

TEMOINAGE D'UN MALADE DE LYME

J'habite à BERTANGLES, un petit village au NORD OUEST d'Amiens et j'ai été piqué au bras en **mai 2009**.

La maladie s'est manifestée par des fourmillements au gros orteil gauche trois semaines après la piqûre. Une tache rouge de dix centimètres de diamètre est apparue à l'endroit de la piqûre (ce qu'on appelle un érythème migrant). Deux mois plus tard, des sensations de perte d'équilibre sont venues ainsi que des troubles qu'il n'est pas possible de décrire.

En septembre, les fourmillements sont montés au niveau du genou gauche. J'ai alors consulté un neurologue qui a trouvé que tout était normal. Dépité par l'examen négatif, je consulte sur internet les maladies neurodégénératives et j'aperçois une photo qui est l'exacte reproduction de mon érythème du mois de juin. Je réalise une sérologie LYME au laboratoire [nom du laboratoire] de [ville] et le résultat revient positif au score 16.

Je suis pris de panique et je demande une consultation en infectiologie, j'ai sept jours d'antibiotique et ce n'est pas la peine de revoir l'infectiologue.

En novembre, les fourmillements montent dans la cuisse. Cela devient douloureux et tout semble correspondre à des phénomènes LYME. Je rentre en neurologie pour une semaine, tous les examens sont pratiqués y compris le test ELISA qui est négatif.

Je quitte le CHU avec une bonne nouvelle : je n'ai absolument rien. Alors, à ce moment, mon calvaire commence et je n'ai pas de solutions.

En décembre, les fourmillements douloureux arrivent sur la jambe droite, la marche devient difficile et je ne résiste plus à l'effort. Je vais me battre de toutes mes forces avec les médecins du CHU. Les IRM se succèdent, les électromyogrammes sont mauvais mais aucune solution ne m'est proposée. Des opérations pour élargissement du canal lombaire sont faites sans résultats. Des acouphènes et des pertes de la vue de quelques minutes me donnent un stress épouvantable. Mon dossier médical fait un mètre de haut et ma situation empire.

Je fais réaliser une sérologie LYME en Allemagne et elle revient positive. Mais cet examen n'est pas reconnu par le protocole Français. Je souffre de plus en plus, mes nuits sont épouvantables et je vais totaliser sept nuits consécutives sans trouver le sommeil. Ma situation devient critique, la marche est devenue très difficile. Je suis admis dans un centre de rééducation, je vais y réaliser quatre stages de six semaines mais je continue à me dégrader. Par mesure de sécurité, je passe au fauteuil roulant que je ne vais plus quitter. En même temps, je perds mes facultés urinaires et je passe en auto-sondage. En résumé, j'ai coûté une fortune à la sécurité sociale et je viens de perdre dix années de vie avec des souffrances de très haut niveau.

Début de **l'année 2020**, ces souffrances sont présentes dès le lever le matin et elles montent en puissance vers 17 heures pour atteindre le niveau neuf ou dix à 22 heures. Ces souffrances sont tellement fortes qu'elles ne me permettent pas de lire, d'écouter de la musique ou de regarder la télévision. Je suis maintenant dans ma onzième année de maladie et je ne suis pas le seul dans ce cas : nous sommes des milliers à souffrir sans aide du système médical et, pour les enfants, c'est une horreur de commencer sa vie avec cette maladie ! Comment les Autorités de Santé nationales peuvent-elles laisser grandir cette pandémie en ignorant gravement le problème -qui est reconnu chez nos voisins ?

Fait à BERTANGLES par Daniel BOUTRY le 09/01/2020