



Lettre ouverte d'une femme engagée, atteinte d'une forme sévère de la Maladie de LYME...

Adressée à : MM. Stahl, Tattevin, Hansmann, Gentilini, Bricaire, Caumes, Jaulhac, Rabaud, Lesens et à Mme Roblot, infectiologues, membres de la SPILF.

Tous opposés à la reconnaissance et à la prise en charge des formes sévères et persistantes de la maladie de LYME.

Suite à la conférence donnée le 20 mai 2019 à Valence par le professeur Jean-Paul Stahl

Madame, Messieurs

Ce soir, je m'adresse au Pr Stahl, intervenu dans la conférence de Valence ce 20 mai 19 mais également aux infectiologues mentionnés ci-dessus, représentants de la société savante d'infectiologie, la SPILF, tous opposés à la reconnaissance et à la prise en charge des formes sévères et persistantes de la maladie de LYME et des co-infections.

Je suis atteinte d'une Neuroborréliose de LYME tardive. J'ai passé de longues nuits à me demander pourquoi vous souhaitiez m'empêcher de me soigner, ainsi que ma fille et tous les autres malades de LYME gravement atteints ?

Grâce à vous, j'ai beaucoup réfléchi, à la puissance de l'égo, de l'argent et du pouvoir. **J'ai appris qu'au fond la plus grande difficulté de l'homme pour avancer, c'est son incapacité à canaliser son ego ou à faire face à ses peurs.**

J'ai compris que les êtres humains ne sont pas tous égaux dans leurs intentions. Qu'il y a des gens comme vous, qui sont résolument **CONTRE** tout, ne proposent rien et se réalisent dans la négation systématique.

Alors que d'autres que vous sont toujours résolument **POUR** quelque chose et proposent des projets en imaginant un avenir là où il est difficile de se projeter. Ceux-là mobilisent les énergies pour faire changer le monde et offrir à nos enfants un avenir meilleur.

Pour être pionnier, **il faut du courage,**

Pour être visionnaire, **il faut savoir prendre des risques,**

Pour défendre les patients et chercher à les soigner malgré l'incompréhension de certains de ses pairs ou des sociétés savantes, **il faut être libre,**

Pour accepter de ne pas savoir, **il faut être honnête,**

Pour accepter de faire des erreurs, **il faut être suffisamment solide pour retomber sur ses pieds,**

Pour chercher encore, alors que d'autres crient haut et fort avoir trouvé, **il faut être tenace,**

Pour imaginer d'autres solutions, d'autres réalités, **il faut être inventif,**

Pour s'intéresser à ce qui n'est pas soi-même et ses propres croyances, **il faut être curieux,**

Pour réussir là où d'autres ont échoué, **il faut de grandes qualités humaines et médicales,**

Pour ne pas tolérer l'immense souffrance des patients, **il faut une profonde humanité...**

Ce que je ne vous ai pas dit Monsieur Stahl, ce soir, c'est que si j'ai pu être là devant vous, c'est **grâce à une médecin qui possède toutes ces qualités**. Une médecin qui m'a diagnostiquée, soignée, accompagnée, soutenue, de toutes ses forces et de toute sa vocation. Une médecin que j'admire, comme tous ses confrères qui ont choisi de soigner envers et contre tout, les malades de LYME.

Tout le monde se souvient des errements dans le diagnostic et la prise en charge du SIDA, ou plus récemment du virus EBOLA. Toutes les certitudes et les croyances se sont effondrées au fur et à mesure des avancées de la recherche et du courage de médecins pionniers, qui ont courageusement fait entendre leur voix.

Tous les freins que vous mettrez pour ne pas nous diagnostiquer ni nous soigner nous renforceront encore dans notre volonté de changer les choses.

L'intention qui nous anime est juste, rien ne nous arrêtera, telle la vague qui se lève.

Vous êtes somme toute comme les manifestants aux yeux d'un gouvernement : peu nombreux mais vous semblez occuper tout l'espace de la pensée.

Pourtant vous n'êtes qu'une vingtaine, une trentaine tout au plus en France à vous opposer de toutes vos forces à ce que l'on nous dépiste et nous soigne. Nous, nous sommes des dizaines de milliers !

Comme le disait Beaumarchais, vous n'avez eu que le mérite de naître ou du moins de devenir médecin et de siéger dans des instances représentatives de votre profession, pour imposer votre vision limitée du monde et de la maladie.

J'ai failli mourir de cette maladie dont vous dites ce soir que « *les symptômes ne sont pas monstrueusement graves* ». **Cela vous a fait sourire, en face de moi**. Mais cela ne fait pas sourire ma famille, ni mes proches, ni l'Etat qui m'a mise d'office en invalidité à 44 ans.

Mais qu'est-ce qui est grave pour vous ?

Tomber inconsciente aux pieds de ses enfants ?

Ne plus pouvoir parler, penser, réfléchir ?

Ne plus pouvoir bouger la moitié de son visage et de son corps ?

