

M. Patrice PERROT - Député de la Nièvre
Permanence parlementaire
12 route de La Machine
58300 SAINT-LEGER-DES-VIGNES

Objet : **Maladie de LYME**

En copie :

Mme Perrine Goulet (Députée de la Nièvre)

M. Alain Lassus (Président du Conseil Départemental de la Nièvre) ; **M. Patrice Joly** (Sénateur de la Nièvre)

Monsieur le Député,

Enseignante à l'école primaire de CHANTENAY-SAINT-IMBERT, je vous contacte afin d'attirer votre attention sur la maladie de Lyme et ses problématiques, et notamment les condamnations récurrentes de nos médecins, en particulier le Docteur BRANSTEN (Drancy - 93) – médecin généraliste qui se trouve actuellement menacé de radiation par le Conseil de l'Ordre des médecins.

En 1990, j'ai été mordue par une tique dans la Nièvre. J'ai rapidement été admise aux urgences de Nevers, avec des symptômes inquiétants : érythème migrant, nécrose au point de piqûre, fièvre très élevée, ganglions, œdème facial impressionnant. À l'époque, on m'a diagnostiqué une maladie de Lyme doublée d'une Rickettsiose. Je me suis sentie partir. Mes parents ont cru me perdre. Après douze jours d'hospitalisation et d'antibiotiques, je repartais chez moi retrouver ma vie et mes rêves d'enfant. Dix ans plus tard, les symptômes revenaient. Et depuis trois ans, ma vie s'est transformée en véritable enfer neurologique, musculaire, respiratoire et cardiaque.

Après avoir vu plusieurs médecins et psychologues qui rien compris à mon problème, je me suis souvenue de cette piqûre de tique. Avant que le test Western Blot ne montre mon infection, je n'ai pas honte d'avouer que je me suis diagnostiquée toute seule dans un premier temps. Parce qu'en quinze ans d'errance médicale, pas un seul médecin n'avait pensé à me demander si je n'avais pas, un jour, été mordue par une tique. J'ai rapidement entamé un traitement à base d'antibiotiques, grâce à mon médecin traitant qui connaissait bien la problématique. Parallèlement à ma propre histoire, je me suis mise à surveiller mes enfants (6 et 11 ans) de près. Les deux avaient des douleurs persistantes mises sur le compte d'une croissance trop rapide. Mon fils avait été mordu par une tique en mai 2016 aux alentours de Nevers mais je ne faisais pas encore le rapprochement.

En 2017, j'ai découvert au sein de mon école qu'une petite fille de six ans était elle aussi atteinte de la maladie de Lyme. Adhérente à l'association *Nièvre Lyme*, je suis un jour passée chez cette petite fille (qui ne venait plus à l'école depuis une semaine) afin d'aider la maman. En arrivant là-bas, je suis tombée sur une scène d'épouvante. La petite pouvait à peine se mouvoir. Elle marchait comme une personne âgée, quasiment paralysée des deux jambes. Impossible de la toucher tant elle souffrait. Elle rampait pour aller aux toilettes... La maman était démunie, elle avait été renvoyée des urgences pédiatriques à Moulins la veille avec du paracétamol. Nous avons essayé les urgences de l'hôpital de Nevers. Nous sommes tombées sur un interne qui a traité cette enfant d'affabulatrice, bien qu'elle hurlait de douleurs à l'auscultation. Alors que l'interne partait rédiger son ordonnance (paracétamol + séances de kinésithérapie), j'ai incité la maman à fuir l'hôpital. Nous nous sommes réfugiées chez mon médecin traitant qui a eu le professionnalisme de prescrire deux antibiotiques, le temps que la petite puisse tenir en attendant son premier rendez-vous avec le Docteur Bransten à Drancy, sans cela elle n'aurait jamais pu s'y rendre. Quinze jours plus tard, le Docteur Bransten lui donnait une ordonnance adaptée et elle remarchait. Aujourd'hui,

cette enfant est en rémission. À chaque fois que je traverse la cour de l'école, elle me saute au cou en pensant que tout est grâce à moi, alors que tout est grâce à lui. Elle remarque parfaitement, elle fait du sport. Chaque fois que je vois cette enfant, je souris en voyant le miracle de la médecine et de ceux qui prennent des risques. Et je suis émue en pensant au Docteur Bransten, en me disant que là où le système français a lamentablement échoué avec cette enfant, lui a réussi à la sauver.

