

## Denis ALENDA

J'écris pour mon époux, qui ne peut malheureusement pas écrire ou taper à la machine sur un temps supérieur à quelques minutes à cause de tremblements et de crampes.

Mon époux, Denis ALENDA, est tétraplégique depuis le 19/07/2014 à la suite d'une morsure d'insecte inconnu. Il a été hospitalisé dans notre hôpital à Digne les Bains (Alpes de Haute Provence) la 1ère recherche de la Borrélia a été négative. Le diagnostic de Guillain-Barré a été retenu.

Il a été mis sous immunoglobulines pendant 5 jours.

Le 21/07/2014 il a été hélicoptéré à l'hôpital Saint-Joseph à Marseille car dans notre petit hôpital, le médecin du service de réanimation avait peur d'une atteinte au niveau du système respiratoire.

Le Professeur C. qui gérait le service de réanimation m'a accueilli en me disant que c'était très grave et que si son système respiratoire et les nerfs qui entourent le cœur étaient touchés il risquait de mourir. (Aucune psychologie de la part de ce professeur)

La deuxième analyse pour la Borrélia a été faite le 21/07/2014 et envoyée au laboratoire RAOULT (TIMONE MARSEILLE) ; elle était positive en IgG, le professeur C. me l'a signalé rapidement, mais en me disant qu'il fallait une analyse qui devait le confirmer.

Mon époux a recommencé à bouger un peu les orteils et le professeur disait qu'il fallait attendre.

Je lui ai redemandé plusieurs fois ce qu'il en était du résultat de la recherche pour la maladie de Lyme, car je savais que dans le cas où s'était positif il faudrait une antibiothérapie.

Mon père était chasseur et je l'ai toujours vu enlever des tiques sur nos chiens en disant qu'elles étaient porteuses de graves microbes.

J'ai commencé à me documenter sur la maladie de Lyme et je me suis aperçue que mon mari avait beaucoup de symptômes depuis de nombreuses années ; insomnies, douleurs articulaires (il a subi plusieurs infiltrations au niveau des coudes), musculaires, bronchites répétitives, il avait eu un zona, il se plaignait très souvent de douleurs dans les mollets, voûtes des pieds qui lui brûlaient, sautes d'humeurs.... j'ai informé le professeur, sa réponse a été "il faisait des efforts physiques, travaillait dans le bâtiment!"

Il me répétait que pour avoir les résultats » c'était long ou que nous étions en été", puis lors de la sortie de mon époux de cet hôpital pour être transféré à nouveau dans notre hôpital à Digne, "que le résultat avait dû se perdre ! et que de toute façon c'était ancien, que c'était comme avoir fait la rougeole, on a des anticorps, mais ça n'a aucune incidence".

Le 29/07/2014 il est donc revenu dans notre hôpital à Digne les Bains, j'ai tout de suite dit au Dr A. qui était responsable du service de médecine interne que le Pr C. de St Joseph m'avait dit qu'il y avait eu un test positif pour la maladie de Lyme, mais que la confirmation semblait s'être perdue !

Ils lui ont refait un test : réponse « négatif ».

J'ai reparlé de tous les symptômes de mon époux qui étaient anciens, je n'ai eu à nouveau aucune écoute.

Le 11/08/2014 mon mari a été transféré au Centre de Rééducation, j'ai à nouveau dit au médecin chef Mme O. que mon mari avait eu un test positif concernant la maladie de Lyme, elle m'a répondu que le dernier test fait par l'hôpital de Digne était négatif.

Mon mari a passé six mois au centre de rééducation, alors qu'il a eu des manifestations de cette maladie ; genoux gonflés, points noirs dans le champ de vision, vertiges, brouillard cérébral, la médecin chef ne se préoccupait pas de son état, tous les médecins disaient qu'il fallait attendre.

Elle non plus ne voulait pas entendre parler des symptômes anciens de la maladie de Lyme.

Après avoir demandé plusieurs fois, à Mme la médecin chef du centre de rééducation, qu'un neurologue voit mon époux, il a pu avoir un rendez-vous le 24/10/2014 depuis le début de sa tétraplégie aucun neurologue ne l'avait vu ! Il n'a pas eu non plus de consultation chez un cardiologue.

Le Dr L., neurologue, de Gap (Hautes Alpes) a mentionné dans son compte rendu " il semble qu'une sérologie de Lyme, étiquetée anciennement positive, ait été documentée. Il n'y a pas de notion d'antécédent de piqûre de tique."

