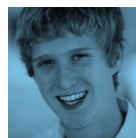


« *plein feu* »



perspective d'un patient



Apprenez-en plus et abonnez-vous aux dernières nouvelles sur
ntminfo.org

NTM
Nontuberculous Mycobacteria
NTM Info & Research, Inc.

La précision médicale de ce document a été examinée et/ou il a bénéficié des contributions de :

Timothy R. Aksamit, MD

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

Charles L. Daley, MD

Directeur, division des infections
mycobactériennes et
respiratoires,
National Jewish Health
Denver, Colorado

Joseph O. Falkinham, III, PhD

Professeur de microbiologie,
Département des sciences biologiques
Virginia Tech
Blacksburg, Virginie

David E. Griffith, MD

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

Gwen A. Huitt, MD, MS

Directrice, Unité des maladies
infectieuses adultes
National Jewish Health
Professeur, Division des infections
mycobactériennes et respiratoires
University of Colorado School of
Medicine
Denver, Colorado

John D. Mitchell, MD

Chaire en chirurgie thoracique
Courteney C. & Lucy Patten Davis
Professeur et directeur, Département
de chirurgie thoracique générale
University of Colorado School of
Medicine
Aurora, Colorado
Consultant, National Jewish Health
Denver, Colorado

Kenneth N. Olivier, MD, MPH

Directeur, Médecine clinique
pulmonaire
Section cardiovasculaire-pulmonaire
National Heart, Lung & Blood Institute
Bethesda, Maryland

Matthias Salathe, MD

Président, Département de médecine
interne
University of Kansas School of
Medicine
Kansas City, Kansas

Richard J. Wallace, Jr., MD

Président, Département de
microbiologie
Professeur de médecine et de
microbiologie
Chaire John Chapman en
microbiologie
University of Texas Health Science
Center
Tyler, Texas

Kevin L. Winthrop, MD, MPH

Professeur associé en Maladies
infectieuses et ophtalmologie
Professeur, Santé publique et
médecine préventive,
Division des maladies infectieuses
Oregon Health & Science University
Portland, Oregon

TABLE DES MATIÈRES

PLEIN FEUX.....	4
QUE SONT LES MYCOBACTÉRIES NON TUBERCULEUSES ?.....	4
QUI EST ATTEINT PAR LA MALADIE PULMONAIRE À MNT ?	4
COMMENT AI-JE ÉTÉ ATTEINT(E) ?	5
SUIS-JE CONTAGIEUX/SE ?.....	6
POURQUOI N'AVAIS-JE JAMAIS ENTENDU PARLER DE LA MALADIE PULMONAIRE À MNT ?.....	6
COMMENT SE FAIT LE DIAGNOSTIC DE MNT ?.....	6
FIBROSE KYSTIQUE.....	7
BRONCHESTASIE.....	8
SYMPTÔMES COURANTS DE LA MALADIE À MNT.....	8
VOTRE TRAITEMENT : VOUS AVEZ UN RÔLE IMPORTANT À JOUER !	9
SOIGNANTS ET FAMILLES	12
TRAITEMENTS ET EFFETS SECONDAIRES*	14
GESTION DES EFFETS SECONDAIRES	18
TESTS DE LA FONCTION PULMONAIRE (TFP)	20
INTERVENTION CHIRURGICALE	21
PRÉVENTION & RÉDUCTION DES RISQUES	22
ALLERGIES.....	23
MNT ET AUTRES INFECTIONS	23
SUIVI – GARDEZ LE CONTRÔLE DE VOTRE MALADIE.....	23
QUESTIONS À POSER À VOTRE MÉDECIN.....	24
RÔLE DES MÉDECINS TRAITANTS.....	25
VIVRE AVEC UNE INFECTION PAR MNT	26
RECHERCHE ET ESSAIS CLINIQUES	28
GROUPES LOCAUX DE SOUTIEN DES PATIENTS.....	29
GLOSSAIRE DES TERMES.....	29
À PROPOS DE NTM Info & Research	32

PLEIN FEUX

Cette brochure fournit des informations sur la maladie pulmonaire causée par des mycobactéries non tuberculeuses (MNT) et équipe le patient pour lui permettre de participer à son propre traitement. MNT est également appelé tuberculose atypique (TB atypique), mycobactéries autres que la tuberculose (MOTT), complexe (*Mycobacterium avium* MAC, qui constitue en fait plusieurs espèces ou types de MNT), ou mycobactéries environnementales (ME).

Vous pouvez trouver des versions détaillées des informations contenues dans cette brochure sur notre site Web, ntminfo.org.

QUE SONT LES MYCOBACTÉRIES NON TUBERCULEUSES ?

Les mycobactéries non tuberculeuses (MNT) sont des organismes environnementaux naturels largement répandus dans l'eau et le sol. Ils peuvent causer ou aggraver des troubles respiratoires significatifs tels qu'une bronchectasie. Il existe plus de 180 espèces de mycobactéries non tuberculeuses. Le complexe MAC ou *Mycobacterium avium*, *M. kansasii*, *M. abscessus*, *M. chelonae*, et *M. fortuitum* n'en sont que quelques-uns. (M. est une abréviation de mycobacterium). Certaines sont facilement traitées par deux ou trois médicaments, tandis que d'autres types résistent à de nombreux médicaments et sont plus difficiles à traiter. Elles requièrent un traitement qui est souvent plus complexe et de plus longue durée.

QUI EST ATTEINT PAR LA MALADIE PULMONAIRE À MNT ?

La maladie pulmonaire à MNT (maladie MNT pulmonaire) n'est pas aussi connue ou comprise que la tuberculose (TB). Nous savons qu'il existe certaines affections sous-jacentes (parfois appelées comorbidité) qui rendent certaines personnes plus susceptibles à l'infection par MNT, comme une infection pulmonaire précédente ainsi que la bronchectasie, MPOC et des maladies génétiques comme la fibrose kystique, le déficit en alpha-1 antitrypsine et la dyskinésie ciliaire primitive (DCP).

Dans le passé, en Amérique du Nord, la maladie pulmonaire à MNT a été observée principalement chez des hommes et a été souvent diagnostiquée à tort comme étant une TB. La maladie pulmonaire à MNT a alors commencé à être observée davantage chez des femmes caucasiennes ménopausées mais nous l'observons aujourd'hui chez des hommes, des femmes plus jeunes et des enfants. Dans d'autres régions du monde, y compris aux Pays-Bas, le profil des patients est très différent et semble changer.

Des maladies présentant un dérèglement immunitaire tel que des troubles auto-immuns, comme le Syndrome de Sjögren ou la polyarthrite rhumatoïde (PR) peuvent également augmenter le risque d'infection d'une personne. Nous savons aussi que les médicaments immunosuppresseurs tels que la chimiothérapie, le prédnisone, ou des médicaments utilisés pour traiter des affections tels que la PR, le psoriasis, et la maladie de Crohn, peuvent augmenter le risque d'infection à MNT. Ceci inclut la maladie extrapulmonaire à MNT, ou l'infection par MNT dans des parties du corps autres que les poumons. Les infections par MNT peuvent se manifester dans l'os, la peau ou le tissu mou, et des épidémies ont été signalées et identifiées comme provenant de salons de manucure, centres de chirurgie oculaire au laser, cliniques dentaires et unités de chauffage-refroidissement utilisées dans la chirurgie à cœur ouvert (chirurgie ouverte).

Les autres conditions sous-jacentes sont la pneumonie, une inhalation préalable de poussière inorganique contenant de la silice, le RGO (reflux gastro-œsophagien pathologique, un écoulement de matériau de l'œsophage dans les poumons), une bronchectasie, un emphysème, ou une maladie pulmonaire induite par les cigarettes.

