

Bonjour

Je m'appelle Brianda, mais tout le monde m'appelle Bri maintenant. Je ne sais pas vraiment comment commencer mon rapport, alors je vais vous dire ce que je ressens depuis que je m'en souviens. Depuis que je m'en souviens, je me vois à l'hôpital, même si cela n'a pas toujours été le cas, au sens large du terme j'ai même eu une vie normale, mais quoi qu'il en soit cela a été déterminé par ma maladie (PH).

Ma mère dit que je pleurais beaucoup quand j'étais bébé, et quand j'avais trois ans, je suis allée avec ma mère chez le pédiatre qui a dit que tout allait bien, et elle a dit : "Même si tout semble aller bien d'une manière ou d'une autre, nous devons aller à l'hôpital parce que ces pleurs sont causés par la douleur". Et c'est là que tout a commencé : j'ai été admis à l'hôpital pour une infection urinaire, une échographie, des tests génétiques... Mes premiers souvenirs sont ceux de médecins et encore plus de médecins. Au début, je n'ai pas vraiment compris ce qui se passait, je savais seulement que j'étais malade et que je devais voir un médecin. Je me souviens aussi de l'époque où j'ai commencé à prendre des médicaments : Il y avait un sirop qui avait soi-disant un goût d'orange, mais il avait un très mauvais goût. J'ai aussi pris de la vitamine B6, qui n'avait pas bon goût. D'autres souvenirs de ce médicament sont la sensation que ma gorge et ma bouche me brûlaient et que mon estomac aussi, on m'a donc prescrit un protecteur d'estomac, qui n'a pas fonctionné et m'a donné mal à la tête. A partir de ce moment, j'ai continué à prendre des pilules, également pour ma tension artérielle.

Outre les médicaments, j'ai de nombreux souvenirs de mon passage aux urgences à cause de coliques néphrétiques, de séjours à l'hôpital et de disputes avec les médecins. Je manquais souvent l'école et passais des journées au lit. J'étais un étranger, contrairement aux autres enfants : je suivais un régime alimentaire strict, je ne pouvais pas rester chez un ami à cause de mes médicaments et je devais souvent quitter l'école parce que je ne me sentais pas bien.

Ma vie a continué de la même manière jusqu'à l'année dernière (2018) : à cette époque, j'ai reçu des nouvelles, qui étaient bonnes au début, mais qui ont progressivement changé un médecin nous a dit que je pouvais participer à l'essai clinique d'Oxthera à partir d'octobre-novembre. J'ai commencé à aller assez souvent au centre d'études de Barcelone, j'entendais aussi mes camarades de classe dire : "Mon pauvre, guéris vite". Cela m'a fait me sentir plus mal que je ne l'ai réellement été. Le 14 février 2019 a été l'un des pires jours de ma vie lorsque j'ai commencé à prendre de l'Oxabact ou, comme nous l'appelons à la maison, "les insectes". Tout a commencé une semaine plus tard : nausées, hypotension, vertiges, maux d'estomac, anémie. Deux semaines après avoir commencé le traitement, je suis retourné à l'hôpital. Au fil du temps, mon état s'est détérioré, non seulement en raison de la pression artérielle, mais aussi sur le plan émotionnel, de

sorte que parfois, je ne voyais pas l'intérêt de suivre le traitement, car, pour être honnête, je me sens encore plus mal qu'il y a un an. Je ne veux pas donner l'impression que je ne suis pas reconnaissant, bien au contraire. Je suis très reconnaissant du soutien de chacun, je l'apprécie beaucoup. Après avoir raconté ma vie, je voudrais remercier ma mère pour avoir compris mes sautes d'humeur et avoir toujours voyagé avec moi à Barcelone. À Miki pour son soutien moral et à Ana pour son soutien.

Comment se sent la douleur ?

Je sais quand la douleur viendra parce que je me sens mal à l'aise. La douleur commence près de mon rein droit et ressemble à un étirement. Puis une sorte de coup arrive et la douleur se déplace de haut en bas. Elle atteint mes fesses et peu à peu, je ne sens plus ma jambe (mon côté gauche me fait également mal) et j'ai lentement l'impression que je vais m'évanouir car la douleur est très forte et c'est comme si je m'endormais. Dès que j'aurai un antidouleur, ça ira mieux.

L'anxiété.

Je souffre d'états d'anxiété depuis que je m'en souviens et, comme d'habitude, les coliques sont liées à ces états d'anxiété. Bien que j'aie connu des crises d'angoisse sans raison, chaque fois que je pense à ma maladie ou que je vais chez le médecin, je ressens la même chose. Le médecin me fait sentir comme ça, que j'ai peur si j'apprends une mauvaise nouvelle que le médicament n'est pas efficace. Tout cela me fait vraiment sentir mal.