Dans la mesure où je m'étais documentée sur le syndrome de Guillain-Barré, je savais que mon époux aurait dû récupérer rapidement s'il avait été atteint de ce syndrome et sa paralysie n'a pas été celle que l'on trouve lors des manifestations de Guillain-barré.

Il s'est paralysé d'abord du côté droit puis du côté gauche, il a gardé toute sa sensibilité, il n'avait aucun problème de sphincter (il contrôlait ses mictions).

J'ai demandé copie de son dossier médical à l'hôpital Saint-Joseph à Marseille début décembre 2014.

Les examens sanguins Elisa et Western-Blot étaient bien dans le dossier alors que l'on m'avait dit qu'ils étaient perdus. Il y avait des résultats positifs en IgG chaque fois.

J'ai écrit à Mme O., médecin chef du centre de rééducation pour lui dire d'envoyer mon époux dans un centre d'infectiologie et que je voulais impérativement qu'un nouveau test soit fait.

Elle a préféré le faire sortir rapidement de son établissement en me disant qu'il allait être hospitalisé à l'hôpital de Gap (Hautes Alpes) pour bilan.

Je pensais que cet hôpital serait moins spécialisé que l'hôpital Nord de Marseille et j'ai préféré qu'il aille consulter à Marseille, le 16/02/2015 plusieurs bilans sanguins ont été fait ; les résultats étaient en limite du seuil donc pour eux négatif (malgré le fait qu'ils mentionnent "présence d'anticorps anti-Borrelia Burgdorferi") J'ai vu personnellement le Pr B., chef du service infectiologie qui m'a dit "votre mari n'a pas la maladie de Lyme, il n'y en a pas dans notre région".

Par mes recherches auprès des associations de malades de Lyme, j'ai trouvé un neurologue, spécialiste de la maladie de Lyme, mon mari a eu un rdv le 19/03/2015. Le Professeur lui a prescrit des vitamines par injection puis par voie orale, une antibiothérapie pulsée sur pratiquement un an.

Il n'a pas pu prendre le traitement antibiotique tout de suite car il a fait une grosse sigmoïdite et a dû être hospitalisé le 05/04/2015.

Suite à la prise de l'antibiothérapie Doxycycline\* début mai il a pu reconduire une semaine après et bien marcher sans cannes début d'été 2015. Il dit qu'à ce moment là, il sentait revenir la force dans ses jambes.

Alors qu'en sortant du centre de rééducation, il avait une prescription pour un fauteuil roulant pour six mois.

Son état s'est amélioré de mois en mois, lui permettant de monter et descendre les escaliers sans aide début d'année 2016.

En mars 2016 le Professeur neurologue avait demandé que mon époux fasse un bilan électromyogramme et un bilan dans un hôpital plus près de chez nous, il nous a conseillé La TIMONE à Marseille, service du Pr A.

Alors que pour la consultation pré-hospitalière nous avons vu le professeur, et qui en examinant tous les documents de mon époux nous a dit qu'il pensait que mon époux avait bien eu la maladie de Lyme, lors de l'hospitalisation nous n'avons vu que des internes et l'IRM cérébrale qui avait été prévue n'a pas été faite, seule une IRM cervicale.

Mon époux est sorti de l'hôpital La TIMONE sans que nous voyions le professeur A. et leur conclusion était à nouveau qu'il n'était pas atteint de la maladie de Lyme, malgré le fait qu'il ait eu un effet très bénéfique de l'antibiothérapie.

Il a des séquelles, des tremblements au niveau des mains, une fatigue importante, des crampes, des insomnies, d'importants trous de mémoire. Le neurologue a mentionné "amyotrophie quadricipitale, atteinte pyramidale, Hoffman bilatéral".

A cause de nouvelles sigmoïdites, qu'il a eu en 2015, mon époux a été orienté vers l'hôpital Nord à Marseille (spécialistes en gastro-entérologie) suite à la consultation de mars 2016 une opération a été envisagée pour septembre 2016, mais le médecin nous a dit qu'il fallait qu'elle prenne contact avec le neurologue qui avait vu mon époux à la TIMONE.

Nous n'avons plus eu de contact de ce médecin, j'y suis allée en juin 2016 et la secrétaire m'a dit qu'il n'y avait pas de trace de la venue de mon époux, alors qu'il avait donné sa carte Vitale pour l'enregistrement. Le médecin avait gardé les CD des scanners que je lui ai demandés début 2018. Elle me les a retournés sans un mot explicatif.

Ma conclusion est :

Etre malade de Lyme est considéré comme une maladie à problèmes par le corps médical, ou pire les malades sont traités comme des parias.

*Sylvie Alenda pour Denis Alenda*

*Le 5 janvier 2020.*