D'après les estimations actuelles, le nombre de personnes souffrant de maladie pulmonaire à MNT est de 180 000 personnes aux États-Unis à tout moment, un nombre qui augmente de 8 % chaque année chez les personnes âgées de plus de 65 ans. (Strollo *et al.*, 2015.)

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, via un pulvérisateur de robinet d'évier, dans une piscine couverte, un jacuzzi, ou une machine à glace de réfrigérateur. Si vous avez une condition sous-jacente qui pourrait vous rendre susceptible de contracter une infection par MNT, demandez à votre médecin s'il serait prudent de prendre un bain au lieu d'une douche.

Certains patients peuvent devenir infectés par le MNT en inhalant les mycobactéries qui existent à l'état naturel dans le terreau d'emportage pendant le jardinage, par exemple. De nombreux médecins et scientifiques considèrent qu'une infection pulmonaire par le MNT n'est pas seulement due à une exposition aux bactéries dans l'environnement mais aussi à une vulnérabilité de l'hôte – certaines personnes sont plus prédisposées à l'infection.

SUIS-JE CONTAGIEUX/SE ?

Les mycobactéries non tuberculeuses ne sont pas considérées transmissibles d'une personne à l'autre. Toutefois, les patients présentant certaines comorbidités telles qu'une fibrose kystique sont susceptibles de transmettre certaines infections entre eux, et on ne sait pas si les MNT en font partie. Pour cette raison, les patients atteints de fibrose kystique doivent faire preuve de prudence lorsqu'ils sont proches l'un de 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 sont différentes de la maladie pulmonaire à MNT. Il s'agit de *Mycobacterium tuberculosis* (la tuberculose) et de *Mycobacterium leprae* (la lèpre), ces deux maladies ont été la cause d'intenses souffrances humaines et sont contagieuses.

Il ne faut pas confondre les mycobactéries non tuberculeuses (MNT) avec la tuberculose ou la lèpre.

COMMENT SE FAIT LE DIAGNOSTIC DE MNT ?

L'infection par MNT est souvent mal diagnostiquée. Malheureusement, cette difficulté retarde parfois le diagnostic initial jusqu'à ce que le patient ait des infections répétées et, par conséquent, souffre d'une aggravation de ses lésions pulmonaires. 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 profil du patient a changé au fil des années, et il est donc important d'évaluer les implications de tous les symptômes et d'envisager des tests pour détecter les MNT.

Le diagnostic des MNT requiert ce qui suit :

I. Frottis et culture d'expectorations – Le frottis et la culture de bacilles acido-alcoolo-résistants (BAAR) sont les tests 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 un laboratoire spécialisé qui peut indiquer à votre médecin les médicaments qui vous conviennent le mieux. Si vous avez du mal à cracher des expectorations (également appelées mucus ou flegme), votre médecin pourra décider de pratiquer une bronchoscopie pour obtenir l'échantillon nécessaire.

II. TDM du thorax (Tomodensitométrie) – Une tomodensitométrie est une image en trois dimensions générée par une grande série d'images radiographiques en deux dimensions. Les radiographies du thorax seules ne fournissent qu'une identification rudimentaire des affections pulmonaires. Une tomodensitométrie fournit au médecin une vue détaillée de l'étendue et de l'emplacement de la maladie et constitue un outil de diagnostic important. Un diagnostic de MNT et un suivi nécessitent généralement une TDM à haute résolution **sans contraste**.

III. Antécédents médicaux – Le fait de savoir quelles maladies vous et vos parents par le sang avez eues, y compris les maladies infantiles, peut permettre à votre médecin de mieux comprendre pourquoi certaines conditions pulmonaires sous-jacentes existent. Pour obtenir un complément d'information sur le diagnostic et des suggestions sur la collecte des antécédents de santé de votre famille, visitez **ntminfo.org**.

FIBROSE KYSTIQUE

La fibrose kystique (FK) est une maladie héritée génétiquement, chronique, mettant potentiellement la vie en danger. Un gène défectueux entraîne un mucus anormalement épais et collant qui bloque les voies respiratoires.

Si vous avez reçu un diagnostic de FK, vous avez au moins deux gènes mutés, en héritant un de chaque parent. Dans certains cas, des tests supplémentaires tels que le test de sudation, qui mesure la quantité de chlore dans la sueur du patient, peuvent être utiles. Les tests doivent être réalisés via un centre de soins FK agréé.

Il arrive qu'un patient présentant une seule mutation d'un gène FK mais un résultat de test de sudation légèrement élevé n'ait pas une fonction pulmonaire complètement normale, présente d'autres symptômes, ou tombe malade plus tard dans sa vie. Dans ce cas, le patient doit être suivi par un médecin ou un établissement expert en FK pour voir si les symptômes s'aggravent. Si vous avez reçu un diagnostic de FK, vos soins doivent être coordonnés par un centre FK agréé.

La FK est une comorbidité importante pour la maladie pulmonaire à MNT. Certains patients MNT sont diagnostiqués aujourd'hui avec une forme de FK en tant qu'adultes.

Pour plus d'information sur la fibrose kystique et sur les traitements disponibles, les recommandations et l'emplacement des centres de traitement agréés, visitez cff.org ou **ntminfo.org**.

BRONCHESTASIE

La bronchectasie est un changement structurel des voies respiratoires (bronches) dans vos poumons. Avec une infection par MNT, vos voies respiratoires produisent ou piègent un excès de mucus, ce qui peut entraîner progressivement leur dilatation (élargissement) et leur cicatrisation. Ces changements, qui endommagent le muscle ou le tissu élastique des bronches, s'appellent une bronchectasie. Ces bronches dilatées peuvent retenir du mucus. Si vous ne pouvez pas évacuer le mucus normalement parce qu'il est piégé dans les voies respiratoires endommagées, il y reste, ce qui peut favoriser le développement d'une infection. À mesure que le dommage progresse, les infections réapparaissent.

Les problèmes qui mènent à la bronchectasie commencent souvent tôt dans la vie mais il est possible que vous ne soyez pas diagnostiqué(e) avant plusieurs mois ou même plusieurs années, souvent après avoir souffert d'infections répétées des poumons et avoir de plus en plus de difficulté à respirer. La bronchectasie est la comorbidité la plus fréquente de la maladie pulmonaire à MNT.

Pour plus en savoir plus, visiter bronchiectasisingntminitiative.org or 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** – Vous pourrez cracher ou ne pas cracher d'expectorations. La maladie pulmonaire à MNT peut vous faire tousser du sang (ce qu'on appelle l'hémoptysie). Si vous crachez du sang, vous devez contacter votre médecin ou demander une aide d'urgence. 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. Sueurs nocturnes, fièvre** – Vous pourrez avoir une légère fièvre. La sensation de fébrilité et de transpiration est souvent plus marquée 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. Vous trouverez également un guide de nutrition avec des suggestions pour augmenter votre apport calorique, ainsi qu'un journal d'alimentation imprimable sur ntminfo.org.

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

5. Sensation d'essoufflement

6. Respiration sifflante

7. Douleur thoracique dans la région des poumons

VOTRE TRAITEMENT : VOUS AVEZ UN RÔLE IMPORTANT À JOUER !

Vivre avec une infection mycobactérienne nécessite une équipe médicale qualifiée et expérimentée pour concevoir et mettre en œuvre un protocole de traitement. Le succès de votre traitement dépend de VOUS, vos médecins et 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 pourront provoquer certains effets secondaires. Appelez votre médecin pour lui faire part 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 sévère, appelez immédiatement votre médecin ou un pharmacien, toutefois, sauf si votre réaction met votre vie en danger, n'arrêtez de prendre aucun de vos médicaments sinon votre MNT risque de devenir résistante aux médicaments.

L'American Thoracic Society (ATS) et l'Infectious Disease Society of America (IDSA), et la British Thoracic Society (BTS) recommandent un traitement standard comprenant trois ou quatre médicaments pour la maladie MNT pulmonaire.