Ainsi, lorsque mes enfants ont véritablement développé les symptômes de la maladie de Lyme, je me suis naturellement tournée vers le Docteur Bransten. Comme pour la petite de mon école, il nous a aidés pendant des mois. Aujourd'hui, ma fille est en rémission. Pour mon fils et moi, c'est un peu plus dur. Mais nous nous battons chaque jour, avec des périodes de rémission de plus en plus longues.

Lorsque j'ai appris, il y a quelques mois, que le Docteur Bransten rencontrait des problèmes avec le Conseil de l'Ordre des Médecins, je n'ai pas été surprise. Il n'est pas le premier. Il ne sera pas le dernier. Et pourtant, il a tenu bon. Il ne nous a jamais laissés tomber, répondant avec assiduité à nos emails ou coups de téléphone, alors qu'il soigne des milliers de patients atteints de Lyme. Récemment, craignant de ne plus avoir de spécialiste Lyme chez qui emmener mes enfants, j'ai conduit mon fils à l'Institut Necker à Paris, « au cas où ». Nous avons été reçus par une « pédiatre infectiologue », qui ne porte que le nom de sa fonction. Je n'ai pas montré l'ordonnance du Docteur Bransten, j'ai simplement dit que mon fils avait eu des antibiotiques pendant plusieurs mois. Elle était choquée et n'a pas hésité à brandir devant nous le consensus 2006, pourtant remis en cause depuis des années par les plus grands spécialistes. Pour elle, mon fils était guéri depuis des mois. Mon fils est reparti avec une ordonnance bien légère (séances de kinésithérapie et balnéothérapie) et lorsque j'ai demandé à la pédiatre la conduite à tenir en cas de paralysie et douleurs intenable (qui font que mon fils n'est plus scolarisé à temps plein actuellement), elle m'a répondu qu'il fallait qu'il apprenne à « se détendre » !

Voilà où en est la France, Monsieur le Député... Les vrais médecins sont chassés comme des charlatans, pendant que d'autres (soi-disant pédiatres des hôpitaux les plus réputés de notre beau pays) agissent en toute impunité et osent dire à des enfants, en pleine figure, qu'ils affabulent et qu'ils devraient juste « se détendre ». Sachez, Monsieur le Député, que mon fils a toujours été un enfant fort mentalement et ambitieux. Premier de sa classe malgré son terrible handicap (il est en fauteuil roulant, moins cela dit depuis que les traitements du Docteur Bransten agissent), il continue à rêver qu'un jour il sera Président et qu'il pourra changer le monde. Quand nous avons rencontré le Docteur Bransten, j'étais prête à vendre ma maison pour faire soigner mes enfants. Les deux dépérissaient, leurs rêves d'enfants avaient disparu, ils n'étaient plus que l'ombre d'eux-mêmes. Le Docteur Bransten les a regardés dans les yeux. Il leur a dit que ce serait dur, mais qu'on y arriverait. Il leur a dit qu'il ferait tout pour les soigner. Mes enfants se sont sentis écoutés et compris. Pour une fois, on ne les traitait pas de « menteurs ». Pour une fois, on ne leur riait pas au nez. Grâce à ce médecin dont la compétence n'est plus à prouver, ils ont retrouvé leurs rêves. Ils n'arrivent pas encore à les accomplir physiquement, mais ils s'y accrochent. Lorsque nous étions à Necker, j'ai eu envie de hurler à cette pédiatre qu'elle ne comprenait rien, que jamais nous n'avons voulu ça. J'ai eu envie de lui hurler notre douleur. Mais je n'ai rien dit... Je me suis tue car elle me proposait déjà d'envoyer mon fils en centre de rééducation, « loin de moi » parce que je suis sans doute trop nocive, à le convaincre de maladies imaginaires... Je voyais déjà mon fils interné en psychiatrie, dans l'impossibilité totale d'en sortir, comme c'est arrivé dans certaines familles. Non, Monsieur le Député, nous n'avons rien voulu de tout cela.

