

Bonjour, je me présente, je m'appelle Lilian, j'ai 53 ans, Lyme chronique.

Les premiers symptômes sont apparus en 2006 : une très grosse fatigue, un brouillard cérébral, des douleurs musculaires dans les cuisses, une bonne grosse grippe sans fièvre, on aurait dit. Une fatigue qui s'installe. Je pratiquais le VTT à l'époque, j'étais en forêt sur mon vélo 3 à 4 fois par semaine et, d'un seul coup, je me retrouve prisonnier d'un corps qui n'avance plus ! J'en parle à mon médecin de l'époque, j'avais bien eu une auréole rouge bizarre avec des anneaux mais, n'ayant jamais entendu parler de la maladie de Lyme, je n'en ai pas parlé à mon médecin. Il m'a fait faire des bilans sanguins, tous bons, j'ai consulté un hématologue qui était sûr de son diagnostic à 99% : une tumeur neuroendocrinienne ! Les larmes coulent, on part chercher, coloscopie, gastroscopie etc...personne ne trouve la tumeur. On me dira : « **Vous êtes cadre, vous travaillez trop, c'est le stress.** »

En décembre 2009, on me trouve des apnées du sommeil sous la forme dite centrale, un problème neurologique, bingo ! « On a identifié votre fatigue, vous allez dormir avec un masque et une pompe et d'ici un mois vous pouvez remonter sur votre VTT... » Cool, super nouvelle, sauf que les mois passent et la fatigue est toujours pareille. Là, je commence à faire problème pulmonaire, infections sur infections, je suis sous antibiotiques tous les mois, ça ne passe pas, la pneumologue devient dingue, j'ai 107% de capacité de souffle et me voilà asthmatique...

On me nettoiera deux fois les poumons avec biopsies, résultats la deuxième fois, un staphylocoque doré dans les poumons, un an d'antibiotiques, comme ça jusqu'en août 2011, mon médecin traitant est en congé et je tombe malade des bronches pour la huitième fois en huit mois,

Je vais chez le généraliste d'un ami, je le mets tout de suite au parfum : « Moi, c'est double dose d'antibiotiques ou rien ! » Ne me connaissant pas, il me questionne : « Pourquoi double dose et pourquoi huit fois malade cette année ? » Il me fait faire un énième bilan sanguin mais cette fois, celui de ce médecin est différent, il a cherché la maladie de Lyme, ce qui n'avait jamais été fait, le test Elisa revient positif à 81 ; pour une norme de 9 maxi puisqu'à 10, on est considéré comme positif et le Western-Blot lui revient avec deux souches en positif. Il me donne 15 jours d'Augmentin* et je suis normalement guéri... Mais le mois d'après, ça continue encore et encore.

En 2012, je fais une rupture conventionnelle car mon brouillard cérébral est de plus en plus épais, je suis consultant, je fais des audits et des analyses financières dans les entreprises, je n'ai plus la force de lire ou écrire un mail, alors, rédiger un rapport d'audit, trier dans les bilans... Je ne peux plus, il faut que je pense à ma santé, que je trouve....

En 2017, je suis tombé sur un reportage du professeur Christian PERRONE sur France 5, et je me suis reconnu dans les témoignages, j'ai appelé son secrétariat le lendemain et, coup de chance, j'avais deux « Lyme-docteurs » près de chez moi...J'ai fait d'autres tests de dépistage en Allemagne, ma borréliose a été identifiée, Borrelia Guarini, une Neuroborréliose qui explique mes fameuses apnées centrales. Un premier traitement choc avec 60 perfusions de Rocéphine* couplé à du Flagyl* et autres... un protocole de fou, mais au bout de six mois, j'allais beaucoup mieux et j'ai tout arrêté, et plouf, comme un soufflé, tous les bienfaits sont partis, je ne peux m'en prendre qu'à moi.

En décembre 2018, on m'a posé un Pic Line, j'ai pris 90 perfusions de Rocéphine* avec Flagyl*, ensuite, Zéclar* en alternance avec Céfixime* et le Flagyl* en même temps. J'ai fait une pose de 1 mois en août et une, en novembre, mon état s'est bien amélioré, les problèmes pulmonaires, c'est du passé, j'ai fait un bilan de contrôle chez ma pneumologue en septembre, elle n'est revenait pas !

En résumé, je gagne des batailles, mais pas la guerre. J'ai changé de vie, je suis famille d'accueil pour la protection de l'enfance. Finis les audits, mais j'ai gagné en qualité de vie.

Merci d'avoir pris le temps de lire jusqu'au bout.