Certaines combinaisons d'antibiotiques donnent de meilleurs résultats pris ensemble parce qu'ils attaquent les bactéries de plusieurs façons. Des combinaisons de médicaments sont souvent prescrites pour traiter efficacement une souche spécifique de MNT. Pour cette raison, il est très important que vos échantillons d'expectorations soient envoyés à un laboratoire de mycobactériologie spécialisé qualifié qui identifiera précisément l'espèce et effectuera des tests de sensibilité.

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, des médicaments pourront être ajoutés ou changés.

Pour plus d'informations sur ces médicaments ainsi que d'autres, reportez-vous au tableau « Types d'antibiotiques » pages 14 – 17 de cette brochure. Vous trouverez aussi des liens vers d'autres ressources et les directives de traitement ATS/IDSA complètes sur ntminfo.org.

2. Types de médicaments

A. Oraux – Des comprimés ou des médicaments liquides pris par voie orale, 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. Pour les prendre, ne renversez pas la tête en arrière. Baissez plutôt le menton vers votre poitrine et avalez les comprimés. Vous pouvez aussi utiliser un aliment mou comme de la compote de pommes ; mélangez le comprimé à la compote et avalez.

B. Intraveineux (IV) - Les médicaments IV 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 IV sont relativement courts (quelques semaines), mais dans d'autres cas, ils peuvent durer bien plus longtemps. Il est important de savoir à quelle fréquence vous devez prendre ces médicaments. Il est également 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 peuvent être inhalés directement dans les poumons ou dans le nez, minimisant ainsi 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. Mettez l'unité en marche pour vider et sécher le tubage et stérilisez régulièrement l'embout du nébuliseur. Visitez ntminfo.org pour plus d'informations sur la stérilisation de l'équipement médical.

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. Lorsque vous remarquez une anomalie, il est peut-être déjà trop tard, des examens réguliers sont donc recommandés car vous risquez de ne pas vous apercevoir du dommage avant qu'il n'ait progressé. 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.

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 vos sinus (dégagement des voies respiratoires) - Vous et votre médecin ou votre thérapeute respiratoire 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 postural, d'une utilisation d'un appareil de dégagement des voies respiratoires, ou d'une solution saline inhalée. Quelle que soit la méthode de dégagement du mucus, n'oubliez pas qu'à 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.

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 procédure correcte et la façon de stériliser l'eau utilisée et l'équipement. Visitez ntminfo.org pour plus de détails sur les recommandations de lavage du sinus établies par les U.S. Centers for Disease Control.

5. Restez bien hydraté(e) – Les patients atteints de maladie MNT ont besoin d'un bon apport hydrique. L'apport hydrique est essentiel pour diluer les sécrétions

de mucus et vous aide ainsi à éliminer le mucus de vos voies respiratoires. Ils aident aussi vos reins et votre foie à traiter les médicaments. Essayez de réduire au minimum les boissons telles que l'alcool et le café, le thé ou toute autre boisson agissant comme un diurétique qui provoque une déshydratation.

6. Exercice – L'exercice physique est important pour vous aider à maintenir et à améliorer votre endurance générale. Certains patients indiquent qu'une respiration forte associée au sport les aide à dégager les poumons. La musculation peut également aider les muscles à devenir plus efficaces pour extraire l'oxygène de votre sang. L'exercice est recommandé dans la plupart des plans de traitement, mais vous devez en discuter l'étendue et le type avec votre médecin avant de commencer un programme d'exercice.

SOIGNANTS ET FAMILLES

En tant que soignant, votre rôle est important dans le parcours du patient MNT et, bien que la maladie soit très pénible pour les patients, leurs soignants et les membres de leur famille vivent aussi avec le stress associé à une maladie chronique.

Avoir à soigner un proche atteint d'une maladie grave comme la maladie pulmonaire à MNT peut perturber considérablement votre vie alors que vous aidez votre proche avec les traitements et les défis que présente un mode de vie altéré. Il s'agit d'une maladie chronique qui provoque souvent un sentiment de perte de contrôle ou constitue un lourd fardeau ou une énorme entreprise. Ces sentiments sont normaux et il ne faut pas les ignorer. Il est utile que vous et le patient soyez les mieux informés possible au sujet de la maladie et des traitements, de façon à prendre des décisions ensemble.

Il est important de répondre aux problèmes émotionnels et physiques qui se présentent car chaque patient a besoin d'un solide système de soutien, et vous aussi en tant que soignant, de façon à pouvoir bien soutenir le patient.

Certains conseils utiles pour les soignants :

- Faites-vous vacciner chaque année pour la grippe et, s'il y a lieu, pour la pneumonie également
- Lavez-vous bien les mains et évitez tout contact étroit avec des personnes malades
- Développez un système de soutien personnel pour vous-même
- Demandez l'aide de vos amis et de votre famille
- Soyez réaliste en ce qui concerne combien de votre temps et de vous-même vous pouvez consacrer et communiquez clairement ces limites

- Rejoignez un groupe de soutien pour soignants – c'est bon de savoir que vous n'êtes pas seul(e)
- Organisez des activités sociales pour vous-même

Des spécialistes aux médecins traitants aux pharmaciens et aux thérapeutes, les prestataires de soins de santé sont souvent une source précieuse d'informations nécessaires pour faciliter le régime à long terme nécessaire pour traiter la maladie pulmonaire à MNT. Faites confiance à vos instincts et à ceux de vos proches. Écoutez et observez tout ce qui sort de l'ordinaire au cas où il faudrait le signaler au médecin.

Les ressources en ligne pour soignants sont la National Alliance for Caregiving (www.caregiving.org), la Family Caregiver Alliance (caregiver.org) et le National Family Caregiver Support Program (www.aoa.acl.gov). Des liens vers ces ressources ainsi que d'autres, et un complément d'information et des conseils utiles pour les familles et les soignants sont disponibles sur **ntminfo.org**.

TRAITEMENTS ET EFFETS SECONDAIRES*

Les médicaments approuvés par la FDA pour le traitement de la maladie pulmonaire à MNT sont énumérés dans le tableau.

CLASSE	NOMS DES MÉDICAMENTS (NOMS DE MARQUE)	FORME	NOTES	EFFETS SECONDAIRES COURANTS
Rifamycine	Rifampine (Rifadine®, Rimactane®)	Gélule, Injection	Généralement utilisé pour traiter le MAC, avec de l'éthambutol plus du macrolide.	Salive, sueur, larmes ou fèces rouge, brun ou orange ; diarrhée/ maux d'estomac ; fièvre, réactions fébriles, symptômes analogues à la grippe ; bouffées congestives ; démangeaisons ; éruption cutanée ; élévation des enzymes hépatiques ; numération globulaire anormale
	Rifabutine (Mycobutine®)	Gélule	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 Peut interagir avec d'autres médicaments, en particulier les médicaments antifongiques et les médicaments plus récents pour la FK.	
Éthambutol	(Myambutol®)	Comprimé	Les patients traités par éthambutol doivent faire régulièrement vérifier leur vision.	Altération de la vision ; engourdissement, fourmillements des mains et des pieds ; éruption cutanée
Macrolide	Clarithromycine (Biaxin®)	Comprimé	Ne prenez pas de macrolide seul ou avec une quinolone : cela pourrait causer une résistance aux médicaments. Les patients sous azithromycine doivent faire vérifier leur audition et se soumettre régulièrement à un électrocardiogramme.	Rythme cardiaque irrégulier ; changements auditifs ; nausée ; faiblesse musculaire ; troubles rénaux ; goût métallique ; diarrhée ; douleur abdominale ; éruption cutanée
	Azithromycine (Zithromax®)	Comprimé		

