

**Le DIAGNOSTIC
à CHOIX
MULTIPLES**

Voici l'histoire d'une même personne
vécue au même moment
mais à des endroits différents de la France.
Ce n'est pas de la science fiction, mais une réalité vécue
par certaines personnes, ici de nos jours.

Madame X, 42 ans, se sent très fatiguée, son sommeil est non réparateur,
elle doit faire des siestes depuis plusieurs mois,
elle a des douleurs intestinales qui la réveillent, un mal de dos chronique,
des maux de tête non soulagés par les médicaments prévus à cet effet,
des vertiges intermittants, des acouphènes,
des engourdissements aux mains,
douleurs pelviennes intenses aggravées lors des règles,
et tout un tas de douleurs plus étranges les unes que les autres
dont elle n'ose parler ni à son entourage
ni à son médecin traitant de peur d'être prise pour une folle.
Elle décide au bout de plusieurs mois de souffrances de consulter.

Elle habite à Lille et consulte son médecin traitant qui est une femme.
Elle lui prescrit plusieurs examens à passer: prise de sang basiques: RAS;
radio du rachis; une scoliose mais RAS; elle l'envoie consulter un orl
et un gastro entérologue qui lui diagnostiquent des vertiges de positions
et une colopathie fonctionnelle (après examens).
Ceci n'expliquant pas les douleurs, elle lui conseille de consulter un rhumatologue,
qui lui, lui diagnostique une fibromyalgie.
Elle sera prise en charge par un CETD (Centres d'Évaluation et de Traitement de la Douleur)
qui privilégiera des méthodes naturelles comme le Tens, l'auto hypnose, la relaxation, la
sophrologie.
Elle se sentira mieux, mais ne guérira pas, et n'obtiendra jamais d'ald car
la fibromyalgie n'est pas reconnue comme maladie
(il n'y a aucune preuve aux examens médicaux) par la sécurité sociale.
Elle aura une RQTH et une carte station debout pénible délivrées
par la MDPH qui n'accorde aucune importance au nom de la "maladie"
mais aux handicaps qu'elle engendre dans la vie quotidienne.

Elle habite à Paris et consulte son médecin traitant qui est un homme.
Il connaît les points de douleurs de la fibromyalgie et appuie donc dessus,
ce qui lui fait extrêmement mal.
Il l'envoie chez un psychiatre suspectant une dépression; qui lui prescrira des anti dépresseurs
et anxyolitiques la trouvant nerveuse.
Elle deviendra dépendante à cette médication, elle terminera sa vie avec.
Elle obtiendra une ald pour dépression par la sécurité sociale,
car elle est reconnue comme maladie ... (pourtant il n'y a aucune preuve aux examens médicaux).
Elle ne fera pas de dossier auprès de la MDPH, incapable de se concentrer avec ses médicaments.

Elle habite à Reims et consulte son médecin traitant qui est un homme.
Il repense tout de suite à la piqure de tique il y a quelques années, l'érythème migrant qui s'en est suivi donc lui fait faire le test elisa mais qui revient négatif.
Il sait que ce test est controversé car il a été développé pour certaines souches de bactéries inoculées par les tiques des Etats Unis,
or, nous sommes en Europe ... il existe des centaines de bactéries ...
Alors il envoie sa patiente chez un "Lyme Doctor" qui lui fera toute une batterie de tests; dans lesquels on recherche des "co-infections" qui accompagnent les borrélioses de lyme. Seront trouvés divers virus et bactéries tels la babésiose qui soit dit en passant fait partie des contre indications au don du sang à vie* (faut-il encore la rechercher).
Elle sera traitée par intermittance d'antibiotiques et traitements naturels (huiles essentielles, biorésonnance, magnétothérapie ...)
Elle se sentira mieux, mais n'obtiendra jamais d'ald car la maladie de Lyme chronique n'est pas reconnue par la sécurité sociale.
Elle aura une RQTH et une carte station debout pénible délivrées par la MDPH qui n'accorde aucune importance au nom de la "maladie" mais aux handicaps qu'elle engendre dans la vie quotidienne.