Actuellement, dans la classe de ma fille (au sein de notre tout petit village du sud de la Nièvre), trois enfants sont atteints de la maladie de Lyme. Ces trois enfants, des laissés pour compte du système, ont été soignés par le Docteur Bransten. À ce jour, les trois vont bien et ont une vie normale. Tous les jours, je les regarde jouer dans la cour. Je sais que sur le parking de l'école, les mauvaises langues disent qu'ils n'ont rien. Les gens continuent à rire, parce qu'ils ont la chance de ne pas connaître la maladie. Pour eux, ces enfants ne sont pas malades. Et c'est vrai qu'ils ne le sont plus. Pour l'instant. Car en vérité, la bactérie sommeille. Elle se réveillera (ou pas) un jour ou l'autre. À la faveur d'une baisse du système immunitaire ou d'un traumatisme. Lorsque cela arrivera, leurs parents penseront à recontacter le Docteur Bransten. Et ils se cogneront à la porte. Ils se renseigneront à gauche, à droite. Et ils apprendront avec effroi que le Conseil de l'Ordre des Médecins l'a radié. Lorsque cela arrivera, d'autres médecins auront été condamnés. À ce moment-là, dans un an, cinq ans, dix ans, où iront ces enfants et leurs

parents ? Qui les soignera ? Qui leur redonnera l'espoir ? Alors oui, je regarde ces enfants jouer dans la cour. Et je leur dis, secrètement : « Profitez-en. Profitez-en pendant que vous le pouvez. Parce que la France est en train de réduire tous nos médecins compétents au silence. Bientôt, vous ne serez plus soignés et vous ne retrouverez plus une vie normale. »

Car ne nous leurrions pas, Monsieur le Député. Je peux vous affirmer qu'aujourd'hui, plus aucun malade de Lyme ne croit au « Plan National de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques ». Un joli nom à rallonge comme sait si bien les inventer notre gouvernement, beau sur le papier mais n'offrant rien de concret. Un peu de prévention de temps en temps pour calmer les esprits, l'ouverture de quelques centres spécialisés auxquels les malades ne croient déjà plus, mais au final je peux vous assurer que rien n'a changé dans notre quotidien. Le vrai changement s'opère grâce à ces médecins qui prennent des risques et qui sortent les malades de leurs fauteuils roulants. Ceux-là même qui reconnaissent la maladie de Lyme chronique (comme aux Etats-Unis grâce à la loi Obama votée en 2016) et qui risquent leurs carrières pour sauver nos vies et celles de nos enfants. Je me demande souvent... Ces médecins auraient-ils à se mettre hors la loi, si la France acceptait de prendre ses responsabilités une bonne fois pour toutes, au lieu de se rendre coupable de non-assistance à personne en danger depuis des décennies ?

Sachez Monsieur le Député, que le Docteur Bransten soigne de nombreuses personnes dans la Nièvre que ce soit dans notre village, à Nevers ou ailleurs. Lorsque les malades contactent les associations (*Nièvre Lyme* et à l'échelle nationale *France Lyme* et *Lyme sans Frontières*), le Docteur Bransten est cité en premier comme étant l'un des meilleurs spécialistes de la maladie en France. De fait, ce médecin soigne des familles entières dans notre département, au moins une quinzaine de personnes à Chantenay-Saint-Imbert.

Aujourd'hui, le Docteur Bransten est injustement attaqué. Et je souhaiterais que vous lui apportiez votre soutien en intervenant auprès des instances nécessaires afin qu'il puisse continuer à exercer la médecine et sauver des vies. **Je fais la même demande à votre collègue (Perrine Goulet), ainsi qu'à Alain Lassus et Patrice Joly.** Il est évident que la plupart des gens n'ont pas les moyens d'aller se soigner ou faire soigner leurs enfants à l'étranger, où la maladie est reconnue. Il semble que la France se mette des œillères. Il faudra pourtant qu'elle reconnaisse ses médecins compétents. Et le Docteur Bransten l'est. Sinon, il n'aurait pas récolté 20 000 signatures en moins d'une semaine, sur une pétition circulant sur Internet dont voici le lien :

<https://www.change.org/p/ordre-national-des-m%C3%A9decins-minist%C3%A8re-de-la-sant%C3%A9-soutien-au-dr-bransten-menace-d-etre-radie-pour-osser-soigner-la-maladie-de-lyme>

Ci-joint, vous trouverez la lettre que le Docteur Bransten a adressée à Agnès Buzyn - Ministre de la Santé, afin que vous puissiez au mieux cerner le problème actuel et lui apporter votre aide.

Comptant sur votre compréhension et votre soutien, je vous demande de bien vouloir nous recevoir le rapidement possible, mes enfants et moi-même. Et je vous prie de croire, Monsieur le Député, en ma sincère considération.

Emilie B.