CLASSE	NOMS DES MÉDICAMENTS (NOMS DE MARQUE)	FORME	NOTES	EFFETS SECONDAIRES COURANTS
Aminoglycoside	Amikacine (ARIKAYCE®)+ <i>approuvé par la FDA pour traiter la maladie pulmonaire MAC</i> Tobramycine (TOBI®)# Streptomycine	Intra-veineux (IV), Inhalé Inhalé Inhalé, IV Injection, perfusion	Les patients sous aminoglycosides doivent subir un test auditif initial avant ou au début du traitement. L'audition ainsi que l'azote uréique du sang, la créatinine, et les électrolytes doivent être surveillés à des intervalles réguliers durant le traitement.	Perte auditive ; acouphène (sonnerie dans l'oreille) ; nausée ; faiblesse musculaire ; éruption cutanée ; mauvais équilibre ; troubles rénaux ; risque accru de réactions respiratoires indésirables (inhalé)
Fluoroquinolones (« Quinolone »)	Ciprofloxacine (Cipro®) Lévofloxacine (Levaquin®) Moxifloxacine (Avelox®)	Comprimé Comprimé Comprimé	Ne le prenez pas seul ou seulement avec un macrolide au risque de 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.	Maux d'estomac ; éruption cutanée ; diarrhée ; maux de tête ; perte d'appétit ; ECG anormal chez des patients à risque ou en combinaison avec d'autres médicaments ; étourdissements ; anomalies tendineuses ; taux faible de glucose dans le sang ; réactions psychiatriques adverses y compris dépression

+ approuvée par la FDA pour le traitement de la maladie pulmonaire *Mycobacterium avium* complex (MAC) dans le cadre d'un traitement antibactérien combiné pour les patients adultes dont les options de traitement alternatives sont limitées ou non existantes.

CLASSE	NOMS DES MÉDICAMENTS (NOMS DE MARQUE)	FORME	NOTES	EFFETS SECONDAIRES COURANTS
Cyclines	Minocycline (Minocin®)	Comprimé, Injection		Sensibilité au soleil ; nausée ; diarrhée ; étourdissements ; éruption cutanée ; élévation des enzymes hépatiques ; numération sanguine anormale
	Doxycycline (Vibramycin®, Monodox®)	Comprimé		
	Tigécycline (Tygacil®)	IV		
Céphalosporine (Bêta-lactama)	Céfoxitine (Mefoxin®)	IV		Éruption cutanée ; élévation des enzymes hépatiques
Pénicilline (également Bêta-lactame)	Amoxicilline (Augmentin®)	Comprimé		Nausée ; éruption cutanée ; diarrhée
	Ampicilline-sulbactam (Unasyn®)	IV (forme orale disponible en dehors des États-Unis)		
	Pipéracilline-tazobactam (Zosyn®)	IV		
Autres Bêta-lactames	Aztréonam# (Azactam®, Cayston®)#	IV, inhalé		Démangeaisons ; perte d'appétit ; éruption cutanée ;
	Imipénème (Primaxin®)	Injection, IV		
	Méropénème (Merrem®)	Injection, IV		

CLASSE	NOMS DES MÉDICAMENTS (NOMS DE MARQUE)	FORME	NOTES	EFFETS SECONDAIRES COURANTS
Médicaments sulfa	Triméthoprime/ Sulfaméthoxazole (Bactrim®, Septra®)	Comprimé		Démangeaisons ; perte d'appétit ; diarrhée ; douleur abdominale ; bouche et peau sèches ; décoloration orange ou brune de la peau
Riminophénazine	Clofazimine (Lamprene®)	Comprimé	Parfois administré aux patients lorsque le traitement standard a échoué. Requiert l'approbation de la FDA ou de Novartis pour une utilisation au cas par cas.	Perte d'appétit ; diarrhée ; douleur abdominale ; bouche et peau sèches ; décoloration orange ou brune de la peau
Oxazolidinone	Linézolid (Zyvox®) Tédizolid (Sivextro®)	Comprimé Oral, IV		Éruption cutanée, numération sanguine anormale ; maux de tête ; maux d'estomac ; fourmillements des mains et des pieds ; altérations visuelles Maux de tête ; maux d'estomac ; nausée ; diarrhée ; vomissements ; étourdissements

Le tobramycine et l'aztréonam sont approuvés par la FDA pour le traitement d'infections bactériennes graves causées par des microorganismes gram-négatifs susceptibles. Cayston® et TOBI® sont approuvés par la FDA pour une utilisation chez les patients atteints de fibrose kystique (FK) avec des infections pulmonaires *Pseudomonas aeruginosa*.

* Les médicaments peuvent ne pas être disponibles dans tous les pays et certains médicaments peuvent n'être disponibles que dans des pharmacies spécialisées. Consulter ntminfo.org pour obtenir les dernières informations sur les médicaments qui deviennent approuvés ou qui sont en cours d'examen, ainsi que les mises à jour d'essais cliniques. Vous pouvez également vous inscrire pour recevoir des mises à jour électroniques via le site Web.

GESTION DES EFFETS SECONDAIRES

Bien que les médicaments utilisés pour traiter la maladie pulmonaire à MNT puissent être difficiles à tolérer, certains conseils pourront vous aider à réduire la sévérité de certains des effets secondaires. Vous trouverez un complément d'information sur ntminfo.org. 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.

Perte de poids

Vous pourrez avoir du mal à prendre du poids ; cet effet secondaire peut être causé à la fois par la maladie et par le traitement. En plus d'une bonne alimentation, certains médicaments peuvent stimuler l'appétit.

Fatigue

La fatigue est un effet secondaire fréquent de la maladie et de ses traitements. Bien qu'aucun médicament ne puisse rétablir toute votre énergie, il y a des façons de lutter contre la fatigue. Une bonne alimentation, une bonne hydratation, et faire de l'exercice peuvent tous être utiles. Pour plus en savoir plus, visiter ntminfo.org.

Bouche sèche/Goût désagréable

De nombreux patients souffrent de bouche sèche ou de goût désagréable, en particulier avec les antibiotiques inhalés. Il y a des moyens de réduire cet effet secondaire, avec un rince-bouche spécial pour bouche sèche par exemple. Vous pouvez également sucer des bonbons durs comme des gouttes citron ou utiliser de nouvelles saveurs et épices dans vos aliments pour stimuler vos papilles gustatives.

Maux d'estomac

Les douleurs gastro-intestinales sont l'un des effets secondaires les plus courants des antibiotiques. Elles peuvent aller d'un ballonnement et d'une légère gêne à la nausée ou à une diarrhée sévère pouvant entraîner une déshydratation sévère. Ces maux d'estomac peuvent être dus au fait que les antibiotiques tuent les bonnes bactéries qui résident normalement dans votre tube digestif. Vous pouvez remplacer ces bonnes bactéries en prenant un supplément probiotique. Pour la nausée, le gingembre sous n'importe quelle forme comme la bière au gingembre ou des bonbons au gingembre peut être utile. Si la nausée est sévère, votre médecin pourra prescrire un médicament contre la nausée.

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 d'une prolifération d'un champignon, généralement *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).

Les symptômes de la candidose comprennent : pertes vaginales anormales, urines douloureuses, rougeurs et inflammation de la peau avoisinante, démangeaisons et sensations de brûlure. 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 médecin et traitées dans les plus brefs délais.

Les traitements des infections aux levures vont des médicaments en vente libre ou des rinçages aux crèmes ou aux suppositoires sous ordonnance. (Les suppositoires peuvent être plus faciles à utiliser s'ils ont été réfrigérés brièvement). Les infections sévères ou répétées peuvent nécessiter des médicaments antifongiques oraux. Vous pouvez aussi faire certaines choses pour aider votre corps à remplacer ou rééquilibrer les bactéries. Elles comprennent les probiotiques ou des aliments tels que le yaourt qui contient des cultures vivantes.

