

Témoignage de parents d'une jeune fille de 18 ans

atteinte de « lyme and co » depuis 3 ans.

D'abord il y a eu cette fatigue, ce rhume, cette articulation du pouce qui ne fonctionnait plus bien suite à un traumatisme, et puis cette perte d'équilibre continue, qui a valu une hospitalisation en février 2017, pour en chercher la cause... Beaucoup d'exams pour écarter des maladies graves (tumeur, avc, sclérose en plaques ...) et puis une sérologie lyme négative et un verdict : peut-être un problème psy qui entraînait un possible trouble de conversion.

Alors, il y a eu de nombreux rendez-vous médicaux (une dizaine par semaine pendant une dizaine de semaines), chez un psychiatre et chez un kiné essentiellement, selon les recommandations des médecins basées sur les protocoles officiels. Ces rendez-vous étaient assurés dans le privé, et c'est sûr, ils ont coûté chers à la société. Nous, les parents, nous nous sommes relayés pour les assurer. Comme nous nous sommes relayés pour conduire matin et soir notre fille pour qu'elle puisse assister à ses cours au lycée, en fauteuil roulant. Et comme nous nous sommes relayés pour ne pas laisser de côté nos trois autres enfants, angoissés par la situation et la dégradation physique de leur sœur.

Résultat de ces soins : notre fille perdait de plus en plus l'usage de ses jambes, de ses bras, et même de ses fonctions cognitives, un bilan chez un orthophoniste faisait état d'un ralentissement général...

Et puis, nous n'avons rien lâché, nous avons continué à chercher, loin de notre hôpital public, avec l'aide de notre médecin traitant, qui connaissait très bien notre famille. Le témoignage de Yannick Schraen a été précieux pour nous. Et puis enfin, après deux mois et demi d'errance médicale, le diagnostic lyme est tombé, le psychiatre de ville a été rassuré car il ne trouvait rien de « suspect », le kiné de ville a été soulagé, car il ne savait plus quoi faire pour agir sur les membres de notre enfant, les séances devenaient complètement inutiles.

Nous avons raccroché les pièces du puzzle : une petite boule à l'oreille, inexplicquée, et enlevée, à l'âge de deux ans qui pourrait correspondre à un lymphocytome cutané bénin (phase 2 de lyme), de nombreuses morsures de tique durant toute l'enfance, chaque année....

Le traitement a été mis en place grâce à un autre médecin compétent, en lien avec le professeur Perronne, un mois et demi plus tard, notre fille remarquait, une vraie renaissance, un nouveau souffle pour notre famille.

Nous avons cependant vite compris, que même avec un diagnostic, la situation restait compliquée et qu'il existait une véritable chape de plomb sur le contexte de la maladie de Lyme : problème de prise en charge pour de nombreux patients, coût des traitements, pharmacies ne voulant pas délivrer les traitements prescrits par les médecins connus pour soulager de nombreux patients atteints par cette maladie, médecins désavoués...

La guérison n'était pas aussi simple, et nous avons alors appréhendé le caractère chronique : la fatigue, les douleurs et le brouillard cognitif n'étaient jamais bien loin. Alors nous avons continué, seuls, à assurer les déplacements pour conduire notre fille au lycée, nous avons laissé un fauteuil roulant sur place, dans le lycée, au cas où notre fille en aurait besoin. Avec l'aide des professeurs, nous avons mis en place un PAP.

Malheureusement les rechutes étaient impressionnantes, notre fille, dans ces moments-là, ne tenait absolument plus debout (au sens propre !). Des traitements ajustés la remettaient sur pied, mais ça ne durait pas longtemps. Alors nous avons à nouveau cherché, et nous avons trouvé une co-infection, qui expliquait finalement les anomalies sanguines et certains de ses symptômes. Le traitement a alors été plus ciblé en début d'année 2019, il a été très efficace, notre fille a pu reprendre ses études plus sereinement, et réussir brillamment ses épreuves de bac S !

Mais la maladie n'est jamais très loin. Le médecin a des difficultés à trouver le bon traitement d'entretien, les questions sont nombreuses : notre fille pourra-t-elle un jour vivre sans ces rechutes ? Aura-t-elle une vraie prise en charge ? Devra-t-elle toujours éviter de parler de sa maladie ? Sera-t-elle toujours confrontée à des médecins de visite médicale universitaire condescendants et incompétents, puisque ne connaissant même pas le nom de sa co-infection ?

Conclusions de parents d'une jeune fille de 18 ans

atteinte de « lyme and co » depuis 3 ans.

Pour nous, les choses sont concrètes, les tests commercialisés avec l'autorisation des autorités médicales et du gouvernement français ne sont pas fiables (nous avons eu des résultats variables et opposés en réalisant ces tests à plusieurs reprises).

Pour nous les choses sont concrètes, nous voyons quels traitements permettent d'améliorer l'état de santé de notre fille, quels traitements provoquent des Herx et quels traitements sont inefficaces ; les soins prodigués dans le cadre du protocole officiel, par le duo « psy-kiné », ont été un échec total.

Pour nous, les choses sont concrètes, nous n'irons pas dans un centre public pour faire soigner notre fille tant que les préconisations établies par la FFMVT ne seront pas sérieusement prises en compte, ce sont celles qui ont permis d'améliorer l'état de santé de notre fille.

Pour nous, les choses sont concrètes, nous payons des traitements de notre poche, nous n'attendons plus d'aide de l'Etat, et pourtant nous travaillons et cotisons... Il s'agit purement et simplement d'une discrimination d'accès aux soins, d'une atteinte au droit de se soigner sereinement.

Pour nous, les choses sont concrètes, nous devons nous organiser pour palier aux handicaps ponctuels que notre enfant peut avoir, et nous avons même dû déménager.

Pour nous, les choses sont concrètes, cette situation d'injustice nous a amené à solliciter notre Député qui soutient la proposition de loi, liée à lyme, à l'automne 2019.

Pour nous, les choses sont concrètes, certaines sociétés savantes qui verrouillent la situation sont un frein à la recherche, qui a de tout temps fait avancer la médecine et la qualité des soins.

Pour nous, les choses sont concrètes, nous témoignons anonymement car nous n'avons plus confiance en nos autorités médicales et politiques : aucun professionnel de la FFMVT ne se retrouve dans les centres de référence, Madame la Ministre n'a débloqué aucun budget pour la recherche malgré les sollicitations du Parlement. Nous craignons en effet de ne plus pouvoir soigner notre fille si le médecin qui la suit est mis hors-jeu ; cette chasse aux sorcières est une réalité, nous avons pu le constater.

Pour nous, les choses sont concrètes, « lyme and co », Madame Buzyn, nous constatons que vous n'y croyez pas et, évidemment, il y a de grandes chances pour que notre témoignage ne vous atteigne pas. 😞