



Le 24 septembre 2026,

Cher Docteur,

Aujourd'hui, je prends la plume pour tenter un truc de ouf... un truc qui n'est pas des plus communs... un truc un peu décalé, mais j'ose ! Je veux vous inviter dans un monde qui n'est pas le vôtre. Je veux vous embarquer dans **ma vie de patiente avec une NMP**.

Cette foutue pathologie partage ma vie depuis sept ans. Au début, on s'est regardées, elle et moi, en chiens de faïence. On a pris le temps. Je l'ai apprivoisée, elle m'a apprivoisée. Un peu à la mode Saint-Ex.

Puis j'ai décidé de la mettre dans mon sac à dos pour continuer ma vie. Je la balade partout. On ne fait presque plus qu'une.

« Ce n'est pas ma moelle osseuse qui va décider de ma vie » :
ça c'est la version officielle, la version caïd du quartier.

Au quotidien, vivre avec une NMP, c'est pas de la tarte.

Déjà, ma NMP, c'est un **cancer du sang**. Même si certains hématologues ne le disent pas tout de go à leurs patients, de vous à moi, on ne va pas se voiler la face ! Et nom d'une pipe, qu'elles sont indigestes au début ces 5 lettres... : **CANCER**

C'est même un **cancer chronique** : un adjectif qui – dans votre bouche – est sensé atténuer le diagnostic.

Chronique, c'est joli, c'est gentil... Mais, bien que très éloignée de la planète Médecine, je pense franchement qu'en gobant de la chimio orale ou encore en étant de potentiels greffés – ça on ne l'oublie jamais, nous patients - , nous ne sommes pas des « Malades imaginaires ».

On a bien une épée de Damoclès au-dessus de nos têtes qui nous oblige à rester vigilants au moindre truc de travers, version casserole de lait sur le feu.

Donc ma NMP et moi, on doit vivre au rythme des **traitements**.



Merci d'ailleurs, d'avoir pris le temps de m'**expliquer** en quoi consistaient ces traitements. Car ce n'est pas à la portée de chacun sans un peu de décodage et nous ne sommes pas tous nés avec un doctorat de médecine en poche...

Donc, une aspirine tous les matins... Mille mercis de la part de mon estomac d'avoir switché la poudre blanche des débuts contre ces petits cachets gastro-résistants !

Il y a aussi, une gélule rose et verte tous les soirs... Toute jolie, toute mignonne mais qui détruit mes cheveux, mes ongles, mes dents, ma peau, ... Je ne vous raconte pas mon budget crème, vernis et autres trucs du genre pour tenter de ne pas ressembler à une vieille tortue. Et j'ai de la chance d'avoir les moyens d'investir dans ces produits !

Ah, il y a aussi les **injections**. Je découvre depuis peu ces mini piqures, ces 90 mg d'une potion dévastatrice. Vous savez celles qui sont régulièrement en rupture de stocks...

Ces foutues piqures, personne ne m'a dit qu'elles allaient me faire muter en licorne à pois. Oui car en plus des hématomes liés à ma pathologie, je me retrouve avec des ronds sur les cuisses ! Le bonheur en 3 D...

Sans oublier plein d'**autres couacs** qui vont avec : les nausées, les courbatures, les cauchemars...

Je ne vous parlerai pas de mes cauchemars plus en détails sinon je vais finir à Sainte Anne. Enfin, juste un : moi réduite en rillettes dans des pots de confiture Bonne Maman, avec d'ignobles étiquettes noires : « Rillettes d'emmerdeuse », « Rillettes de #\$.£]Ø ! »... plein de gros mots !

Dans ma vie, il y a aussi **la fatigue**.

Pas de la fatigue uniquement liée à mon âge.

Non celle qui vous siphonne sans prévenir.

Tout va bien. Et patatras, il faut tout annuler – un diner, une balade en forêt, le plein du frigo... tout car on sait que le corps de suivra pas. Un **symptôme** comme un autre mais pas très pratique.



Au même titre que ces crises de sueurs soudaines – et pas liées à la ménopause car des copains de galère masculins dégoulinent tout autant que moi et pas que la nuit ! On apprend à gérer – plus ou moins – comme tout le reste. Comme les douleurs, comme les maux de tête, comme le prurit. Et toujours comme on peut. Et même souvent en continuant à travailler.

J'entends encore aujourd'hui certains médecins dire « Une NMP ? Oh, c'est un **gentil petit cancer** » ...

S'il vous plaît, passez-leur le mot, que les NMP ne sont pas gentilles. Souvent je discute avec des patients qui sont usés par leur pathologie. Usés physiquement. Usés moralement. Depuis bientôt 7 ans, j'ai pleuré des copains, j'ai enterré des amis...

Alors non, **les NMP, elles ne sont pas gentilles !**

Elles semblent si cools que l'on n'a **que très rarement accès aux soins de support**. Elles semblent si tranquilles par rapport à une bonne vraie leucémie, que nous on a le droit de voir un psy mais... en ville, donc mal remboursé.

Les NMP sont encore assez minimales dans l'esprit de certains médecins pourtant hématologues, qu'une consultation de diagnostic est parfois expédiée en dix minutes. Ouiiiiii, je sais, ... y a la pression économique et tout ce qui va avec, qui fait qu'un spécialiste doit voir un max de malades. Mais quand même...

Elles semblent aussi minimales aux MDPH, car obtenir le statut de handicapé n'est pas automatique, alors qu'il l'est pour un mec avec un cancer solide !

Arrêtons de minimiser mais sans tomber pour autant dans le catastrophisme, car je sais, ô combien, nous avons de la chance d'être soignés en France.

Saviez-vous qu'**au Chili seulement 30% des patients NMP diagnostiqués sont pris en charge et traités** ? Et oui, il n'y a pas assez de médecins et ça coûte les yeux de la tête...



Je râle... beaucoup. Mais je souhaite vraiment vous remercier, vous et vos copains qui vivez sur la planète Médecine, pour tout ce que vous faites pour nous !

Encore une requête... et non des moindres : diteeeeeees, c'est quand qu'on va l'avoir notre **potion magique** qui fera que nos NMP ne soient plus des maladies incurables ?

Nous, on y croit !

Et vous ?

Cher Docteur, merci de votre attention, de votre patience.

Merci d'avoir pris le temps de venir faire un tour sur ma planète.

Merci d'être là et d'avancer avec moi.

Sincèrement.

Une patiente impatiente !