La mycose peut être traitée et évitée en rinçant et en se brossant la bouche avec une brosse à dents souple plusieurs fois par jour en utilisant une solution de peroxyde d'hydrogène diluée à 3 %. Votre médecin pourra aussi prescrire un rince-bouche antifongique, des pastilles ou un médicament oral.

Pour plus en savoir plus, visiter ntminfo.org.

Une note sur les probiotiques

La culture vivante la plus courante dans les suppléments probiotiques, qui sont vendus en vente libre et dans des aliments de culture vivante, est *Lactobacillus acidophilus*, et la plupart en contiennent d'autres également. Il existe de nombreuses marques et votre médecin pourra avoir une marque préférée à vous recommander, sinon vous pourrez en essayer plusieurs jusqu'à ce que vous en trouviez une qui vous convienne.

Comme il s'agit de cultures vivantes, les probiotiques ne doivent jamais être pris en même temps que les antibiotiques. Vous devez prévoir une fenêtre de trois à

quatre heures entre une dose d'antibiotique et une dose de probiotique. Sinon les antibiotiques tueront les cultures vivantes. De nombreux probiotiques doivent être réfrigérés, lisez donc les instructions sur l'emballage avec soin.

Les suppléments probiotiques se présentent en diverses doses (le nombre de microorganismes vivants dans chaque gélule), par conséquent, certains peuvent être bien plus puissants que d'autres. Vous pouvez choisir de commencer avec de plus petites doses et passer progressivement à de plus fortes doses.

TESTS DE LA FONCTION PULMONAIRE (TFP)

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

Les radiographies et la tomodensitométrie indiquent s'il y a des anomalies affectant vos poumons. Les tests de la fonction pulmonaire (TFP) sont un groupe de tests qui mesurent le fonctionnement de vos poumons. Les TFP sont généralement pratiqués pour suivre l'évolution de la maladie pulmonaire et sont aussi utilisés pour déterminer si la chirurgie est sûre.

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

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 : 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 minime 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 également une mesure du taux d'oxygène dans le sang en utilisant un oxymètre de pouls placé sur le doigt du patient pendant une minute ou deux.

INTERVENTION CHIRURGICALE

Vos poumons sont constitués de trois lobes sur la droite et de deux lobes sur la gauche, bien que chaque poumon soit environ de la même taille. Parfois, les lésions pulmonaires associées à une infection par MNT peuvent être isolées ou plus sévères dans un lobe ou une région de votre poumon. L'ablation chirurgicale de ce lobe ou zone (« lobectomie » ou « segmentectomie ») combinée 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. Vous pourrez être considéré comme un candidat pour une intervention chirurgicale si l'infection est plus localisée dans une région du poumon, et si un traitement antibiotique standard a échoué ou est mal toléré. Il arrive souvent que la chirurgie soit pratiquée en utilisant une technique mini-invasive appelée VATS (video-assisted thoracic surgery), qui est considérablement moins douloureuse et dont la période de rétablissement est 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 la chirurgie, vous suivez un traitement antibiotique intensifié pendant deux à trois mois pour réduire le plus possible l'infection dans vos poumons, ce qui permet de minimiser les complications. Un exercice physique modéré avant la chirurgie peut aussi faciliter votre rétablissement.

Après la procédure, vous resterez probablement deux à quatre jours à l'hôpital et on vous prescrira des médicaments oraux pour la gestion de la douleur à votre sortie. La durée typique du rétablissement est de 3 à 6 semaines.

Le poumon restant devrait être relativement exempt de maladie, et la fonction pulmonaire calculée après la chirurgie devrait être dans la plage d'acceptable à relativement normale ou raisonnable. Pour obtenir des informations plus détaillées sur ce type d'intervention chirurgicale, visiter ntminfo.org.

PRÉVENTION & RÉDUCTION DES RISQUES

La grippe peut être grave pour un patient atteint d'une infection par MNT. Pour les patients atteints de maladie pulmonaire chronique, une vaccination annuelle et un vaccin périodique contre la pneumonie sont généralement recommandés.

Essayez d'éviter tout contact avec des gens qui ont un rhume ou la grippe, ou avec des objets qu'ils ont touchés ou utilisés. Lavez-vous bien les mains fréquemment avec du savon et de l'eau et gardez un désinfectant pour les mains sur vous.

D'autres mesures peuvent réduire (mais pas éliminer complètement) votre exposition aux MNT, notamment :

- Des salles de bains ou cabines de douche/vapeur ventilées correctement.
- Un nettoyage régulier des pommes de douche et des pulvérisateurs de robinet de cuisine pour éliminer le biofilm qui crée un terrain fertile pour les mycobactéries. Après le nettoyage, vous pouvez aussi le tremper dans du vinaigre pour éliminer l'accumulation de calcium. Pour en savoir plus sur la façon d'éliminer les biofilms, visiter **ntminfo.org**.
- En utilisant un filtre d'eau pour réduire l'exposition aux pathogènes d'origine hydrique, y compris les mycobactéries, et servir de barrière immédiate contre les bactéries gram-négatives, les champignons et les parasites.
- Élever la température de l'eau de votre maison à 55° C (131° F) pour tuer les mycobactéries dans l'eau chaude
- En utilisant les humidificateurs avec prudence. En évitant les humidificateurs ultrasoniques si possible et en nettoyant fréquemment leur réservoir. Trempez-le dans de l'eau de Javel non dilué pendant 30 minutes et rincez-le à fond. Utilisez de l'eau stérilisée dans l'humidificateur.
- Portez un masque anti-poussières peu coûteux pour éviter d'inhalier des particules de poussières en travaillant avec du terreau ou dans le jardin *et* en mouillant le sol pour réduire le nombre de particules évacuées dans l'air.
- Prenez des mesures pour réduire le RGO (reflux gastro-œsophagien pathologique).

Pour obtenir des informations plus détaillées sur ces mesures et sur d'autres mesures destinées à réduire l'exposition, visiter **ntminfo.org**.

ALLERGIES

Les substances qui irritent vos poumons peuvent créer une inflammation supplémentaire et augmenter la production d'expectorations rendant le dégagement des voies respiratoires plus difficile. Faites attention aux irritants auxquels vous pensez être allergique.

Certains irritants potentiels à éviter : parfums et eau de Cologne, fumée de cigarette, pollens des arbres, de l'herbe et des fleurs, poussière, pollution de l'air, et aérosols.

La qualité de l'air intérieur peut jouer un rôle dans l'augmentation ou la réduction de l'irritation des poumons. Vous trouverez davantage d'informations sur **ntminfo.org**.

MNT ET AUTRES INFECTIONS

Certains patients atteints d'infections par MNT sont également vulnérables à d'autres infections bactériennes. Certaines de ces infections peuvent aussi être très difficiles à traiter, en particulier aspergillus, pseudomonas, ou autres infections gram-négatives.

Il est important de faire vérifier vos expectorations régulièrement et surtout à chaque fois que vos symptômes changent. Cette culture doit être demandée séparément du test sur 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.

Il est important de contacter votre médecin si quelque chose change. N'attendez pas une visite future ou programmée. Il pourra décider si de nouveaux tests sont nécessaires pour déterminer si votre plan de traitement doit être modifié. C'est la raison la plus importante d'un suivi ponctuel et précoce. Cela permet à votre médecin de travailler en partenariat avec vous pour garder le contrôle de 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

Il est parfois utile d'avoir une liste de questions de façon à ne rien oublier. Il peut être bon de vous faire accompagner à un rendez-vous si vous êtes particulièrement anxieux/se. Ces questions ont été écrites du point de vue d'un patient et ne sont pas censées constituer des conseils médicaux.

