



URGENCE SANITAIRE !

MALADIES VECTORIELLES A TIQUES (Lyme et co-infections)

Infections émergentes en pleine expansion : un grave problème de santé publique sous-évalué en France

1. Qu'est-ce que la maladie de Lyme ? Comment la contracte-t-on ? Quels sont les symptômes ?

La Borréliose de Lyme est une maladie infectieuse due à une bactérie, la Borrelia, de la famille des spirochètes comme la Syphilis, dont les modalités de transmission ne sont pas à ce jour bien connues ; elle est transmise essentiellement par des tiques, qui, lorsqu'elles sont infectées vont inoculer par régurgitation un cocktail d'agents pathogènes (bactéries, parasites, virus), autant de co-infections aux conséquences pouvant devenir très graves dans le temps, lorsqu'elles n'ont pas été diagnostiquées ni traitées à temps : Babesiose, Rickettsioses, anaplasmoses, bartonnellose, viroses diverses.

Cette Borrélie peut provoquer un dysfonctionnement immunitaire et être à l'origine d'un **Syndrome Infectieux Multi-systémique (SIMS)**, difficile à traiter et potentiellement très grave et très invalidant. On peut parler alors de **maladie chronique**. A ce jour, on ne l'éradique pas et le fait de l'avoir contractée ne vous immunise pas contre une nouvelle infection.

Elle peut en effet engendrer des atteintes articulaires, musculaires, ophtalmiques, cardiaques, dermatologiques, neurologiques (paralysies), des troubles cognitifs (mémoire) et psychiatriques.

D'autres insectes piqueurs pourraient être aussi des vecteurs (puces, poux, araignées, taons, aoûtats...). La voie materno-foetale est un autre mode de transmission avéré.

La voie sexuelle et la voie sanguine sont fortement soupçonnées ; la transmission par la voie sanguine de Babesia est avérée (Publication du HCSP de juin 2016).

2. Combien de patients atteints en France ? L'OMS reconnaît-elle la pathologie ?

Des chiffres officiels très en dessous de la réalité :

33000 nouveaux cas par an, sont des chiffres sous-estimés puisqu'ils reposent sur une veille épidémiologique problématique du fait qu'on détecte un cas sur deux en moyenne avec le protocole de détection imposé en France, que ces infections ne sont pas à déclaration obligatoire (contrairement au Canada) et que les médecins ne sont pas encore formés au diagnostic. En 2013, le CDC, aux USA, a multiplié brutalement par 10 son chiffre de nouveaux cas annuels à savoir 300000 nouveaux cas par an.

Selon des experts américains (Ostfeld)) Lyme devrait exploser en 2017 : v.liens vers le Cary Institute of Ecosystem studies (traduction google) :

https://translate.googleusercontent.com/translate_c?depth=1&hl=fr&prev=search&rurl=translate.google.fr&sl=en&sp=nmt4&u=http://www.caryinstitute.org/newsroom/lyme-disease-set-explode-and-we-still-don-t-have-vaccine&usg=ALkJrhiCWB_PP9YClDx6_1lunednPRQWkg

https://translate.googleusercontent.com/translate_c?depth=1&hl=fr&prev=search&rurl=translate.google.fr&sl=en&sp=nmt4&u=http://www.huffingtonpost.com/entry/lyme-disease-seaso_us_58c1e704e4b0d1078ca584f5&usg=ALkJrhigI_d4OWpecwkYhPZgyZtEwZk0



Nous sommes sans doute en France dans une situation analogue.

Dans un rapport de 2006, l'OMS rapporte que la maladie de Lyme est « la maladie à transmission vectorielle la plus courante en Europe ».

3. Comment se diagnostique t-elle ? Un protocole de détection obsolète, imposé dogmatiquement qui conduit à une errance diagnostique aux conséquences dramatiques pour les malades et très coûteuse pour la Sécurité Sociale (voir notre dossier en PJ : coût d'un malade non diagnostiqué).