*Sources : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032378088&dateTexte=20160711&fbclid=IwAR3BM8oUv623g3UeEBENoKEvWjGpGIdcG-zLiiSz1ytMKdzMJ_ZfiZfR1Z4

Elle habite à Tours et consulte son médecin traitant qui est une femme.
Elle l'adresse à une neurologue qui suspectera une sclérose en plaques, fera les examens en conséquence, mais qui reviendront négatifs.
Le médecin pensera alors à l'importance de l'alimentation, et l'enverra donc chez une naturopathe.
Quelques mois sans laitages, sans gluten, sans sucre, et sans nourriture industrielle ont eu raison de divers maux. Un régime drastique à tenir car au moindre écart, les symptômes reviennent au galop.
Elle restera sans diagnostic, ne guérira pas et ne demandera pas d' ald, ni de dossier mdph.

Elle habite Brest et consulte son médecin traitant qui est un homme.
Il pense à une intolérance au gluten, alors lui prescrit une sérologie des anticorps spécifiques de la maladie coeliaque: anti transglutaminase IgA-IgG et anti-endomysium.
Il avait raison, régime sans gluten obligatoire.
Elle se sentira mieux mais pas guérie, devra suivre une hygiène de vie irréprochable.
Elle obtiendra une ALD 31 (hors liste), quelques aliments sans gluten lui seront remboursés.
Elle n'obtiendra rien de la MDPH, le médecin ne voulant pas remplir le dossier médical en pensant que la patiente ira mieux avec son régime sans gluten.

Elle habite à Bordeaux et consulte son médecin traitant qui est un homme.
Ce docteur s'intéresse de près aux intoxications aux métaux lourds,
interroge donc sa patiente sur ses plombages éventuels en bouche
et ses vaccins " supplémentaires".

En effet, Madame X a eu 12 dents soignées par des « plombages » lors de son enfance,
soit 12g de mercure (1g par amalgame en moyenne) qui se diffusent à chaque mastication;
et le vaccin contre l'hépatite B en 3 injections, obligatoire pour son métier d'aide soignante.
Il décide donc de l'adresser à un dentiste formé au retrait des amalgames,
et un spécialiste dans les traitements à base de "chélatants".
Après un traitement de plusieurs années, les résultats se font sentir.
Elle se sentira mieux, mais ne guérira pas et n'obtiendra jamais d'ald car
l'intoxication aux métaux lourds n'est pas reconnue par la sécurité sociale.
Elle aura une RQTH et une carte station debout pénible délivrées
par la MDPH qui n'accorde aucune importance au nom de la "maladie"
mais aux handicaps qu'elle engendre dans la vie quotidienne.

Elle habite à Nantes et consulte son médecin traitant qui est un homme.
Il ne veut faire aucune recherche car il pense que tout se passe dans la tête de Madame X.
Dépitée mais non résignée, elle a constaté que son état s'est dégradé lorsqu'on lui a
installé un nouveau compteur, le Linky. Décidée à en avoir le cœur net, elle a essayé
de s'approcher au plus près des antennes relais, les effets néfastes se sont faits ressentir très vite.
Elle a donc décidé d'elle-même de consulter d'un médecin impliqué dans cette cause
à plusieurs centaines de kilomètres de chez elle. Son instinct s'avéra exact,
elle a donc déménagé et adapté son habitat afin de limiter toutes formes d'ondes
(wifi, bluetooth, micro ondes, smartphones 4g ...)
Très rapidement elle se sentira mieux, ne guérira pas et attend toujours la réponse pour
l'ald demandée à la sécurité sociale.
Elle aura une RQTH et une carte station debout pénible délivrées
par la MDPH qui n'accorde aucune importance au nom de la "maladie"
mais aux handicaps qu'elle engendre dans la vie quotidienne.

