

Un lupus - 1/1

Les apparences sont parfois trompeuses...

Moi mon histoire n'est pas très commune mais elle est possible et je ne pense pas être la seule à la vivre.

Mais cette histoire à malheureusement, bien désordonnée toute une année entière toute une famille la mienne car c'est vraiment dure de vivre cela et je ne souhaite à personne que ça lui arrive car le stress, l'espérance, et la tristesse de ne pas progresser vraiment ma famille a beaucoup souffert mais m'a aussi beaucoup soutenu et je l'en serais toujours reconnaissante même si ce n'est pas encore terminé...

Je m'appelle Mélanie j'ai 15 ans je suis atteinte de lupus érythémateux systémique, je le sais depuis deux ans mais ça fait 7 ans qu'elle sévit durement sur moi cette maladie et une maladie orpheline auto-immunitaire. C'est à dire qu'une partie de mon immunité (ce qui vous protège de tous les dangers, maladies, soleil...) voilà, de plus une maladie orpheline ne se guérit pas, car il n'y a quasiment pas de recherches faites dessus. Moi ma maladie est une allergie au soleil, ce qui fait que quand je suis dehors je dois mettre de la crème solaire toutes les demi heure et quand je suis à l'intérieur de la crème toutes les heures. Ce n'est pas le plus gênant, car le plus dur sont tous les examens fait à l'hôpital pour la surveillance car pour l'instant la maladie n'est pas présente dans mon sang, je fait partie du 1% à qui la maladie n'est pas prouvée.

Il y a le regard des gens aussi, car ma maladie est présente sur mon visage, cela me fait de grosses plaques rouges et gonflées. Les gens vous regardent comme si l'on été des lions de cirque c'est horrible. Cela fait maintenant 7 ans que je vis le regard des autres, il est dur et terrifiant.

Si j'avais quelque chose à vous dire, ce serait de ne pas porter de jugement sur l'apparence des gens car des fois on naît comme ça et on n'a pas demandé de naître comme ça.

Voilà c'était mon histoire j'espère que vous la lirez.