes et qu'elle affecte les personnes âgées plus que les jeunes. Cette étude confirme encore ce que Fern, son époux et un nombre croissant d'experts savaient déjà : l'infection par MNT est une maladie infectieuse émergente avec des conséquences dévastatrices.

Outre le financement de recherches, NTMir a réussi à convaincre le Congrès américain de reconnaître les MNT comme agents pathogènes de maladies graves. L'organisation a collaboré avec les Instituts nationaux de la santé (National Institutes of Health) et d'autres centres d'excellence majeurs pour continuer des études sur la maladie et a aidé plus de 35 groupes de soutien de patients en Amérique du Nord. NTMir a pris des mesures afin de s'assurer de l'approbation pour l'utilisation non indiquée sur l'étiquette d'un médicament clé prouvé efficace contre les MNT et afin de s'assurer que les médicaments essentiels au traitement des MNT sont prioritaires quand il y a pénurie.

### ***Ce que nous faisons***

Nous :

- finançons des recherches contre les MNT via le programme RIPS™ et via des programmes financés conjointement avec American Lung Association.
- organisons des réunions d'informations pour les patients à travers l'Amérique du Nord.
- développons et maintenons une forte relation avec les chercheurs et cliniciens les plus connus.

- organisons des conférences scientifiques auxquelles participent les chercheurs et cliniciens les plus connus.
- fournissons une liste de médecins de manière à ce que les patients puissent trouver des médecins sachant comment traiter la maladie pulmonaire à MNT correctement.
- aidons les patients qui nous envoient des courriels ou nous téléphonent en les réconfortant et en leur donnant des conseils de manière à ce qu'ils puissent améliorer les chances de succès de leur traitement.
- fournissons réconfort et conseils aux groupes de support à travers l'Amérique du Nord.
- distribuons « Pleins Feux : Perspective d'un patient », brochure novatrice informative sur la maladie pulmonaire à MNT, à travers le monde en six langues.
- mettons à jour le site Internet contenant des informations importantes sur la maladie pulmonaire à MNT en tant que passerelle pour promouvoir l'éducation des patients en six langues et apporter les dernières informations sur les données et traitements de MNT destinées à l'usage des professionnels de soins de santé.

### ***Nos accomplissements***

Nous :

- avons mis en place Rapid Information Pilot Studies (RIPS)<sup>TM</sup>, le programme de financement de la recherche scientifique financé par NTMir pouvant rapidement fournir les premières réponses aux questions importantes et fournir une base de données pour les demandes de bourse/d'aide pour les recherches majeures.
- avons établi le Registre des patient MNT pour aider à accélérer les essais cliniques pour les nouveaux médicaments destinés à traiter la maladie pulmonaire à MNT.
- avons fait équipe avec American Lung Association pour financer conjointement la recherche.
- avons publié le premier Guide nutritionnel pour les patients atteints de la maladie pulmonaire à MNT.
- avons établi une liste en ligne de médecins traitants.
- avons témoigné au Congrès lors d'audition sur l'Appropriation.

- nous sommes assurés d'amendements pour les exercices fiscaux 2006-2010 adressés aux Instituts nationaux de la santé (National Institutes of Health) et aux Centres pour le contrôle et la prévention des maladies afin que ces organismes répondent aux préoccupations particulières des patients MNT.
- avons coordonné avec succès l'emploi à titre compassionnel du médicament Lamprene/Clofazimine, de manière à ce que les patients qui n'ont pas d'autres alternatives reçoivent ce médicament essentiel au maintien de leur vie.
- nous sommes assurés que l'amikacine, médicament essentiel pour le traitement de la maladie pulmonaire à MNT, soit attribué en premier aux patients à MNT quand il y a pénurie.
- avons mis en place un Conseil d'administration formé de médecins, de chercheurs reconnus à l'échelle nationale et de représentants des patients.

### ***Nos objectifs***

- Engager de nouveaux chercheurs dans le domaine de la maladie pulmonaire à MNT.
- Nous associer à des chercheurs pour entreprendre de nouvelles recherches médicales et des essais multicentriques.
- Trouver de meilleurs traitements pour la maladie pulmonaire à MNT.
- Améliorer l'état de santé des patients.
- Rechercher des financements auprès du gouvernement, de l'industrie et des communautés pour mettre en place nos objectifs.

Nous espérons que cette brochure vous aura été utile. Si vous désirez soutenir nos efforts, vous pouvez faire un don en ligne à [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org). Vous pouvez également faire un don par téléphone ou par courriel à l'adresse et au numéro de téléphone indiqués ci-dessous. Votre don nous aidera à financer d'autres recherches par Rapid Information Pilot Studies (RIPS)<sup>™</sup> et d'autres recherches dont on a un besoin urgent ainsi que des conférences sur la science et le patient.

### **NTM Info & Research**

1550 Madruga Avenue, Suite 230  
 Coral Gables, Floride É.-U. 33146  
 305.667.6461, x. 26 / [ntmmail@ntminfo.org](mailto:ntmmail@ntminfo.org)

« NTM Info & Research » est un organisme à but non lucratif, section 501(c)(3)

**[www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org)**

## **Prêt à en apprendre davantage ?**

### **Connectez-vous à [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org) !**

- Informations détaillées sur les traitements, les effets secondaires et l'épidémiologie.
- Forum en ligne – il permet aux patients du monde entier de se réunir et d'échanger des informations et des conseils utiles.
- Conseils provenant d'autres patients.
- Versions téléchargeables de notre brochure en anglais et en d'autres langues : espagnol, chinois, français, japonais et coréen.
- Listes d'essais cliniques recherchant actuellement des patients.
- Nouvelles et liens utiles vers d'autres sites.
- Nouveautés provenant d'études financées par NTMir.
- Manière de participer et de jouer un rôle actif.
- Profils de patients.

**Tout ceci et davantage est disponible en ligne.**

Produit et distribué par :



NTM Info & Research, Inc.

Organisation à but non lucratif 501 (C)(3)

1550 Madruga Avenue, Suite 230

Coral Gables, Floride 33146, États-Unis

[www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org) / + 1 305.667.6461, x. 26 / [ntmmail@ntminfo.org](mailto:ntmmail@ntminfo.org)

La production de cette brochure est financée  
par une contribution caritative de :



Distribuée pour NTMir gratuitement par :



2020 S. Andrews Avenue

Ft. Lauderdale, Florida 33316, États-Unis

[www.sflung.org](http://www.sflung.org) / +1 800.524.8010



[facebook.com/NTMinfo](https://facebook.com/NTMinfo)



[@NTMinfo](https://twitter.com/NTMinfo)



[youtube.com/ntmir](https://youtube.com/ntmir)

Toutes les informations contenues dans cette brochure ainsi que des informations supplémentaires se trouvent sur le site [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org)