Elle habite Nice et consulte son médecin qui est une femme.
Elle l'adresse à un interniste; qui lui diagnostique le SFC (syndrome de fatigue chronique)
après plusieurs tests sans résultats explicatifs.
Elle recevra plusieurs traitements, dans un Centre Anti Douleurs (CAD)
tels des anti épileptiques, des antalgiques opiacés; sans effets;
on lui proposera des injections de kétamine qu'elle refusera au vu du non recul
sur ses effets à long terme (après tout, c'était la drogue du violeur à une époque ...)
Elle préférera les thérapies alternatives comme la sophrologie, la méditation ...
Elle se sentira mieux mais ne sera pas guérie et n'aura pas d'ald,
l'EM/SFC n'étant pas reconnu par la sécurité sociale.
Elle aura une RQTH et une carte station debout pénible délivrées
par la MDPH qui n'accorde aucune importance au nom de la "maladie"
mais aux handicaps qu'elle engendre dans la vie quotidienne.

Elle habite à Lyon et consulte son médecin traitant qui est un homme.
Il pense de suite à un médecin immunologue dont la priorité est d'améliorer l'état de l'intestin avec apport de probiotiques et la consommation à doses progressives d'antifongiques naturels comme l'extrait de pépin de pamplemousse, une rééquilibration de la flore intestinale avec une alimentation sans champignons, sans levure, sans sucre, et sans farine de blé (rien à voir avec le gluten: le seigle et l'orge ne posent pas de problèmes).
Elle suivra ce protocole en complément de la marche d'une demi heure par jour.
Elle se sentira mieux, mais ne sera pas guérie et restera sans diagnostic précis.
Aucune ALD ne sera demandée par un médecin, aucun dossier médical ne sera fait pour une demande à la MDPH.

Elle habite Grenoble et consulte son médecin traitant qui est une femme.
Elle l'interroge sur ses antécédents familiaux : rectocolite hémorragique (RCH), rhumatismes psoriasiques, spondylarthrite ankylosante, thyroïdite, maladie de Crohn, malformation cardiaque, hyperactivité, allergies, vertiges dûs à une névrite vestibulaire, acouphènes, syndrome de Raynaud ...
La patiente se rend compte en racontant son histoire familiale, qu'au final, elle a toujours eu mal, elle pleurait très souvent, sa mère lui déposait des poches de glace sur le ventre pour ses douleurs intestinales, elle était souvent malade (otites, bronchites, infections urinaires...)
Elle découvre ainsi un terrain propice et fait réaliser une prise de sang pour détecter la mononucléose infectieuse, le cytomégalovirus, l'epstein barr, des noms barbares qui sont tous revenus positifs en infections passées.
Elle sera suivie par un interniste qui complètera les examens pour déduire une maladie de lyme chronique familiale.
Elle prendra des antibiotiques et des traitements naturels en complément de la kinésithérapie et la balnéothérapie.
Elle se sentira mieux mais ne sera pas guérie et n'obtiendra pas d'ald car la maladie de lyme chronique n'est pas reconnue par la sécurité sociale
Elle aura une RQTH et une carte station debout pénible délivrées par la MDPH qui n'accorde aucune importance au nom de la "maladie" mais aux handicaps qu'elle engendre dans la vie quotidienne.

Elle habite Rennes et consulte son médecin traitant qui est un homme.
Ses douleurs pelviennes et intestinales lui font penser à l'endométriose associée à la fibromyalgie.
Il l'adresse à un gynécologue pour pratiquer les examens nécessaires pour le diagnostic qui s'avèrera négatif pour l'endométriose; et à un rhumatologue qui affirmera la fibromyalgie.
Elle sera soulagée par la balnéothérapie et les cures thermales, mais pas guérie.
Le docteur fera une demande d'ALD pour dépression et fibromyalgie qui sera acceptée.
Elle aura une RQTH et une carte station debout pénible délivrées par la MDPH qui n'accorde aucune importance au nom de la "maladie" mais aux handicaps qu'elle engendre dans la vie quotidienne.