Mettre 15 jours pour réaliser qu'on a une fracture de la main suite à une chute, parce que la douleur n'est guère différente de celles habituelles dans tout le corps ?

Passer son enfance dans les services de soins et hôpitaux avec des affections respiratoires majeures parce que vous avez été contaminée in utero comme ma fille ?

Qu'est-ce qui est grave pour vous, Mr Stahl ?

Est-ce que vous tiendriez le même discours s'il s'agissait de votre femme et de votre fille?

Oui Monsieur, à cause des discours erronés et simplificateurs à outrance, que vous véhiculez à la SPILF, je n'ai pas été soignée à l'hôpital Neuro-cardio de ma ville. Et ce, malgré tous mes tests positifs à la maladie de LYME, y compris la ponction lombaire et tous les symptômes référencés de la neuroborréliose de LYME. Je n'ai même pas eu d'antibiotiques ! Malheureusement ma situation a empiré pendant 2 ans jusqu'à la prise en charge par mon médecin.

A ce moment-là, il a bien fallu se rendre à l'évidence. J'avais perdu 10 kilos, bon nombre de mes cheveux et les séquelles dues à tous les incidents neurologiques n'étaient plus toutes réversibles. Devant cet acharnement à ne pas me soigner, je me suis acharnée aussi à vouloir continuer de travailler, jusqu'à l'épuisement de mon corps et de ma tête. Votre déni a nourri le mien également. Parce que je ne suis pas du genre à m'écouter.

Tout comme les patients ce soir dans cette salle à Valence, qui vous expliquent leurs symptômes de LYME persistants après une piqûre de tique et des traitements, et à qui vous conseillez, **en souriant, de ne rien faire...**

Comment nier à ce point l'évidence, quand la preuve est devant vous ?

Ceci est particulièrement choquant, car vous avez pris en otage les adhérents mutualistes et certainement les organisateurs de cette soirée qui ont fait confiance à vos titres et votre notoriété pour vous confier l'animation de cette conférence sur la maladie de LYME.

Vous, dont les patients LYME désertent le service, faute de soins et d'écoute.

Vous, qui n'avez même plus une vision précise du terrain et du nombre de malades concernés.

J'ai dirigé des établissements de santé à la Mutualité Française pendant plusieurs années.

La volonté de la Mutualité est de proposer des soins de qualité à un coût raisonné et avec le reste à charge le moindre possible pour les patients. C'est pour ces valeurs que j'ai rejoint le mouvement mutualiste.

Aussi ce soir, je suis choquée par la désinformation que vous délivrez dans cette salle.

Il me semble pour des raisons évidentes, qu'elles soient humanistes ou économiques, que la Mutualité Française devrait être aux côtés des malades de LYME pour chercher avec eux des solutions thérapeutiques.

Connaissez-vous le coût de l'errance médicale des malades de LYME pour les mutuelles ?

- De toutes ces années passées à réaliser des examens inutiles et onéreux, qui ne les guérissent pas ?
- De tous ces médecins consultés ?
- De ces traitements neurologiques coûteux et dangereux pour les patients ?

Avez-vous conscience du coût majeur pour la société tout entière, pour l'Etat, de la non-reconnaissance de cette maladie et de sa non prise en charge suite à vos prises de position fermées ?

Je suis confiante, je sais que les dirigeants des mutuelles pourront entendre cet appel raisonnable et plein d'espoir. Les associations de patients sont à leur disposition pour travailler sur cette collaboration.

J'espère aussi que l'Etat, la collectivité, prendront conscience de la nécessité d'agir et de vous demander ainsi qu'à la SPILF de cesser de désinformer les médecins, les patients et le public.

Votre confrère, le Dr Leblanc, qui co-animait cette conférence, m'a dit plusieurs fois pour échapper à mes arguments, et sans me regarder dans les yeux, que je faisais partie de ces « *malades passionnés* ».

Monsieur, je suis passionnée par la vie, par la littérature, par l'histoire, les sciences, l'écologie, la sociologie, la musique et que sais-je encore.

Mais je ne suis pas passionnée par ma douleur, par tous les symptômes difficiles à supporter ou par les incidents neurologiques laissant des séquelles.

Je suis animée par une profonde nécessité, celle de vivre ou du moins d'avoir une qualité de vie acceptable. Celle de pouvoir agir au sein de la société, de travailler, d'être une citoyenne à part entière.

Mais non Monsieur, je ne suis pas passionnée par ma maladie. Je n'ai juste pas eu le choix. Et grâce à mon médecin, j'ai encore la force de vous interpeler.

Pas comme un certain nombre d'entre nous, qui devant l'injustice de votre posture et le désespoir que cela engendre, ont préféré mettre fin à leurs jours pour rejoindre la lumière.

Ni comme les enfants, qui n'ont pas choisi de naître malades.

Je vous remercie de m'avoir lue.

J'en appelle à l'humanité de tous pour changer les choses et soigner enfin la maladie de LYME et ses co-infections.

Christèle Dumas

Vice-présidente

