

A l'attention des représentants du Ministère des Solidarités et de la Santé.

Madame, Monsieur,

Permettez-moi de me joindre à l'association de patients "France Lyme", qui se heurte à un réel mépris, quant à la reconnaissance et la prise en charge des malades atteints de Maladies Vectorielles à Tiques.

Nous sommes avec ma femme confrontés à cette terrible maladie, qui prend une ampleur considérable dans notre pays, dans une indifférence générale alors que des personnes de tous âges sans soins adaptés, vivent une errance médicale invraisemblable; connaissent des années de souffrance sans espoir de guérison, sans évoquer les cas les plus extrêmes, où le décès est malheureusement au bout du chemin.

Si la France est un pays particulièrement performant dans le domaine médical, nous ne pouvons nous résoudre à croire que "Lyme chronique" n' existe pas comme le prétendent certains experts, alors que de célèbres infectiologues détiennent une grande part de vérité, et combattent depuis des années ce déni.

En ce qui concerne ma femme que j'assiste de tout mon mental et de toutes mes forces, car c'est le couple qui est malade, et non pas seulement la personne directement touchée, nous sommes en effet dans une errance médicale depuis une quinzaine d'années, car probablement trompés par son terrain asthmatique, qui a été le "fourre-tout" de tous ses symptômes, à défaut de pouvoir établir un diagnostic fiable.

Sans les citer tous, car la liste est trop longue : polyalgies, paresthésies des quatre membres, troubles de la concentration, de l'attention, troubles de l'équilibre et moteurs avec grosse difficulté à la marche, asthénie intense avec baisse de la force motrice des quatre membres, tremblements et picotements des pieds et des mains, sensations de brûlure. Évolution sous forme de "poussées" avec usage de fauteuil roulant pour se déplacer en octobre 2017. Troubles cardiaques avec vives douleurs dans la cage thoracique, maux de têtes parfois très violents. Insomnies, perte de mémoire, AIT, perte d'audition de l'oreille gauche, altération de la vue.

Notre parcours s'est soldé par de multiples consultations et bilans : en neurologie, cardiologie, ophtalmologie, où rien n'est retenu.

Consultations et contact avec différents services de médecine interne régionaux, réponse édifiante de la part d'un Professeur, qui ne juge pas utile de nous recevoir, je cite: " Je ne pense pas pouvoir, en tant qu' interniste, rendre service à votre épouse".

Nous poursuivons notre parcours du combattant en explorant tous les fronts possibles.

Bien qu' aucun médecin n' ait évoqué la Maladie de Lyme, un réel doute s'installe lors d'une conférence sur ce thème, où nous retrouvons dans les propos de la conférencière atteinte de cette maladie, tous les symptômes dont ma femme souffre. Cet épisode a rappelé à ma femme s' être fait piquer par des taons au genou, qui avait enflé.

Une autre conférence organisée par France Lyme courant 2019 nous permet de consulter un médecin qui s' intéresse à cette maladie, ils sont rares et courageux vu le contexte.

Un premier bilan sur la base du questionnaire d'Horowitz nous permet de diagnostiquer avec une forte probabilité cette maladie, encore faut-il des analyses complémentaires pour fiabiliser cette approche. Diverses sérologies nous sont prescrites: elles se révèlent négatives, sauf sérologie de la babésiose.

Comment interpréter ces résultats qui semble t-il ont la réputation de ne pas être fiables, voire "tronqués" pour limiter artificiellement les séropositivités ?

Si nous avons compris la complexité du diagnostic fiable de cette maladie, cela devrait motiver les autorités compétentes à investir dans ce domaine pour soigner efficacement les malades en perdition. Ils sont totalement désemparés, alors que le mal progresse et peut provoquer un handicap lourd.

Les bactéries responsables de ces maux n'étant pas éradiquées, malgré quelques cures d'antibiotiques qui ne sont sûrement pas sans danger à terme. Ma femme est toujours dans un état préoccupant sans amélioration spectaculaire, nous sommes inquiets sur le plan cérébral, gros handicap à l'effort même modéré au quotidien. En désespoir de cause nous avons poussé nos investigations jusqu'en Allemagne, à la clinique BCA d' Augsburg spécialisée dans le traitement de Lyme. Les Allemands et d'autres pays sont beaucoup plus en avance que nous dans ce domaine, nous devrions nous en inspirer. Le protocole proposé sur plusieurs semaines est très lourd à assumer, dans son intégralité sur le plan financier.

Je me suis limité dans ce message à l'essentiel, je pourrais écrire un livre sur la galère que nous vivons au quotidien dans tous les domaines, nous ne voulons pas nous plaindre, nous revendiquons le plus légitime droit aux soins.

Ce contexte a pour moi un goût amer : ingénieur chez Renault Trucks à la retraite, j'ai travaillé pendant une quarantaine d'années passionné par mon métier, sans manquer une seule journée de travail, et en ignorant les "35 heures". Aussi vous comprendrez pourquoi j'ai du mal à admettre que ma femme en situation quasi d' handicap, ne puisse pas recevoir de soins adaptés à sa maladie, sachant que nous n'avons pas la culture d'assistés. On peut soigner les drogués, les personnes qui fument et qui prennent leur ticket pour un cancer du poumon ; pourquoi les victimes de " Lyme chronique" qui ont eu une hygiène de vie irréprochable ne bénéficieraient pas de la même attention?

Il est urgent de bien utiliser l'argent du contribuable, le poste «recherche» maladie de Lyme représenterait une goutte d'eau dans le gâchis financier de notre pays ; encore faut-il en avoir la volonté, et être conscient du désastre sanitaire auquel on se prépare, et dont vous aurez une part de responsabilité.

Je vous remercie d'avoir parcouru ces quelques lignes, que je vous demande d'interpréter comme un appel au secours auprès des malades concernés.

Recevez Madame, Monsieur, l'expression de mes plus respectueuses salutations.

Mr CHABROUD René