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 potentiels ? Quels effets secondaires faut-il signaler immédiatement ? Avez-vous des conseils pour gérer les effets secondaires ?
7. Quels médicaments IV seront nécessaires ?
8. Aurai-je également besoin d'inhalateurs ?
9. À quelle fréquence dois-je :
 - a. Prendre rendez-vous avec vous ?
 - b. Passer des radios/tomodensitométries ?
 - c. Faire des analyses ? Quel type :

- d. Passer des tests de la vision ou 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. Des cultures d'expectorations ?
10. De quelle autre surveillance aurai-je besoin ?
 11. Dois-je utiliser un dispositif de désobstruction des voies respiratoires ?
À quelle fréquence ?
 12. Puis-je continuer de prendre des médicaments/vitamines/suppléments en vente libre ? (Ne manquez pas d'indiquer à votre médecin TOUS les suppléments nutritifs, herbes ou produits produits en vente libre que vous prenez. Ils peuvent interagir avec vos médicaments ou réduire leur efficacité.)
 13. Serai-je un candidat pour une intervention chirurgicale ? Pourquoi ou pourquoi pas ?
 14. Et si je perds mon appétit ?
 15. Et si je suis déprimé ?
 16. Puis-je faire de l'exercice ? Quel type d'exercice ?
 17. Quelles précautions dois-je prendre ? Quelles activités dois-je éviter ?

Plusieurs médicaments utilisés pour traiter les MNT causent des effets secondaires qui peuvent nuire à la vision, l'audition et la fonction des organes. Demandez à votre médecin de quel type de surveillance et de quels tests réguliers vous aurez besoin, y compris les analyses de laboratoire. Avertissez-le immédiatement si vous remarquez un changement quelconque. Demandez et conservez des copies de toutes vos analyses et de vos radiographies (tomodensitométries, etc.).

Pour plus d'informations sur ces médicaments et sur leurs effets secondaires, consultez le tableau aux pages 14-17 de cette brochure ou visitez **ntminfo.org**.

RÔLE DES MÉDECINS TRAITANTS

L'infection par MNT 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). Si vous avez besoin de trouver un spécialiste local, consultez la liste de référence de médecins établie par NTMir et les liens vers les centres de traitement sur **ntminfo.org**.

Comme le développement d'un plan de traitement est complexe, vous jugerez peut-être souhaitable de demander à votre médecin de vous orienter vers un centre spécialisé dans le traitement des infections par MNT. Le diagnostic et le traitement de la maladie pulmonaire à MNT engagent souvent plusieurs médecins et d'autres disciplines médicales peuvent vous aider encore plus en tant que patient. Comme le traitement de cette maladie est complexe, il serait bon de chercher des médecins qui sont prêts à travailler avec d'autres membres du corps médical et à faire partie de votre « équipe de traitement ».

Outre les spécialistes en maladies pulmonaires et infectieuses, les autres membres du corps médical qui pourraient constituer un ajout judicieux à votre équipe sont les spécialistes en médecine interne, les inhalothérapeutes, les diététistes ou nutritionnistes, et les professionnels de santé mentale.

De nombreux patients souhaitent également explorer la médecine alternative dans le cadre d'un plan de traitement intégratif. Bien que la plupart des médicaments et traitements alternatifs ne soient pas approuvés par la FDA ou vérifiés scientifiquement par des essais cliniques, certains patients signalent les bénéfices thérapeutiques d'un ajout de médecine intégratrice à leur traitement.

Si vous avez trouvé quelque chose qui marche pour vous, c'est parfait ! Mais avant d'essayer quoi que ce soit, en particulier quelque chose qui se mange ou qui s'injecte, veuillez consulter votre médecin. Certaines vitamines et certains minéraux (le calcium, par exemple) peuvent interférer avec l'efficacité de certains antibiotiques tout comme certains produits alimentaires, il est donc important que vos médecins sachent ce que vous prenez, au cas où vous devriez programmer ces traitements différemment de votre programme de médicaments prescrits. Vous pouvez également consulter votre pharmacien au sujet des interactions médicaments/suppléments.

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 exerce un impact sur votre vie et qui peut aussi avoir un impact considérable sur la vie de votre famille. Vous pourrez penser que vos proches et vos amis ne comprennent pas ce que vous traversez. Il est difficile pour quelqu'un qui n'a jamais fait face à une telle maladie de saisir ce que c'est que de vivre avec elle, surtout lorsqu'il s'agit d'une maladie dont ils n'ont jamais entendu parler.

La lecture de cette brochure peut aider vos proches à mieux comprendre ce que vous endurez. N'ayez pas peur de communiquer clairement vos besoins. Il suffit peut-être que vous communiquiez clairement vos besoins pour qu'ils vous aident.

Pour vous et pour votre famille, une maladie grave peut être affligeante et même causer de l'anxiété ou une dépression. N'ignorez pas ce problème – demandez de l'aide.

Visitez **ntminfo.org** pour obtenir un complément d'information et des ressources destinées à aider les patients et les soignants.

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.

La TSA a approuvé une carte imprimable que vous pouvez utiliser en tant que voyageur pour notifier aux agents les conditions ou dispositifs demandant une attention spéciale. Vous pouvez télécharger et imprimer cette carte sur **ntminfo.org**. Il est important de noter que ces cartes ne dispensent pas un passager des contrôles de sécurité.

Il pourrait aussi être utile d'obtenir une note/lettre d'un médecin expliquant vos problèmes de santé et les médicaments et appareils 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 possible de votre assurance.

Pour de plus amples informations sur ce que vous devez savoir sur votre couverture médicale, connectez-vous à **ntminfo.org**.

Suivez l'évolution de votre traitement

Comme le traitement de la maladie pulmonaire à MNT nécessite plusieurs médicaments, le suivi de l'évolution de votre traitement médical quotidien peut être un défi de taille. Il serait utile de préparer 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 aussi télécharger et imprimer un programme de prise de médicaments sur **ntminfo.org**.

Votre médecin pourra être absent lorsque vous aurez besoin de le contacter, et il pourra vous arriver de parler à un médecin de garde qui ne connaît pas vos antécédents médicaux. 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 aider à vous souvenir de la date et l'heure à laquelle prendre et renouveler la commande de vos médicaments ! Il existe de nombreuses applications à télécharger sur votre smartphone et votre tablette, et la plupart sont équipées de fonctionnalités de calendrier que vous pouvez utiliser pour configurer des rappels. 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 généralement en vente dans les pharmacies locales.

RECHERCHE ET ESSAIS CLINIQUES

NTM Info & Research a contribué à accélérer la recherche médicale en finançant ou en co-finançant de nombreuses études sur les vulnérabilités des patients atteints d'infection par MNT, les sources d'infection et les traitements, et la prévalence de la maladie aux États-Unis, et aussi pour aider d'autres organisations et entreprises à recruter des patients pour des essais cliniques sur de nouveaux médicaments en cours de développement pour traiter la maladie pulmonaire à MNT.

Des informations sur les études complétées et en cours et d'autres recherches sont disponibles sur notre page Pipeline R&D sur le site ntminfo.org. Pour soutenir cette recherche, veuillez nous contacter à l'adresse ntmail@ntminfo.org ou appeler le 305.667.6461. Vous pouvez également faire un don sur notre site Web.

Registre des patients MNT

Pour faciliter et accélérer le processus de recrutement de patients pour des essais cliniques, NTMir a financé la création du Registre des patients MNT (dans le cadre du Registre de bronchectasie existant de la Fondation COPD). Plusieurs centres participants recrutent des patients dans le Registre à l'échelle nationale. Pour en savoir plus sur l'enregistrement en tant que patient ou pour devenir un site de registre, visitez la section Recherche de notre site Web sur ntminfo.org.

Le Dr Steven Holland, des National Institutes of Health, est l'auteur d'un article intitulé « *The Importance of Clinical Trials : Hope for the Future* » (L'importance des essais cliniques : un espoir pour le futur). Nous vous

encourageons à lire l'article complet et à trouver les essais cliniques en cours sur MNT en consultant **ntminfo.org**. Vous pouvez aussi rechercher les essais cliniques qui recrutent ou qui vont recruter sur www.clinicaltrials.gov.

