

Mr et Mme BOICHUT
70130 Velleuxon - Queutrey - Vaudey

Le 07 Janvier 2020

Objet : témoignage sur la maladie de Lyme

Madame, Monsieur,

Voici le résumé de notre combat familial qui a débuté en mars 2011 face à la maladie de Lyme.

Tout à commencer par l'hospitalisation de mon mari en mars 2011 pour des douleurs aiguës sur la colonne vertébrale au CHU de -----.

Après trois semaines d'hospitalisations dans le service des maladies infectieuses, une opération du testicule bâclée et de nombreux examens qui ont tous été négatifs, il est ressorti avec une grosse dose de morphine mais sans diagnostic précis.

S'en sont suivis plusieurs hospitalisations dans au moins huit services différents avec de multiples examens médicaux onéreux (PETSCANN, ponction lombaire, scanners...) car il était atteint de multiples symptômes articulaires, neurologiques, musculaires, cardiaques qui n'ont rien donnés sauf un examen sanguin qui a révélé une maladie de Lyme.

Il a donc été traité en urgence avec le traitement préconisé dans les textes soit trois semaines d'antibiotiques par voie orale.

Malgré cela, son état a continué à s'aggraver mais pour les médecins, il était guéri de la maladie de Lyme et aucun autre diagnostique n'a été posé malgré de nombreux nouveaux examens et consultations.

Dans la même année, en juillet 2011, mon état de santé s'est dégradé rapidement. Après de nombreuses analyses sanguines et de consultations, les médecins ont diagnostiqué en novembre 2011, un déficit immunitaire en sous-classes d'immunoglobulines pour lequel je suis encore actuellement perfusé toutes les deux semaines avec un traitement d'Ig humaines. Malgré ce diagnostic, mon état général s'est dégradé et des symptômes articulaires, musculaires et surtout neurologiques se sont manifestés allant jusqu'à la perte quasi totale d'autonomie car je ne pouvais plus marcher, me déplacer et tenir des objets en mains.

En avril 2015, nous étions tous les deux dans un état de santé déplorable, en arrêt de travail mais toujours sans diagnostics précis malgré la continuité de notre prise en charge par les différents médecins des hôpitaux de ----- et de -----.

J'ai alors effectué une analyse de sang qui détecte l'ADN des bactéries responsables de la maladie de Lyme (Borrélia) en laboratoire vétérinaire à ma charge financière et qui est revenue positive alors que je n'avais jamais été piquée par une tique.

Une cousine atteinte de la maladie de Lyme nous a donc emmenés en ----- (à environ 4 heures de route de la maison) dans la commune de ----- afin de rencontrer le docteur - ----- qui soigne depuis de nombreuses années des patients comme nous.

Nous avons alors rencontrés des personnes qui se déplacent des quatre coins de la France et bien souvent en famille et qui sont en errance médicale depuis des années

avec une souffrance physique et mentale innommable, une vie professionnelle quasi inexistante, une situation financière très compliquée (par exemple : nous avons été privé de mon salaire pendant 3 mois et contraints de se nourrir grâce à une collecte de nourriture et d'argent de nos amis, collègues et famille et au resto du cœur) et une vie privée rythmée par la pathologie.

Ce médecin nous a alors prescrit des analyses sanguines dans un laboratoire -----, et en parallèle, des analyses en Allemagne car le test Elisa pratiqué en France en première intention de diagnostic de la maladie de Lyme n'est pas fiable du tout.

Bien évidemment, les analyses sont revenues positives et ont permis de détecter de nombreuses co-infections qui sont dues à la maladie de Lyme mais qui n'ont jamais été recherchées par les médecins des hôpitaux. Nous avons alors débuté le lourd traitement préconisé en Allemagne, Autriche ... et aux États-Unis que nous a prescrit le médecin mais qui est désapprouvé totalement par le corps médical français (la France fait-elle partie de l'Europe ?).

Ce traitement qui est très onéreux (environ 200 euros par mois à notre charge actuellement et jusqu'à 400 euros certains mois) et très contraignant (perfusions d'antibiotiques, jusqu'à 40 médicaments par voie orale chaque jour, régime alimentaire stricte) nous permet aujourd'hui d'avoir retrouvé une certaine autonomie et vraiment de grosses améliorations au niveau de nos nombreux symptômes. Mais la prise en charge trop tardive, le manque de connaissances et surtout le mépris du corps médical français par rapport à cette maladie nous laisse malheureusement des séquelles qui seront sûrement irréversibles.

Mon mari a été licencié de son poste de chef de chantier et il est en invalidité catégorie 2 depuis le mois d'août 2018 avec une inaptitude à tous postes.

De mon côté, étant dans la fonction publique que depuis 2009, je n'ai pas le droit à l'invalidité de la CPAM. J'ai donc été contrainte de reprendre sur un poste aménagé le 24 septembre 2018 à 70 % malgré ma santé fragile.