Il n'existe pas de test sanguin performant à ce jour. Le protocole de détection imposé en France par une conférence de consensus en 2006 (calquée sur des directives américaines) se pratique en deux temps :

Un test ELISA de dépistage cherche des anticorps dans le sang à partir de souches qui ne prennent pas en compte toutes celles qui existent en Europe ; ce test peu sensible est suivi d'un WESTERNBLOT de confirmation seulement si Elisa est revenu positif .

De plus de nombreux résultats faussement négatifs se produisent par exemple quand le test est pratiqué :

-à un stade précoce : les anticorps n'ont pas eu le temps de se former.

-à un stade avancé chronique, c'est-à-dire quand l'immunodépression s'installe, les anticorps ne sont plus décelables.

Ces tests imposés en France ne sont pas efficaces à plus de 50% en moyenne.

D'où des malades faussement négatifs en errance diagnostique et non pris en charge car les médecins encore très peu avertis de la symptomatologie complexe de ces SIMS se fondent seulement sur les résultats des sérologies alors qu'en l'état actuel, seul l'examen clinique devrait prévaloir (Entretiens de Bichat, septembre 2012).

Comme la Syphilis, très voisine, la maladie de Lyme non soignée précocement évolue en 3 stades :

STADE PRIMAIRE : de 2 à 30 jours après la piqûre, des symptômes grippaux peuvent ou non apparaître avec possibles érythèmes migrants (anneau rouge centré sur l'endroit de la morsure).

STADE SECONDAIRE : Plusieurs mois après la piqûre, apparition de symptômes divers et variés (aigus ou plus diffus)

STADE TERTIAIRE chronique : plusieurs années après la piqûre, les agents infectieux sont enkystés dans l'organisme (arthrite chronique, neuroborréliose, problèmes dermatologiques, maladies auto-immunes...).

4. Une polémique médicale internationale ; chasse aux sorcières en France contre les médecins qui sortent des recommandations officielles ; mise à mal de la liberté de prescription du médecin :

Cette polémique internationale oppose deux courants de pensée aux USA (l'IDSA et l'ILADS) :

-L'IDSA(Infectious Diseases Society of America), organisme médical proche des laboratoires, ne reconnaît pas le Lyme chronique et a imposé ses recommandations jusqu'en 2015 ; en France, le CNR (Centre National de Référence) et la SPLIF ne s'écartent guère de ses directives.

-L'ILADS (International Lyme and Associated Diseases Society) cherche des traitements pour les formes chroniques, adaptés à chaque malade ; ils ne valident pas les tests de détection en usage.



En France, certains médecins et biologiste qui s'appuient sur les recommandations de l'ILADS sont inquiétés par leur instance ordinale et par les CPAM qui les poursuivent pour avoir traité des malades hors protocole (voir la pétition de soutien des malades sur change.org)

5. Y a t-il une efficacité d'un traitement antibiotique à court et long terme ?

Tous s'accordent sur le fait qu'une antibiothérapie précoce et suffisante (trois semaines au moins) après piqûre de tique au stade 1 non disséminé permet d'éviter des complications très invalidantes et un passage à la chronicité.

En phase secondaire, l'antibiothérapie est prolongée ou pulsée sur plusieurs mois avec différents types d'antibiotiques auxquels on associe antifongiques et antiparasitaires.

En phase tertiaire chronique, le thérapeute doit traiter l'ensemble des symptômes et instaurer un traitement adapté à chaque malade. Les antibiotiques ne parviennent pas toujours à atteindre les agents infectieux nichés dans les tissus profonds et même parfois les os.

Dans tous les cas, il s'agit de renforcer le système immunitaire (importance d'un intestin en bon état) et les fonctions drainantes de l'organisme (foie, reins) car la Borrelia et ses coïnfections génèrent de nombreuses toxines. D'où l'importance de travailler le terrain du malade souvent abîmé et intoxiqué (causes environnementales).

Ces nouvelles pathologies nécessitent la prise en compte de médecines holistiques (phytothérapie, homéopathie, ostéopathie, acupuncture...) qui permettent parfois de se substituer aux antibiotiques difficiles à envisager sur de très longues durées (+ phénomène d'antibiorésistance).

