

Réponse de LSF à Madame la Ministre de la Santé, suite à ses propos tenus à l'Assemblée Nationale le 18 juillet 2017 :

<http://www.assemblee-nationale.fr/15/cr-soc/16-17/c1617009.asp>

Question de Mme Jeanine Dubié. (...)

Ma deuxième question porte sur la maladie de Lyme. Nous enregistrons 30 000 nouveaux cas par an, pouvez-vous nous faire un plan d'étape sur les avancées du plan Lyme suite à la réunion du 3 juillet dernier avec la DGS et les représentants des patients ? Pourquoi avez-vous repoussé à la rentrée la sortie, initialement prévue pour juillet, du protocole national de diagnostic et de soins par la Haute Autorité de Santé ? Quelle est votre position au sujet de la révision du consensus de 2006 sur le traitement de la borréliose ?

Réponse de la Ministre :

Un plan est en cours d'élaboration pour lutter contre la maladie de Lyme, il est dirigé par le directeur général de la santé. Au sein de la HAS, nous avons constitué des groupes de travail. Un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) était prévu ; un référentiel de prise en charge des patients atteints de la maladie de Lyme devait être rédigé, mais les acteurs associatifs se sont présentés avec leurs avocats. Cette situation a singulièrement compliqué la tâche, car un groupe de travail médical est avant tout destiné à écrire un référentiel fondé sur l'analyse de la littérature scientifique.

C'est pourquoi les travaux ont pris du retard : nous voulons bien travailler, mais dans un contexte scientifique rationnel ; en tout état de cause, ce PNDS devrait voir le jour à l'automne prochain.

Notre commentaire :

Non seulement la Ministre de la santé ne répond pas à la question posée, essentielle, du maintien ou non du Consensus de soins de 2006, mais elle tient des propos mensongers, tout à fait impropres à l'ouverture d'un dialogue entre l'institution sanitaire, les malades et leurs défenseurs !

En effet, Mme Buzin, qui a pris récemment ses fonctions, et n'a visiblement pas encore pris connaissance du plan Lyme et encore moins du PNDS, n'hésite pas à justifier devant la représentation nationale le retard pris par le groupe travail auquel nous participons, en mettant en cause les

représentants associatifs qui y ont été conviés (au nom de la démocratie sanitaire, rappelons-le !), et qui y siègent **sans leurs avocats !!**

En revanche, les avocats de LYMACTON (qui répondront en leur nom à cette mise en cause pour le moins surprenante) siègent de plein droit dans les réunions du comité de pilotage, auxquelles ils ont été conviés, au même titre que les représentants d'associations, par le Directeur Général de la Santé, le Pr Benoît Vallet ; 2^{ème} réunion de ce comité, le 3 juillet : un point d'étape sur l'ensemble du plan Lyme y a été fait. LSF a, à l'issue de cette rencontre, organisé une conférence de presse (voir sur notre site).

Chacun appréciera les intentions de Madame la Ministre !

Par ailleurs, nous tenons à préciser deux points :

- Ce n'est pas tant le retard pris dans le travail de ce groupe qui nous inquiète que, d'une part la fermeture d'esprit et le dogmatisme de certains experts se réclamant exclusivement de l'IDSA et de l'EUCALB, fermés à toutes les avancées existant dans le domaine complexe de ces infections émergentes ; d'autre part, le refus de prendre en considération l'expérience acquise par les cliniciens dans ce domaine, bien seuls pour faire face à la prise en charge d'un nombre croissant de malades souvent multiinfectés à un stade avancé et passés à la chronicité (praticiens qu'on ose stigmatiser comme des charlatans, et poursuivre en justice !).

La peur règne chez les cliniciens, et les malades, désorientés, de plus en plus nombreux, jugent leur médecin aux résultats obtenus et certains sont enclins maintenant à évaluer, à lister et à dénoncer publiquement ceux qu'ils jugent incompetents, ce qui constitue une dérive grave, contraire à nos valeurs, que nous condamnons fermement.

Une relation de confiance s'établit avec le médecin qui sait d'abord écouter, voir le patient dans sa globalité, utiliser tous les outils diagnostiques à sa disposition, décider d'un traitement avec lui et qui sait, en cas de difficulté, exprimer ses doutes ou ses limites, et donner un traitement d'épreuve, le cas échéant.

- Les malades que nous représentons aspirent les premiers à être soignés dans un cadre scientifique rationnel et à ne pas tomber dans les mains de thérapeutes autoproclamés prompts à exploiter leur détresse de

malades non reconnus pour ce qu'ils ont ni écoutés dans leurs souffrances. Malheureusement, c'est chez ces experts officiels que nous constatons un réel recul de l'esprit scientifique face à ces pathologies infectieuses complexes et encore méconnues : quid de l'ouverture d'esprit, de la curiosité, du doute cartésien, de l'esprit d'examen, d'expérimentation et de recherche attendus ?

Le Pr Montagnier parle de « changement de paradigme » à opérer, pas moins !

Madame la Ministre,

Il est urgent de mettre fin à tout comportement dogmatique et cynique qui désavoue les malades, stérilise la recherche et étouffe le raisonnement scientifique.

Puissiez-vous prendre enfin la mesure de cette urgence sanitaire, mettre réellement le malade au centre du système et entendre les médecins qui ont ouvert de nouvelles voies thérapeutiques pour ces pathologies très liées aux problèmes environnementaux et aux modes de vie actuels !

Claude Bernard (1813-1878) soulignait la nature ouverte de la médecine expérimentale, une médecine qu'il décrivait comme étant « *par nature une médecine antisystématique et anti doctrinale* », en vantant « *l'esprit philosophique... qui doit régner... sur toutes les connaissances humaines...* », afin d'entretenir « *... une sorte de soif de l'inconnu et le feu sacré de la recherche qui ne doivent jamais s'éteindre chez un savant* » car « *... Sans cette excitation constante donnée par l'aiguillon de l'inconnu, ... il serait à craindre que le savant ne se systématisât dans ce qu'il a acquis ou connu. Alors la science ne ferait plus de progrès et s'arrêterait par indifférence intellectuelle, comme quand les corps minéraux saturés tombent en indifférence chimique et se cristallisent.* » « *... Cette union solide de la science et de la philosophie est utile aux deux, elle élève l'une et contient l'autre...* »

(Claude Bernard, *Introduction à l'Etude de la Médecine Expérimentale*, Flammarion (1966), p 305-309)