Elle habite le Mans et consulte son médecin traitant qui est un homme.
Il lui demande de joindre ses mains "en prière" dans le dos ce qu'elle exécute sans mal.
Son corps est couvert de vergetures (ventre, dos, seins, cuisses ..).
Elle a une légère surdité, hyperacousique avec des acouphènes, des névralgies du trijumeau, un odorat devenu hypersensible (hyperosmie), une parodontite chronique qui lui a valu une orthodontie à l'âge adulte, elle ne supporte pas les étiquettes de ses vêtements neufs ni les élastiques de ses chaussettes
Un de ses enfants peut attrapper la peau de son visage et la tirer de façon anormale, fait des malaises vagues et a un thorax saillant (déformation appelée pectus carinatum).
Il décide alors de l'adresser dans un centre spécialisé dans les syndromes d'Elhers Danlos.
En rencontrant le spécialiste, le diagnostic SED est posé pour elle et son fils.
Elle obtiendra une ALD pour l'oxygène sur prescription du pneumologue, cardiologue, centre anti-douleurs.
Elle sera soulagée par des vêtements sur mesure compressifs, mais pas guérie.
Elle aura une RQTH, une carte station debout pénible et une carte de stationnement sur les places handicapées
délivrées par la MDPH qui n'accorde aucune importance au nom de la "maladie"
mais aux handicaps qu'elle engendre dans la vie quotidienne.

Elle habite Bourges et consulte son médecin traitant qui est une femme.
Elle l'adresse dans un centre hospitalier pour rencontrer un rhumatologue.
Une prise de sang pour rechercher le gène HLA-B27 qui s'avèrera positif, une radiographie du bassin et des sacro-iliaques équivoques également donneront un diagnostic de spondylarthrite ankylosante.
Elle sera traitée par biothérapie (anti-TNF) et balnéothérapie.
Elle se sentira mieux, mais pas guérie.
Elle obtiendra une ALD par la sécurité sociale.
Elle aura une RQTH, une carte station debout pénible délivrées par la MDPH qui n'accorde aucune importance au nom de la "maladie"
mais aux handicaps qu'elle engendre dans la vie quotidienne.

Elle habite ...

Nous allons nous arrêter ici, mais le nombre de diagnostics possibles est encore élevé:
neuropathie des petites fibres, lupus, hématochromatose....

La plupart de ces maladies ne sont pas reconnues par la CPAM,
Penser que l'herbe est plus verte chez le voisin est un non-sens :
un diagnostic tient au fait de 3 paramètres principaux :

- l'endroit dans lequel la personne se trouve,
- le moment pendant lequel elle consulte
- et des professionnels de santé qu'elle rencontre.

Et vous ?
Si vous aviez rencontré un autre médecin, dans une autre ville,
pensez vous que vous auriez le même diagnostic ?

Voici la liste des 30 maladies prises en charge pour une ALD:

accident vasculaire cérébral invalidant ;
insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques ;
artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques ;
bilharziose compliquée ;
insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves,
cardiopathies congénitales graves ;
maladies chroniques actives du foie et cirrhoses ;
déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de
l'immuno-déficiência humaine (VIH) ;
diabète de type 1 et diabète de type 2 ;
formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave ;
hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères ;
hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves ;
maladie coronaire ;
insuffisance respiratoire chronique grave ;
maladie d'Alzheimer et autres démences (2)(3) ;
maladie de Parkinson (3) ;
maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé ;
mucoviscidose ;
néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif ;
paraplégie ;
vasculites, lupus érythémateux systémique, sclérodermie systémique ;
polyarthrite rhumatoïde évolutive ;
affections psychiatriques de longue durée ;
rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives ;
sclérose en plaques (3) ;
scoliose idiopathique structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à
maturation rachidienne ;
spondylarthrite grave ;
suites de transplantation d'organe ;
tuberculose active, lèpre ;
tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.

Et il existe une ALD 31 pour les affections dites "hors liste"
qui concernent les patients atteints d'une forme grave d'une maladie,
ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave, ne figurant pas sur la liste des ALD
30.

Elles comportent un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une
thérapeutique particulièrement coûteuse.

Ex. : maladie de Paget, les ulcères chroniques ou récidivants avec retentissement fonctionnel sévère.

sources : https://www.ameli.fr/oise/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald#text_13132

https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/5044/document/ald-exonerante-criteres-medicaux_assurance-maladie.pdf