

## ~ Témoignage de Karen J. Rose sur la maladie de Lyme ~

Chers Amis,

Lyme fait payer le prix fort à bien des égards. C'est quelque chose que l'on ignore au moment du diagnostic. On est déjà bien heureux d'avoir un nom à mettre sur ce qui nous afflige, et d'avoir un "traitement". Bon sang, quel choc - et le début d'une nouvelle existence, vraiment particulière.

Une existence qui englobe la perte de votre santé, la perte de votre capacité de travail (dans de nombreux cas), l'impossibilité d'obtenir une reconnaissance de la part de l'assurance maladie, et la non-prise en charge du traitement autre que les antibiotiques [\*], dans certains cas la perte du soutien familial, et l'éloignement des amis (parce vous n'êtes plus celle ou celui vous étiez autrefois).

Puis, pour couronner le tout, vous réalisez que vous vous retrouvez au coeur d'un débat politique dont vous ignoriez l'existence, et auquel vous n'aviez aucune envie de participer a priori. Votre propre médecin est attaqué par l'ordre des médecins et les CPAM ! Malade comme vous êtes, vous voilà placé en première ligne dans ce combat pour protéger votre propre accès à la vie, à la santé et à un traitement approprié afin de pouvoir conserver une certaine qualité de vie.

C'est ce qui s'est passé pour nous tous. Nous n'avons rien demandé. Nous ne l'avons jamais souhaité. MAIS nous devons nous battre, dans la mesure de nos possibilités, et faire face, ou tout perdre dans le processus. Si personne ne veut (ou ne peut) nous traiter, où allons-nous ? ... Personne ne veut écouter nos histoires de malheur ou devenir témoin de notre déclin quotidien. C'est trop douloureux, alors les gens nous ignorent. Ils aimeraient bien que l'on parte au loin. Devinez quoi ? Nous n'irons pas loin ! Nous ne pouvons aller nulle part !

.....

Parfois nos familles ne veulent pas s'occuper de nous car ils pensent que tout est dans notre tête - que nous exagérons. Si nous avons une "vraie" maladie comme le cancer, peut-être seraient-ils pleins de compassion pour un temps. Mais, avec le cancer, c'est la guérison ou la mort. Rien de tel avec Lyme.

Il n'y a pas que les patients qui subissent cette humiliation. Il en va de même pour tout médecin assez compatissant ou assez fort pour répondre à l'appel et accompagner les personnes atteintes de la maladie de Lyme. Ils pourraient devenir riches et hautement respectés s'ils se spécialisaient dans le traitement d'autres maladies. Mais, ils sont engagés. Ils souffrent plus que nous ne pouvons imaginer - professionnellement, économiquement et émotionnellement. Je salue chacun de ces courageux médecins engagés - les médecins qui prennent leur vocation au sérieux. Ils ne sont pas là pour l'argent, ou la notoriété. Ils sont là pour le bénéfice d'un groupe de personnes qui souffrent - un groupe qui grandit chaque jour. Un groupe qui va s'agrandir encore plus si on ne trouve pas un programme de prévention, et l'assurance d'un traitement approprié grâce au suivi de ces merveilleux spécialistes de Lyme qui ont subi les effets dévastateurs de la maladie presque autant que nous.

[\*] les phrases en italique de ce texte ont été modifiées en fonction de la situation en France (et non aux USA)

Article d'origine en anglais : [cliquer ici](#) (en bas de la page)