6. Plus de 100 médecins ont lancé un appel d'urgence au gouvernement en juillet 2016 : (Voir dossier de l'OBS sur le sujet en juillet 2016)

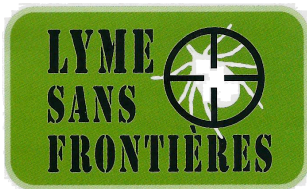
Les associations de malades ont alarmé et informé depuis plusieurs années les élus, les autorités sanitaires et les médias qui se sont maintenant emparés du sujet ; LSF a été reçue plusieurs fois en audience au Ministère de la Santé depuis 2012. Devant l'inertie des pouvoirs publics, un groupe de 200 malades s'est lancé dans l'action juridique (LYMACTION) .

Le Pr Montagnier, Prix Nobel, qui parraine LSF, a dénoncé les incohérences de la politique médicale sur LYME & co ; enfin le **Pr Perronne, infectiologue**, et une centaine de médecins, engagés dans la recherche et les traitements de ces SIMS (groupes CHRONIMED, CHRONIFRANCE) ont interpellé le Ministère.

Un plan de lutte a été enfin annoncé en septembre 2016 ; le premier copil a eu lieu en janvier et un groupe de travail est chargé d'élaborer, à huis clos, un nouveau protocole de détection et de soin (PNDS) à partir du 21 mars 2017.

Malheureusement, ce PNDS n'annule pas la Conférence de Consensus de 2006 qui continue à faire autorité et la situation des malades, victimes de cette polémique non tranchée, est dramatique.

7. Le plan de lutte de Marisol Touraine contre les Maladies Vectorielles à tiques : des annonces non concrétisées.



Il ne répond pas à la situation d'urgence sanitaire.

- **Une enveloppe ridicule de 2 millions a été annoncée** à la Commission des Affaires Sociales ; **pas de budget publié.**
- Aucune mesure d'urgence n'a été prise dans cette période transitoire durant l'élaboration d'un nouveau protocole pour les malades abandonnés sans diagnostic, ni traitement adapté, lesquels ont souvent tout perdu (santé, travail, liens familiaux) ; ils passent pour des fous et se retrouvent souvent en psychiatrie).
- Aucune garantie sur l'indépendance des experts qui ont procédé à l'évaluation des tests existants et vont proposer d'éventuels nouveaux traitements ; il n'est pas acceptable que les mêmes responsables des sociétés savantes sollicitées (CNR, SPILF majoritairement alignés sur les thèses obsolètes de l'IDSA) soient pilotes de ce projet. Des instances indépendantes doivent nous garantir toute la transparence nécessaire de ces débats qui devraient être publics.
- **Des annonces ont été faites concernant des projets de recherche avec Pasteur, des financements prévus, sans concertation avec les associations de malades malgré des déclarations ronflantes sur la démocratie sanitaire et la représentation des « usagers »...**(dont le fonctionnement coûtera 17 millions sur 5 ans et 8 dès 2017 : annonce de la Députée PS, Mme Khirouni)

Quelques questions écrites récentes posées à la Ministre de la Santé :

<http://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-103838QE.htm>

<http://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-103839QE.htm>

<http://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-103840QE.htm>

<http://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-103641QE.htm>

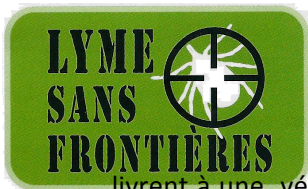
8. Les infections froides (dont le Lyme) : des pathologies qui nécessitent une autre vision de la médecine : préventive, prédictive et individualisée, comme le préconise le Pr Montagnier.

Lyme et plus globalement les SIMS obligent les médecins à un changement de paradigme ; le schéma « une maladie/un test/ un remède » ne fonctionne plus avec ces infections dites « froides » en pleine expansion. Le médecin doit d'abord revenir au dialogue avec le patient et à l'examen clinique global du malade et mettre au point avec lui le traitement individualisé et adapté à ses pathologies complexes et variées. Il doit prendre en compte son terrain, son mode de vie, son alimentation, les pollutions environnementales qui peuvent aggraver son état infectieux ou l'entretenir.

