

**Isabelle Lesire Pizzutto**

à

**Madame la ministre de la SANTÉ.**

J'habite avec ma famille dans les Pyrénées. J'ai travaillé des années en pleine nature en tant qu'animatrice de classes de découvertes, puis en tant qu'éducatrice sportive. Je tiens des chambres d'hôtes où j'accueille des familles rêvant de grand air, de santé via l'activité sportive, d'émerveillement devant nos milieux montagnards et je suis amenée à compléter cette activité par un travail dans un établissement médico-social. Enfin, une de mes passions est de chercher des champignons dans ces montagnes couvertes de fougères en nombreux endroits.

Vous commencez à voir mon profil....

Je fais hélas aussi partie de ces personnes qui se font piquer tous les ans par les moustiques, les taons, les tiques.

Dernière piqûre de tique cette année, dans mon jardin en plein milieu du village. J'ai envoyé la tique pour étude de ce qu'elle porte en elle à l'INRA, dans le cadre du signalement tique, mais sur la carte des piqûres recensées mon signalement n'apparaît toujours pas !

Pas de souvenir de bel érythème migrant, mais des inflammations, des plaques autour des zones de piqûres et qui peuvent durer plusieurs semaines ...

En 1992, mon médecin traitant m'a prescrit deux semaines d'antibiotiques à la suite d'une piqûre de tique qu'il a ôté ... Durant quelques années, j'ai développé des douleurs crâniennes, cervicales, lombaires, des sciatiques, des cruralgies, des sinusites, des douleurs oculaires, des états fébriles alternant frissons et sudations, des états de fatigue sans cause réelle, etc. ... les bilans sanguins ne laissant rien apparaître d'inquiétant. Les séances de kinésithérapie quant à elles entraînaient une augmentation des douleurs. Les traitements anti-douleurs n'avaient un effet que ponctuel. Mon moral suivait comme il pouvait.

Auprès de mes collègues, de certains médecins, j'ai entendu maintes fois que tout ce cumul de symptômes ne pouvait être que psychologique. Alors, je me suis tue et j'ai réussi à changer d'activité professionnelle pour pouvoir gérer ces périodes de crises.

En 2016, piqûres de tiques, plus une de vive. A partir de là, le milieu médical me parle de syndromes diverses et rares dont les causes ne sont pas vraiment identifiables. Le neurologue me conseille par téléphone d'arrêter mon activité professionnelle de chambres d'hôtes et de monter un dossier MDPH avec mon médecin traitant. Mais de mon côté, je sens que tous ces symptômes sont liés aux piqûres, puisque certains sont apparus où se sont réactivés juste en suivant.

C'est fou tous ces tableaux de symptômes sur lequel le milieu médical actuel a mis un nom, a mis des traitements médicaux, d'orthopédie, paramédicaux sans semble-t-il chercher vraiment à en identifier les causes.

C'est fou comment quelqu'un pourrait facilement se retrouver à basculer vers un statut invalidité ou handicap quand le tableau clinique sort du standard de certains praticiens.

Pendant 3 longs mois, mon état de santé dégénère.

Je ne peux me lever que quelques minutes chaque jour, les douleurs m'envahissent et alternent dans mon corps, mon humeur est très changeante, je sens l'énergie s'échapper de moi et je commence à penser que je vais bientôt **m'éteindre**.

Mon enfant, mon mari assistent à tout cela, subissent les changements d'humeur et sont désemparés.

C'est par le bouche - à - oreille que je peux prendre rendez-vous avec un de ces **fameux médecins Lyme**, ceux dont j'apprends plus tard qu'ils sont poursuivis par les CPAM ....

Au fur et à mesure des traitements qu'il prescrit en étant à l'écoute de mes symptômes et de quelques analyses qu'il a demandé, des lectures qu'il m'a conseillé, des partages de mes batailles pour revivre via les réseaux de malades que mon état s'est amélioré. Après trois ans de lutte, je peux avoir un emploi, remplir mon rôle de parent au côté de mon mari. Tout n'est pas revenu, mais c'est actuellement gérable et ce fameux médecin m'accompagne toujours dans ce long parcours.

Grand merci à lui et à ses confrères.

J'occulte les coups financiers pour notre famille, cela ferait trop !

Mais je suis doublement en colère, car **mon enfant** vient de vivre à son tour une période très difficile. Piqûres de tiques **oui**, douleurs articulaires **oui**, gonflements des articulations **oui**, maux de tête intenses **oui**, fatigue extrême **oui**, mémoire vacillante **oui**, symptômes atypiques comme sensations de brûlures, éruptions cutanées ou pics de température fréquents **oui**, tests Elisa positif **oui**, Western Blot avec présence anticorps **oui**, test Babesia contact **oui**. ....

Plus en état de suivre sa scolarité, justification quasi quotidienne avec l'administration scolaire et aucun médecin des urgences, de médecine interne ou de dermatologie ne veut voir l'ensemble et vous suggère par contre fortement que l'état de votre enfant relève de la psychiatrie ... Sortie de cette spirale de spécialistes et suivi par ce fameux médecin Lyme, son état s'est amélioré et lui permet de suivre sa scolarité de première malgré le contexte déstabilisant de la réforme du Lycée.

Alors voici ce que en tant que malade, parent, gestionnaire d'accueil touristique je tiens à vous dire :

De par votre fonction de ministre de la santé et des témoignages qui sont portés à votre connaissance, **j'engage votre responsabilité et celle du gouvernement sur les risques que vous faites sciemment prendre à la population** par :

- des tests non étalonnés et incomplets (souches de Borrélia et co-infections),
- des traitements préconisés seulement pour une partie de symptômes de la phase aiguë (érythème migrant suivant rapidement la piqûre et trois semaines d'antibiotiques avec possibilité d'une reconduction),
- un vote en 2019 à l'Assemblée Nationale qui a été contre un budget de recherche sur les maladies vectorielles à tiques, (chronicité, maladies transmissibles ? effets des co-infections ? traitements autres ?)
- les poursuites contre les médecins Lyme,
- le manque d'obligation d'actualisation de la formation sur ces maladies des médecins actuels et en devenir, au regard des données scientifiques internationales.
- le manque d'information à la population,
- le peu de reconnaissance en maladie professionnelle (Il n'y a pas que les agriculteurs et les forestiers qui doivent travailler dans la nature !).

Et je termine par cette question : **nos animaux de compagnie, comme ceux d'élevage bénéficient de meilleurs tests et prises en charge, cela vous paraît - il normal ?**