GROUPES LOCAUX DE SOUTIEN DES PATIENTS

Vous trouverez sur notre site Web une liste de plus de 30 groupes de soutien locaux actifs à travers les États-Unis et dans d'autres pays.

Comme tous les patients MNT ne vivent pas à proximité d'un groupe de soutien qui tient des réunions régulières, nous proposons également un forum en ligne à tous les patients MNT et à leurs proches, aux médecins et aux chercheurs. L'enregistrement à ce groupe de soutien en ligne qui compte plus de 3 500 membres est gratuit et nous ne partageons pas vos informations personnelles.

En l'absence d'un groupe de soutien dans votre localité et si vous souhaitez en organiser un, envoyez-nous un e-mail à l'adresse ntmail@ntminfo.org. Nous serons heureux de vous aider à organiser votre propre groupe.

NTMir est toujours prêt à aider les groupes nouveaux ou existants en leur fournissant des copies de cette brochure, des dépliants à placer dans les cabinets médicaux, des auto-collants avec des coordonnées à placer sur les copies de brochures placées dans les cabinets médicaux, et un manuel de formation de leader de groupe de soutien.

GLOSSAIRE DES TERMES

Acouphène – Une sonnerie dans les oreilles qui peut être causée 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, une suspension de particules minuscules dans un gaz. La brume et la vapeur sont des types d'aérosols.

Appareil de désobstruction des voies respiratoires – Un appareil qui permet de dégager et évacuer le mucus des poumons, qui fonctionne par vibration des voies respiratoires, résistance respiratoire ou autre méthode. Pour en savoir plus sur ces appareils et ces méthodes, consultez **ntminfo.org**.

Aspergillus – 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 incrustés dans une substance autoproduite (soit du polysaccharide ou du lipide, dans le cas de mycobactéries non tuberculeuses) aussi appelée

humeur visqueuse. Des biofilms peuvent se former sur des surfaces vivantes (p. ex. tissu pulmonaire) ou non vivantes (p. ex. tuyaux d'habitation) et dominent dans les milieux naturels, résidentiels, industriels et hospitaliers. Ils sont presque toujours présents à l'intérieur des tuyaux d'eau.

Bronchectasie – Une affection consécutive à des lésions aux voies respiratoires des poumons (bronches). Ce dommage aux muscles ou au tissu élastique des bronches est appelé bronchectasie. Pour plus d'information, se reporter à la page 8 ou consulter ntm.info.org.

Bronchoscope – 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 (IV). Généralement inséré dans le 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 telles que les MNT appartiennent à un groupe appelé BAAR (bacilles acido-alcool-résistants). Le premier test sera une culture BAAR qui recherche l'organisme dans votre échantillon d'expectoration sous le microscope. Lorsque des organismes sont observés dans l'expectoration, le prochain test réalisé est la culture pour déterminer s'il s'agit de MNT, ce qui peut prendre plusieurs semaines pour devenir positif. Des tests supplémentaires sont requis pour déterminer le type de MNT dans vos expectorations. Par conséquent, même vos BAAR initiaux doivent être toujours effectués par un laboratoire hautement qualifié.

DCP (dyskinésie ciliaire primitive) – Une affection héréditaire causant des défauts des cils motiles (mobiles). Les cils motiles sont nécessaires pour éliminer les organismes et les débris qui peuvent causer une infection et une maladie dans les poumons, les sinus et les oreilles. Une personne atteinte de DCP souffre d'infections chroniques, récurrentes dans les poumons, les oreilles et les sinus dues à la perte d'activité ciliaire dans ces régions.

Déficit en alpha 1-antitrypsine – Un trouble génétique causé par la production défectueuse d'une protéine appelée Alpha-1 antitrypsine, qui réduit l'activité de la protéine dans les poumons et une accumulation de la protéine dans le foie, ce qui cause des lésions graves des poumons ou du foie. Alpha-1 est une comorbidité connue de l'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 – Une forme de MPOC dans laquelle les alvéoles ou les petites voies respiratoires sont endommagées, ce qui rend la respiration plus difficile. L'emphysème est généralement causé par le tabagisme.

Expectorations/Mucus/Phlegme – Des sécrétions épaisses qu'on trouve dans les poumons, les voies respiratoires et les sinus et que votre corps produit pour éliminer la poussière, les bactéries et d'autres petites particules.

Fibrose kystique – Une maladie pulmonaire chronique génétique affectant les poumons et le système digestif. La FK est une comorbidité importante de la maladie pulmonaire à MNT. Pour plus d'informations, consulter ntminfo.org.

Hémoptysie – Expectoration de sang.

Infection gram-négative – Les bactéries gram-négatives sont un groupe de germes qui peuvent causer des infections respiratoires. Certains patients MNT contractent aussi des infections pulmonaires gram-négatives telles que *Pseudomonas aeruginosa*, *Helicobacter pylori* (*H. Pylori*), ou *Klebsiella pneumoniae*.

Infection opportuniste – Une infection causée par des pathogènes qui ne causent généralement pas de maladie dans un hôte qui n'est pas compromis dans une certaine mesure. Peut-être à cause d'une bronchiectasie et d'autres facteurs, certains patients MNT contractent des infections opportunistes comme des infections gram-négatives.

MPOC (maladie pulmonaire obstructive chronique) – Une désignation généralisée de maladies provoquant une obstruction persistante des voies respiratoires telle que l'emphysème et la bronchite chronique.

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.

Oxymètre de pouls – Un dispositif médical qui mesure la quantité d'oxygène dans le sang. Il se place autour du doigt.

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 – Une ligne d'accès insérée dans une veine pour la perfusion de médicaments intraveineux (IV).

Probiotique(s) – Également appelé(s) « bonnes bactéries » ou « bactéries utiles, » les probiotiques sont des microorganismes vivants qui sont identiques ou similaires à ceux qui existent naturellement dans le corps humain, en particulier dans le tube digestif inférieur, qui contient une communauté diverse et complexe de bactéries.

Pseudomonas (*Pseudomonas aeruginosa*) – Une infection gram-négative des poumons contractée par certains patients MNT.

Syndrome de Sjögren – Une maladie auto-immune chronique dans laquelle le système immunitaire attaque les glandes responsables de la production de liquides. Il peut aussi causer le dysfonctionnement d'autres organes majeurs ainsi qu'une fatigue et une douleur articulaire extrêmes. La grande majorité des personnes affectées sont des femmes.

Trouble auto-immun – Une affection qui se produit lorsque le système immunitaire d'un patient attaque et détruit son propre tissu corporel sain par erreur.

À PROPOS DE NTM INFO & RESEARCH

NTM Info & Research (NTMir) est une organisation à but non lucratif 501(c)(3) formée au nom de patients atteints de maladie à mycobactéries non tuberculeuses (MNT) avec comme objectif le soutien des patients, l'enseignement médical et la recherche.

Notre histoire commence avec Fern Leitman, une patiente MNT qui a co-fondé NTMir avec son mari Philip. Le combat de Fern a commencé lorsqu'elle avait la mi-vingtaine. Alors qu'elle habitait à New York, elle a reçu un diagnostic d'infection MNT pulmonaire et a été traitée avec succès sur une période de deux ans. Vingt ans plus tard, Fern est retombée malade avec la maladie pulmonaire à MNT.

Fern a commencé un traitement avec le National Jewish Health à Denver en 1996 sous les soins du Dr Michael Iseman. Pendant sa maladie, Fern a eu besoin de plus de 26 000 doses d'antibiotiques intraveineux. Elle a été hospitalisée plus de 30 fois et a passé au total plus de 14 mois à l'hôpital. Elle a pris au moins trois antibiotiques par jour. Son régime quotidien comprenait au moins 18 comprimés sur ordonnance, des vitamines et des suppléments pour maintenir sa santé, trois ou quatre traitements inhalés et un médicament intraveineux trois fois par jour ainsi que deux traitements pour dégager ses voies respiratoires.