Cela dit, soutenir et développer la recherche sur des tests performants capables de détecter tous ces agents infectieux est impératif et urgent. Nous plaçons pour la création d'une Fondation pour la recherche sur les infections froides (dont le Lyme) où l'on examinerait en toute indépendance toutes les pistes de recherche existantes en matière de détection comme de traitement.

9. Des autorités sanitaires arc-boutées en France sur des certitudes obsolètes :

Celles-ci s'appuient sur des **sociétés savantes** * qui s'enfoncent dans une attitude



antiscientifique en refusant de prendre en compte les nouvelles données de la science et se livrent à une véritable chasse aux sorcières à l'égard de certains de leurs confrères courageux, des cliniciens de terrain, qui ont réévalué leurs connaissances, soignent selon leur conscience en respectant le serment d'Hippocrate et obtiennent de notables améliorations pour leurs patients (médecins poursuivis par les CPAM et inquiétés par leur instance ordinale).

***Sociétés savantes** telles que : SPILF (Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française, Centre National de Référence sur la Borrélia, Académie de Médecine, ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament) ...

10. La maladie de Lyme chronique et ses co-infections reconnues aux USA depuis décembre 2016, et mieux prises en charge en Allemagne :

Le combat mené aux USA par les associations de malades et les praticiens de l'ILADS a porté ses fruits :

Le Pr Perronne, infectiologue à Garches, qui soigne de nombreux malades chroniques explique :

« Depuis peu, la reconnaissance officielle de la maladie de Lyme chronique a été marquée par un bond en avant extraordinaire grâce au vote d'une loi au Canada ainsi que dans trois états américains (Virginie, Vermont, New York). Le National Guidelines Clearinghouse (NGC), base de données fédérale US, fournissant des informations sur la prise en charge des maladies pour les professionnels de santé et les compagnies d'assurance a déjà il y a quelques mois mis en ligne sur son site officiel les lignes directrices de l'ILADS pour la prise en charge de la maladie de Lyme et des maladies associées. C'était une première victoire pour les malades et leurs médecins. Aujourd'hui, fait majeur, le NGC a retiré les recommandations de l'IDSA qui essayaient, contre toute réalité scientifique, de faire force de loi depuis des années. Il faut rappeler que le « Consensus français de la SPILF (Société de pathologies infectieuses de langue française) de 2006 sur la maladie de Lyme est quasiment un copié-collé des « recommandations 2006 » de l'IDSA. Cette fois c'est une immense victoire pour l'ILADS dont les recommandations deviennent les seules reconnues sur ce site officiel des USA. Quand en sera-t-il de même en Europe et notamment en France ? Quand les autorités de santé françaises et notamment la Caisse d'Assurance maladie ou le Conseil de l'Ordre des Médecins cesseront-ils de se référer à ce « consensus » non basé sur les preuves ? Il y a urgence.

11. LYMACTION : action juridique collective des malades initiée par M^oFaivre et M^oFouray du Barreau d'Epinal (88) : dépôt de plainte au civil contre les fabricants des tests ELISA qui n'ont pas permis de les diagnostiquer.

Ces plaintes individuelles regroupées visent à obtenir, de la part des fabricants des tests incriminés, réparation pour les préjudices subis par les malades qui n'ont pas été informés des limites de ces tests, connues depuis longtemps. Ce combat juridique vise aussi à chercher les responsabilités de l'Etat, de la Ministre, très peu réactifs sur ce qui est devenu une urgence sanitaire. Il devrait à terme permettre aux malades d'être pleinement reconnus dans leur statut de malade chronique devant être pris en charge comme il se doit et dans l'immédiat accélérer la mise en œuvre concrète du plan annoncé.

Marie-Claude Perin, Présidente de *Lyme Sans Frontières* (06 86 15 85 41) Courriel : associationlymesansfrontieres@gmail.com

PJ : Etude sur les coûts d'un malade non diagnostiqué, par Raquel Lopez, vice-présidente de LSF.

