

Lettre ouverte à toutes les personnes qui estiment que la maladie de Lyme est une maladie rare, bénigne, qui se soigne facilement, ainsi qu'à celles et ceux qui nient tout bonnement son existence en tant que maladie grave et chronique.

Paris, le 7 janvier 2020

« Anais, malade de Lyme, vit l'enfer »

Nous vous interpelons à travers l'exemple d'Anais, maman de 2 enfants, elle-même malade de Lyme au stade tertiaire, en impasse thérapeutique, abandonnée par le corps médical et par les autorités de santé, et ce, dans l'indifférence des politiques et des médias. Elle souffre le martyr au quotidien, ses douleurs neurologiques diffuses sont insoutenables. Elle pleure et crie de douleur tous les jours, tellement les souffrances liées à cette maladie sont atroces. Ses douleurs ne lui accordent aucun répit. Les médicaments les plus forts de la pharmacopée n'y font rien.

Cette jeune femme souffre d'un syndrome d'immunodéficience acquise multi-infectieux. Son organisme ne se défend plus. Le corps médical ne peut que constater la situation, bien impuissant, et ne lui offre aucune perspective de guérison. Les traitements antibiotiques sont inefficaces ; son état de santé est catastrophique. Ses deux enfants aussi sont infectés.

Anais n'a pourtant pas toujours été malade. La jeune et dynamique mère de famille nivernaise débordait d'énergie jusqu'au jour où elle a été infectée, et tout a basculé.

Douleurs diffuses sévères et lancinantes, asthénie et troubles neurologiques terribles deviennent son lot quotidien. S'enchaînent les consultations chez différents spécialistes et même en clinique privée à l'étranger. Elle a essayé différents types de traitements réputés plutôt efficaces contre la maladie de Lyme et co-infections, du moins pour retrouver un semblant de vie normale. Mais rien ne s'est passé comme prévu, chaque traitement s'est soldé par un échec, les analyses de sang ne sont pas bonnes, et sa santé n'a fait que s'aggraver.

Les spécialistes du Lyme en France se documentent de manière continue et font de leur mieux pour soigner leurs patients mais n'ont pas encore trouvé le traitement miracle. Certains malades s'améliorent nettement après de longs mois d'antibiotiques, mais certaines personnes comme elle ne s'en sortent pas malgré les antibiotiques. Si, en France, il existait un protocole efficace, reconnu, basé sur des données scientifiques, elle n'aurait pas eu à essayer tous ces traitements, et ne serait pas dans cette impasse aujourd'hui. Quand on est abandonné par la médecine, et qu'on souffre le martyr au quotidien, on essaierait n'importe quel traitement. Alors... A qui la faute ? Pourquoi nie-t-on cette maladie malgré les analyses de sang et les marqueurs d'immunosuppression ? Pourquoi le gouvernement freine-t-il des quatre fers pour qu'il n'y ait pas de recherche sur cette maladie ?



Le droit de guérir

Non, les antibiotiques n'éradiquent pas la maladie de Lyme au stade disséminé. Il est scandaleux d'affirmer de telles inepties. La persistance de la Borrelia est d'ailleurs très bien documentée dans [la littérature scientifique](#). Il est temps que la communauté médicale se ressaisisse, ces malades ne relèvent pas de la psychiatrie, les analyses de sang montrent bien qu'ils sont gravement malades. Des personnes sont en train de mourir, que fait le corps médical mis à part s'auto-congratuler lors de congrès du CNGE ou de la SPILF (Journées Nationales de l'Infectiologie), nier l'évidence sous leurs yeux, et renvoyer les malades ? La maladie de Lyme n'est pas une maladie bénigne qui se soigne en quelques semaines d'antibiotiques, Anais en est l'illustration et elle n'est malheureusement pas un cas isolé.

Elle souhaite, comme de nombreux malades, aller aux États-Unis pour être prise en charge par des spécialistes, mais le coût est prohibitif. Nous vivons dans un pays où des personnes sont capables de lancer une cagnotte et de rassembler 50.000 euros pour tenter de faire sortir un escroc de prison, mais où une jeune mère de famille en profonde détresse ne récolte guère plus que [quelques centaines d'euros](#) avec une cagnotte en ligne. Ce même pays où le gouvernement emprunte des milliards gaspillés ici et là par la suite, mais refuse le moindre euro pour la recherche sur la maladie de Lyme, une maladie qui touche nettement plus de personnes que le SIDA.

Des malades de Lyme en impasse thérapeutique et abandonnés sont nombreux en France. Certains y ont laissé la vie. Minimiser la gravité d'une maladie, refuser catégoriquement que des scientifiques étudient cette maladie, nier son existence, voire carrément tirer en dérision les malades lors de [conférences de désinformation](#) ou [sur les réseaux sociaux](#) sont une honte ! Quelle souffrance inouïe pour ses deux enfants de voir leur maman souffrir à ce point, et tous les jours !

Que proposez-vous à Anais ? Nous nous engageons au quotidien pour que les malades qui souffrent gravement n'attendent pas à leurs jours. Nombreux sont pourtant ceux qui y songent, face à des souffrances continues quotidiennes, incompatibles avec la vie. Certains malades nous ont déjà quittés prématurément. Si par malheur elle devait nous quitter à son tour, que diriez-vous à son conjoint et à ses deux enfants ?



Matthias LACOSTE
Fondateur et Président