

Parcours d'une famille atteinte de la M.V.T. Maladie Vectorielle par la piqûre de Tiques dont Lyme (faux négatif)

Clémence 10 ans souffrant au genou gauche depuis octobre 2016 (rien à la radio ni à l'IRM), sa sœur jumelle, Mathilde au ventre et grande fatigue depuis janvier 2017, après plusieurs consultations auprès de plusieurs médecins et même au Chu d'Angers, pas d'explications, pas d'améliorations, ni de soulagement aux maux. C'est en mai 2017, qu'elles sont diagnostiquées LYME, par un médecin de Loire Atlantique, Dr Thumerel, menacé par la Sécurité Sociale et l'Ordre des médecins. Suite à un examen par fibroscopie pour Mathilde, nous connaissons le déni au Chu de Nantes en juin : la sérologie du test est négative en IgG.

Grâce à une coiffeuse, nous obtenons un rdv seulement en novembre avec un médecin dans l'Orne, considérant l'état de santé dégradante de Mathilde, j'arrive à bénéficier, dès juillet, des consultations auprès d'un de ses confrères et ceci à plus de 2 h de route. Nous connaissons de l'amélioration après 4 mois d'antibiotiques !

En septembre, je tente d'écrire au Pr Perronne pour une éventuelle consultation pour Mathilde, la réponse est négative. A cette même période, leur papa est hospitalisé durant 4 mois pour une aggravation post opératoire de la vésicule. En octobre, nous sommes informés que le rendez vous prévu en novembre pour Mathilde est repoussé en février 2018.

En janvier 2018, un de ses frères est soigné par le Chu de Rennes, car douleurs articulaires suite à piqûres de tiques lors d'un week-end en Mayenne. Alors qu'il a des troubles de concentration, de mémoires et autres signes visibles et étranges au niveau des épaules, il sera considéré guéri au bout de 3 semaines d'antibiotiques ! l'infectiologue n'admet pas le diagnostic émis pour Mathilde ni pour sa sœur jumelle. Comme les symptômes persistent, il sera, ainsi qu'un autre de ses frères, soignés par notre médecin-Lyme, en quelques mois. (Aujourd'hui, ils sont guéris). Grâce à nos enfants, nous comprenons l'origine de nos douleurs et autres symptômes, nous sommes traités également, l'un notamment pour l'anaplasmose bovine (co-infections).

Mathilde rechute en mars 2018, nous sommes contraints de l'hospitaliser au Chu d'Angers.

Malgré nos résultats d'analyse et nos tableaux cliniques d'amélioration par traitement sous antibiotiques, le Chu d'Angers nie le diagnostic et émet l'idée, au bout de deux mois, d'une anorexie mentale, alors que dès la 1ère semaine, les pédiatres écartaient cette piste, nous refusons les anti-dépresseurs, l'état physique de Mathilde s'aggrave (elle ne peut plus manger, ni marcher, ni parler à voix haute, d'autres symptômes apparaissent progressivement).

Elle est nourrie par sonde naso-gastrique à partir du 20 avril.

« Mathilde en Danger au CHU d'Angers »

En juin, j'alerte LYME SANS FRONTIERES, FRANCE LYME, Mme Brigitte Macron, Mme Agnès Buzyn, des députés, Mme Catherine Deroche sénatrice du Maine et Loire. Je n'ai eu le soutien que des deux associations, notamment Mme Viviane Schaller. Le ministère des Solidarités et de la Santé, m'invitait, en septembre à me rapprocher de l'Agence Régionale de Santé Pays de la Loire... ma priorité était de sauver Mathilde qui ne bénéficiait pas d'antibiotiques !

Faute de ne pas trouver de services pédiatriques en France pour soigner sa maladie, nous sommes contraints de la faire admettre en centre de rééducation à Angers, Mathilde ne pouvant plus marcher, utilise enfin un fauteuil roulant.

Grâce à notre médecin du Mans, nous obtenons exceptionnellement un rdv début juillet avec Pr Perronne à l'hôpital de Garches qui reconnaît le tableau clinique de Mathilde correspondant à un **Syndrome Persistant Polymorphe après possible Piqûre de Tiques (SPPT)**, il en est de même pour Clémence qui l'accompagnait. Mathilde rentre à la maison le 20 juillet. Elle est enfin soignée à la maison par des antibiotiques, des antifongiques, des anti-parasitaires, de la phytothérapie, de l'homéopathie et de l'aromathérapie, elle connaîtra progressivement de l'amélioration, disparition des maux de ventre au bout de 6 mois, sa sonde est enlevée définitivement en février 2019.

Elle va tous les jeudis au centre de rééducation à Angers jusqu'en juin 2019 (tout en connaissant toujours le déni). Elle bénéficie de la balnéothérapie et des séances de kiné à Segré et à Chateaubriant, ainsi que l'orthophonie.

Depuis le 11 juillet, Mathilde n'utilise plus son fauteuil roulant, il lui est encore difficile d'utiliser normalement les marches d'escalier. (une année en fauteuil) Le timbre de sa voix est variable, encore faible.

Pour Clémence, son traitement aura duré 1an ½ . Mi-décembre 2018, elle n'a plus aucune douleur elle marche depuis sans béquilles.

Nous étions des randonneurs en montagne, nos enfants font du scoutisme, nous ne sommes jamais inquiétés par les piqûres de tiques ni des nymphes, et aucun d'entre nous avons eu un érythème migrant !

Pourquoi tant de kilomètres pour être soignés :Ils sont une centaine de médecin-lyme en France, ce qui est très peu. La consultation peut durer plus d'une heure, au départ une fois par mois jusqu'à ce que l'état s'améliore ensuite tous les 3 mois. Déplacements onéreux et fatiguants. Traitements longs non pris en charge par la sécurité sociale. Régime nutritionnel adapté... On y croit ! Car on répond favorablement aux questionnaires du Dr Horowitz et du Dr Burrascano.

Nous avons confiance en ces médecin-lyme et Pr Perronne, la preuve : amélioration - guérison !

Nous n'avons pas confiance aux infectiologues des trois CHU (dont un est centre de référence depuis le mois de juillet 2019), si nous les avons suivi, Mathilde serait dans un état pitoyable avec d'énormes souffrances tout en étant soigné seulement avec des anti-dépresseurs ! Serait-elle encore en vie aujourd'hui ?

C'est pourquoi nous tenons à ce que vous soyez vigilants afin de ne pas connaître l'errance médicale comme nous connaissons.