Malheureusement, après une année de reprise, j'ai rechuté suite à un traumatisme de la cheville et tous mes symptômes invalidants sont revenus.

Après 2 mois et demi d'arrêt de travail et des perfusions d'antibiotiques, j'ai repris mon poste depuis le 10 décembre mais seulement à 50 %. J'ai dû me battre pour obtenir un droit à l'AAH partielle qui m'avait été retirée au mois d'octobre 2019.

Mais notre histoire ne s'arrête pas là car malgré ce que disent les textes sur la non-transmission de maladie de Lyme entre êtres humains, nous avons découverts en avril 2016 que notre fils âgé de 9 ans était lui aussi atteint de cette même maladie.

Suite à un accident dans la cour de son école, il a eu un traumatisme crânien. Après une semaine d'hospitalisation au --- de -----, notre fils ne tenait plus du tout l'équilibre ni assis, ni debout. Nous sommes alors sortis de l'hôpital sans diagnostic (à part avec peut-être un problème psychologique d'après les médecins mais contredits par les psychiatres !!!!) et notre fils a continué à se dégrader. Il avait perdu quasiment toute son autonomie. Il s'est retrouvé en fauteuil roulant, à dormir au sol, à ne plus pouvoir écrire...

Nous avons l'impression d'avoir un bébé d'à peine plus d'un an à la maison tellement il était devenu dépendant et nous étions désespérés devant sa souffrance physique et morale.

Il a été déscolarisé totalement pendant plus de 5 mois et a effectué son année scolaire suivante à mi-temps car l'autre partie du temps était occupée par des perfusions et de la rééducation 4 fois par semaine chez des kinésithérapeutes.

Nous avons vécu une année et demie de calvaire à se battre avec son instituteur qui ne respectait pas la prise en charge préconisée par le médecin scolaire, avec les administrations qui ne connaissent pas cette pathologie et qui, par conséquent, ne peuvent pas mettre en place toutes les aides dont nous avons besoin. (pas de prise en charge à 100 % par la CPAM, pas d'aide d'aménagements pour notre logement, pas d'aides par la MDPH...) et toujours le mépris de certains médecins qui ne nous croient pas !!!

Heureusement le docteur ----- l'a diagnostiqué et a mis en place un traitement pour la maladie de Lyme en août 2016.

Aujourd'hui notre petit Antonin a retrouvé son autonomie. Il n'a plus de fauteuil roulant depuis le 27 juin 2018 mais il se déplace avec un bâton de marche car son équilibre est encore fragile. Il a une séquelle au niveau de l'écriture et nous n'arrivons pas à obtenir un matériel informatique adapté à ses besoins car la MDPH nous le refuse. L'allocation enfant handicapé nous a été retirée depuis le 1^{er} janvier malgré les frais de médicaments non remboursés qui restent élevés.

Il a une évolution positive de tous ses symptômes depuis quelques mois mais ses douleurs articulaires, musculaires et une fatigue chronique persistent toujours.

Voici le résumé de notre combat depuis bientôt 9 ans contre la maladie de Lyme. Un combat que nous arrivons à gagner petit à petit grâce au docteur ----- qui a le courage malgré toutes les menaces de la CPAM et de l'ordre des médecins de continuer à prescrire ce lourd traitement pratiqué dans de nombreux pays mais encore dénigré en France.

Il existe des tests fiables mais la France ne les pratique pas et pourtant cela éviterait de nombreuses dépenses inutiles à la CPAM pour le remboursement de multiples examens sanguins, radiologiques, des consultations chez de nombreux spécialistes, des médicaments qui ne fonctionnent pas et qui empirent même l'état des patients (car ce ne sont pas les bons), de paiements d'indemnités journalières pour des arrêts de travail et des pensions d'invalidité. Et surtout cela éviterait à des milliers de patients de souffrir physiquement et moralement voir de décéder de cette pathologie qui n'a pas été diagnostiquée, où trop tardivement (maladie de Charcot, infarctus... et même suicide).

La vie de milliers de patients est bouleversée et gâchée par cette maladie de Lyme et nous en sommes la preuve vivante.

Nous ne sommes inscrits dans aucune association mais nous aimerions que la vérité soit enfin faite sur cette maladie qui nous a fait vivre l'enfer pendant près de 9 ans et avec laquelle nous devons encore composer de nombreuses années.

En vous remerciant de nous avoir accordé de votre temps pour la lecture de notre témoignage et en espérant vivement qu'enfin la maladie de Lyme soit reconnue comme pathologie dangereuse qui a des conséquences personnelles, professionnelles et financières très graves sur les malades qui en sont atteints.

Veuillez agréer nos sincères salutations.

Mr et Mme BOICHUT