Avant et durant son traitement au National Jewish, Fern a rencontré des dizaines de patients MNT comme elle, qui avaient reçu des diagnostics tardifs, étaient effrayés, et souvent peu familiers avec les nombreux aspects de la maladie pulmonaire à MNT.

Après plus de deux décennies, Fern a perdu son combat contre la maladie pulmonaire à MNT. Elle est décédée en octobre 2014.

Son legs se perpétue avec NTMir, qui a évolué à partir de notre site Web, ntminfo.org. Le site Web a été développé pour aider ces patients ainsi que d'autres. Une brochure basée sur le contenu du site a été créée et distribuée à des pneumologues et à des spécialistes des maladies infectieuses aux États-Unis et à l'étranger.

La réponse a été surprenante et le site Web a généré plus de deux millions de visiteurs dans sa période initiale. Des personnes s'y sont connectées dans 22 pays, avec le gouvernement des États-Unis et des institutions majeures. Il tait manifestement urgent de développer une organisation qui pourrait parler au nom des patients et des médecins qui essayent de les aider, et NTM Info & Research a été lancé sur cette base.

Depuis sa création, NTMir a financé des études de premier ordre. Une étude a confirmé le lien soupçonné entre l'eau domestique et l'infection. Une autre a montré que les MNT sont plus prévalents qu'on ne l'avait pensé, ont touché plus de femmes que d'hommes, et touchent davantage les populations plus âgées que les plus jeunes. Cette étude confirme également ce que Fern, Philip et un nombre croissant d'experts savaient déjà - que MNT est une maladie infectieuse émergente dont les conséquences sont dévastatrices.

Outre le financement de la recherche, NTMir a fait pression auprès du Congrès pour qu'il reconnaisse MNT comme étant un pathogène de maladie grave. L'organisation collabore avec les National Institutes of Health et d'autres centres d'excellence de premier plan pour poursuivre l'étude de la maladie, a aidé à former plus de 30 groupes de soutien de patients, et aide à recruter des patients pour des essais cliniques importants sur de nouveaux médicaments. NTMir a œuvré pour obtenir l'approbation de l'emploi non-conforme d'un médicament clé qui s'est avéré efficace contre MNT et pour faire en sorte que la priorité soit accordée aux médicaments essentiels pour le traitement de MNT en cas de pénurie.

Ce que nous faisons

- Nous finançons ou co-finançons la recherche sur les MNT.
- Nous organisons des réunions pour l'éducation des médecins et des patients partout en Amérique du Nord.
- Nous développons et entretenons de solides relations auprès de chercheurs et de cliniciens de premier plan.
- Nous organisons des réunions scientifiques auxquelles assistent des chercheurs et des cliniciens de premier plan
- Nous fournissons une liste de référence de médecins en ligne permettant aux patients de trouver des médecins qui savent comment traiter leur maladie pulmonaire à MNT adéquatement.

- Nous aidons les patients qui nous envoient des e-mails ou qui nous appellent en les réconfortant et en les conseillant de façon à améliorer le succès de leur traitement.
- Nous fournissons des encouragements et des conseils aux groupes de soutien d'Amérique du Nord
- Nous distribuons « Pleins feux : Perspective d'un patient », la brochure informative de référence sur la maladie pulmonaire à MNT, dans le monde entier en dix langues.
- Nous maintenons le site Web contenant des informations importantes sur la maladie pulmonaire à MNT comme passerelle pour promouvoir l'éducation des patients et apporter les dernières informations sur les données et traitements de MNT destinées à l'usage des professionnels de soins de santé.

Nos réalisations

- Nous avons établi des Rapid Information Pilot Studies (RIPS)[™], finançant des recherches scientifiques susceptibles de fournir des réponses au stade précoce à des questions importantes et des données de base pour des demandes de subventions de recherche majeures.
- Nous avons établi le Registre de patients MNT pour aider à accélérer les essais cliniques sur de nouveaux médicaments pour le traitement de la maladie pulmonaire à MNT.
- Nous nous sommes associés à l'American Lung Association pour financer conjointement la recherche.
- Nous avons publié le premier Guide de nutrition pour les patients atteints de maladie pulmonaire à MNT.
- Nous avons établi une liste de référence de médecins en ligne.
- Nous avons témoigné au Congrès lors d'audition sur l'Appropriation sur Capitol Hill.
- Nous avons obtenu des amendements de langage pour le budget des exercices 2006 - 2010, recommandant aux National Institutes of Health et aux Centers for Disease Control and Prevention de répondre aux inquiétudes des patients MNT.
- Nous avons coordonné avec succès la disponibilité à titre compassionnel du médicament Lamprene/Clofazimine, de façon à ce que les patients sans alternative puissent recevoir ce médicament salvateur.
- Nous avons œuvré pour que la priorité soit accordée à l'Amikacine, un médicament essentiel pour le traitement de la maladie pulmonaire à MNT pour le traitement des patients MNT quand il y a pénurie.
- Nous avons contribué à assurer la solide présence de patients à la réunion sur le développement de médicaments centrés patient de la FDA.

Nos objectifs

- Nous associer à des chercheurs pour établir de nouvelles recherches médicales et des essais multicentriques.
- Engager de nouveaux chercheurs dans le domaine de la maladie pulmonaire à MNT.
- Nous associer à l'industrie pour trouver de meilleurs traitements pour la maladie pulmonaire à MNT.
- Améliorer les résultats thérapeutiques des patients.
- Solliciter un financement du gouvernement, de l'industrie et de la communauté pour la mise en œuvre de ces objectifs.

Nous espérons que vous avez trouvé cette brochure utile. Si vous souhaitez soutenir nos travaux, vous pouvez faire un don sur **ntminfo.org**. Vous pouvez aussi faire un don par téléphone ou par courrier à l'adresse et au numéro de téléphone indiqué ci-dessous. Votre don nous aidera à financer d'autres recherches ainsi que des conférences de science et de patients.

NTM Info & Research

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146
305.667.6461, x. 26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM Info & Research est une organisation à but non lucratif 501(c)(3)

Prêt(e) à en savoir plus ?

Connectez-vous à ntminfo.org !

- Informations supplémentaires sur les traitements, les effets secondaires et l'épidémiologie.
- Forum en ligne – un lieu où tous les patients du monde entier peuvent se connecter et échanger des informations et des conseils utiles.
- Conseils d'autres patients.
- Versions téléchargeables de notre brochure en anglais et dans d'autres langues y compris en espagnol, chinois, français, allemand, japonais et coréen.
- Listes d'essais cliniques qui recrutent actuellement des patients.
- Nouvelles et liens utiles vers d'autres sites, y compris BronchandMNT360social.org, un forum social en ligne pour les patients atteints de MNT et de bronchectasie.
- Résultats des études financées par NTMir.
- Façons de s'engager et de défendre.

Tout cela et plus est disponible en ligne.



facebook.com/ntminfo



@ntminfo



youtube.com/ntmir



Une organisation caritative à but non lucratif 501 (C)(3).

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146

305.667.6461 ext. 26 | ntmmail@ntminfo.org | www.ntminfo.org

TOUTES LES INFORMATIONS CONTENUES DANS
CETTE BROCHURE AINSI QUE D'AUTRES
SONT DISPONIBLES EN LIGNE SUR **NTMINFO.ORG**

SOYEZ LE PREMIER À LIRE LES TOUTES DERNIÈRES NOUVELLES !
ABONNEZ-VOUS À NOTRE SERVICE D'INFORMATION PAR
E-MAIL SUR NOTRE SITE WEB.