

Madame la Ministre,

Tout a commencé début septembre 2019 avec des démangeaisons de la tête aux pieds et un état grippal sévère car les symptômes étaient si violents et amplifiés par rapport à une grippe "normale" que je n'arrivais pas à dormir et cela a duré 3 semaines (fièvre, ganglions, diarrhée, courbatures et douleurs articulaires, maux de tête permanents, vertiges, nausées, nuque raide).

Après ces 3 semaines l'état grippal a laissé place à une fatigue extrême et durable pendant plusieurs semaines. En même temps sont apparues des douleurs à la poitrine qui m'empêchaient de respirer normalement et je sentais un malaise au niveau du cœur si bien que j'ai eu peur d'un arrêt cardiaque. A ce stade je ne pouvais plus me déplacer normalement, chaque pas étant une épreuve. J'ai également eu des douleurs urinaires quasi-permanentes, la ceinture abdominale bloquée pendant 3 semaines et des douleurs à toutes les dents comme si elles étaient toutes cariées.

Ensuite et encore à ce jour les bras et les jambes complètement engourdis avec des douleurs aux articulations des mêmes membres.

Et depuis le début, une uvéite qui persiste avec des crises qui lorsqu'elles surviennent m'empêchent de garder les yeux ouverts.

Avec tous ces symptômes bien différents et face à la difficulté de faire le lien avec quelconque maladie, je suis allé voir un médecin généraliste qui m'a prescrit une prise de sang et de mon propre chef, j'ai évoqué la maladie de Lyme à la suite d'un reportage vu récemment et à mes nombreuses randonnées.

Ce fut le début du parcours du combattant qui ne faisait que commencer car à ce premier stade j'ai dû insister 3 fois pour qu'il accepte d'ajouter la sérologie à Lyme et dès que j'abordais la maladie mon médecin changeait de sujet.

Deux semaines plus tard, les résultats arrivent et le test Elisa fait apparaître la présence d'anticorps bien au-delà du seuil à partir duquel on est positif que ce soit pour les igG (infection ancienne) ou pour les igM (infection récente) et mauvaise surprise car le test Western-Blot est incomplet puisqu'il ne contient que les igG et pas d'analyse pour les igM alors que c'est le plus important puisqu'il s'agit de savoir s'il l'infection récente est confirmée.

En conclusion : le laboratoire en question ne respecte pas la SPPT. Quoiqu'il en soit, je retourne voir mon médecin généraliste et là je reste sans voix, en gros il me tient un discours par rapport au protocole qui change sans cesse et plutôt que de suivre les recommandations de la HAS avec la prescription d'un antibiotique, il se débarrasse du problème en me dirigeant vers le CHU de [nom de ville 1].

Soit je prends rendez-vous au service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital [nom de l'hôpital] et 15 jours plus tard, je suis reçu par le Dr. [nom du médecin] qui décide de refaire les tests de sérologie à Lyme en les envoyant à [nom de ville 2] qui serait un **centre de référence** et qui me tient un discours aussi étrange qu'effrayant car selon ce médecin s'il n'y a pas eu **d'érythème migrant** je ne suis pas porteur de la maladie et d'autre part, **il n'existe pas de malades atteints de la maladie de Lyme au stade 2 ou 3.**

Bref je repars avec la sensation de ne pas être écouté ni compris et surtout face à un médecin spécialiste des maladies infectieuses qui ne connaît pas la maladie, après tout je me dis que l'analyse va porter ses fruits. Encore 15 jours à attendre et elle me téléphone pour me dire que les analyses sont négatives et que je n'ai rien, comment est-ce possible ?

Bien sûr je n'ai jamais pu voir ces fameuses analyses. Donc voici un second médecin qui refuse également de suivre les **recommandations de la HAS**.

Face à ce mur d'incompréhensions, je décide de me mettre à la recherche d'une solution intermédiaire et grâce à l'association France Lyme, je parviens à me rapprocher d'un médecin compétent en la matière et qui prend le temps de m'écouter enfin, malgré tout me prescrit de nouvelles analyses à effectuer dans un laboratoire spécialisé en France (Western-Blot pour les igM et Elispot).

Quinze jours plus tard, les résultats arrivent enfin et la présence d'anticorps est bien confirmée pour les igM.

Alors pourquoi seraient-ils négatifs au CHU et positif dans un autre laboratoire. Je ne vois que deux explications possibles, soit le CHU ne m'a pas tout dit, soit les analyses ne sont pas identiques dans les laboratoires.

Quoi qu'il en soit et après **4 mois de traversée du désert**, je commence enfin mon traitement ce jour du 7 janvier 2020. Sachant que ces nouvelles analyses ne sont pas remboursées et qu'il m'a fallu déboursier 259,10€, étant au chômage et en reconversion professionnelle pour le métier de maroquinier, je vous laisse imaginer la situation entre le problème financier et la difficulté de pouvoir mener à bien mon projet avec les douleurs articulaires.

J'espère que mon témoignage sera pris au sérieux et permettra de faire avance les choses en permettant de prendre conscience à quelle point cette maladie peut être invalidante.

Veillez agréer, Madame la Ministre, l'expression de mes sentiments dévoués.

Olivier HURPEAU