



# Péril en Tunisie

*Une patiente atteinte d'une maladie rare partage son combat pour trouver la solution dont elle avait désespérément besoin.*

*par Hiba Tohmé*

Mon nom est Hiba Tohmé, une jeune femme âgée de 45 ans, mère d'un garçon de 19 ans. Je menais une vie tranquille et sereine, dynamique et laborieuse jusqu'à ce fameux mars 2020, date où le monde a chaviré suite à la menace pandémique où couvre-feu, interdiction de circuler et port du masque sont devenus le lot quotidien de milliards de personnes de par le monde.

Libanaise d'origine, tunisienne de par ma résidence, je n'ai pas vécu l'arrivée du coronavirus à l'instar des tunisiens, ni l'utilisation du gel à outrance, ni l'achat de masques... je luttais durant les mois de mars et avril contre un mal étrange qui me terrassait, sans pouvoir le nommer, malgré des visites chez une centaine de médecins de spécialités diverses. Je me rappelle vaguement de rues désertées, d'hôpitaux qui sentaient l'odeur de la mort mais surtout de moi, rongée par la douleur, la fièvre, les sueurs froides et surtout un sentiment de morbidité pressante et parfois latente qui mettait ma vie en suspens.

Personne ne pouvait répondre à mes questions insistantes : *quand ce calvaire se terminera-t-il ? Quel nom donner à ce fléau ? Qu'advient-il de mon fils unique qui passait le bac en cette année gravée à jamais dans ma mémoire ?*



La douleur me rongea de l'intérieur et de l'extérieur, mon abdomen ne cessait de gonfler et ma santé s'altérait de jour en jour avec une perte de poids impressionnante : je suis passée de 70 kg à 58 kg en un seul mois. Les médecins ne cessaient de me prescrire les mêmes examens d'analyses soupçonnant la tuberculose. Je passais d'un laboratoire à un autre dans l'espoir de mettre un mot à ce mal qui envahissait tout mon corps, mais en vain.


C'est vers la fin du mois de mai 2020, suite à la recommandation de deux internistes, Dr Aissaoui et un autre de renom Professeur Habib Houman, qu'une coelioscopie exploratrice m'a été prescrite pour effectuer des prélèvements de tissu (le foie et le péritoine) afin de les analyser. C'est ainsi qu'on a pu supprimer définitivement le diagnostic de la tuberculose et que j'ai bénéficié d'un protocole dirigé par Professeur Houman qui a orienté les laboratoires d'analyse, leur demandant de creuser la piste des histiocytes. Commence alors une course folle entre laboratoires, instituts, hématologues, aboutissant, enfin, au diagnostic de la MEC avec mutation BRAF V600E. Une annonce qui provoque en moi une succession d'états émotionnels, passant de l'inquiétude, de la stupeur à la tristesse pour aboutir finalement à l'acceptation du diagnostic mêlée à un énorme doute vu le profil atypique de ma MEC : une histiocytose systémique avec location péritonéale accompagnée d'une ascite réfractaire. C'est à ce moment-là que ma vie a basculé et a pris un autre sens. Je suis devenue une spécialiste de cette maladie rare, inconnue de tous y compris des médecins les plus illustres. Erdheim et Chester sont devenus deux ombres qui me suivaient partout et sur lesquelles je voulais mettre de la lumière.

C'est en fouinant sur le net que je suis tombée sur le Professeur Julien Haroche, spécialiste en médecine interne à l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris, et que j'ai compris cette maladie et ses effets sur mon corps. C'est la maladie qui avait, je pense, attaqué les séreuses depuis 2016 lorsque j'ai subi une péricardectomie avec ablation du péricarde. Malheureusement le diagnostic n'avait pas été posé et l'origine de ma péricardite chronique constrictive a été léguée aux oubliettes des causes non spécifiques.

Une visite chez le Professeur Haroche a confirmé le diagnostic et la prescription du Zelboraf a été faite suite à la recherche de la mutation BRAF positive confirmée en Tunisie. Ceci a redoublé mes douleurs, fait chuter mes cheveux sans faire disparaître l'ascite, ce liquide qui enflait mon péritoine et qui m'a coûté des ponctions à répétition.

Mon état de santé ne s'étant pas amélioré, une seconde coelioscopie prescrite par le Pr Haroche a révélé l'absence de mutation BRAF V600E avec une forte expression de Phospho-Erk.

Par ailleurs, j'ai eu la chance de connaître l'ECD Global Alliance à travers laquelle j'ai pu correspondre longuement avec leur directrice exécutive Jessica Corkran et le Dr Mohamed G Atta qui m'ont été d'un grand soutien moral.

 Erdheim et Chester  
devaient devenir mes  
compagnons et amis et je  
devais les apprivoiser.

D'ailleurs suite à toute notre correspondance, Dr Mohamed Atta, m'a fait envoyer à titre gracieux mes biopsies aux Etats Unis qui ont confirmé le diagnostic. Grâce au soutien des médecins des quatre coins de la planète, mes doutes concernant cette maladie se sont envolés. Erdheim et Chester devaient devenir mes compagnons et amis et je devais les apprivoiser. C'est ainsi que mon pouvoir de résilience s'est exacerbé et que ma foi en Dieu

s'est accentuée davantage. Connaître et tout comprendre sur ce qui nous arrive nous permet de gérer le mieux possible sa maladie et surtout quand celle-ci s'avère extrêmement rare. Vivre avec une maladie rare a des impacts sur tous les plans : physique, moral, social, professionnel... Parvenir à donner un sens à son mal permet de retrouver une sorte d'énergie et d'en faire un allié et non pas un ennemi.

Le Cotellic m'a été prescrit. Malheureusement le coût excessif de ce médicament m'a complètement paralysé et je suis restée de longs mois sans médicaments, même si une boîte, m'ayant été donnée à titre gracieux, avait fait des miracles et avait complètement asséché l'ascite.

Aujourd'hui, j'ai entamé le Cotellic grâce à l'appui et à l'aide de l'ECD global alliance. Je suis pleine d'espoir et je ne remercierai jamais assez Jessica pour sa bienveillance et son acharnement. Elle a su m'entourer, me comprendre et partager avec moi mes craintes et mon désarroi.

Malgré tout, j'essaye toujours de voir la vie du bon côté pour mieux traverser cette rude épreuve, chose qui m'a été possible grâce au soutien indéfectible de mon cercle familial et amical. Je voudrais par ailleurs remercier particulièrement le Pr Habib Houman pour sa présence et sa disponibilité continues ainsi que le Pr Julien Haroche pour sa précieuse patience et son professionnalisme sans faille.

Il est vital d'accepter son mal et de ne jamais baisser les bras en criant haut et fort que l'on peut en guérir. J'espère que ce témoignage pourra aider à faire avancer la science et à mieux prendre en charge les personnes atteintes par la maladie d'Erdheim Chester.