

Le 16 / 11/2015

A l'attention de la Direction de l'ARS Alsace et  
du CNR sur la Borrelia de Strasbourg.

**Objet :**

Groupe de travail Maladies à tiques /23 novembre

Questions préalables

Madame, Monsieur,

Je voudrais d'abord vous remercier de convier les représentants des associations de malades à ce groupe de travail du 23 novembre.

Il est en effet urgent que les agences régionales de santé prennent conscience de la gravité et de l'urgence des problèmes auxquels nous sommes confrontés dans notre association de malades : vingt à trente appels de détresse nous arrivent en moyenne chaque jour par mail ou par téléphone.

**ETAT DES LIEUX : BESOINS DES MALADES**

De nombreux malades, positifs ou non avec le protocole en usage en deux temps (1 Elisa, 2 Westernblot) alarmés par leurs symptômes souvent gravissimes et renvoyés à leurs douleurs qualifiées très souvent de « subjectives » ou relégués en psychiatrie par des médecins encore très peu avertis de ces pathologies en pleine expansion, sont à la recherche d'un diagnostic fiable (demande d'informations sur les différents tests existants, sur les laboratoires qui les pratiquent), d'un médecin « spécialiste de Lyme », d'un traitement long et adapté.

Le degré de souffrances atteint dans les cas les plus graves et le déni dont elles sont l'objet conduisent au désespoir et parfois au suicide (v. PJ).

Les malades constatent la pénurie de médecins formés et déplorent les poursuites par les CPAM de ceux qui acceptent de les prendre en charge en s'appuyant sur des

Association Lyme Sans Frontières 1A place des Orphelins 67000 STRASBOURG France

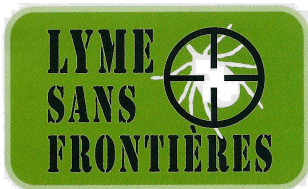
SIRET 794 384 156 00020

CNIL 1691459

Téléphone : 06.84.98.90.95

Site internet : [www.associationLymesansfrontières.com](http://www.associationLymesansfrontières.com)

Email : [associationlymesansfrontières@gmail.com](mailto:associationlymesansfrontières@gmail.com)



connaissances actualisées (Pr Montagnier, médecins de CHRONIMED, Pr Perronne qui s'appuient sur les protocoles de l'ILADS reconnus maintenant aux USA devant ceux de l'IDSA).

Cette errance médicale est très douloureuse et très coûteuse pour les malades d'abord qui se font diagnostiquer et traiter à leurs frais (souvent à l'étranger) mais aussi pour la collectivité (pensions d'invalidité pour des malades qui n'ont pas été détectés ni soignés assez précocement).

## QUESTIONS

Ce grave problème de santé publique soulève de nombreuses questions que nous voudrions vous soumettre :

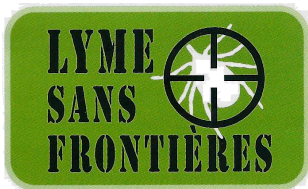
### 1. PREVENTION :

Elle doit être naturellement mise en oeuvre de toute urgence sur l'ensemble du territoire par une grande campagne d'information prise en charge par les pouvoirs publics ; pour le moment, ce sont les associations de malades qui l'élaborent et la diffusent principalement à leurs frais (v. notre plaquette jointe). L'amendement de Mme Khirouni rétabli (article 38 de la Loi santé) la prévoit dans le cadre des ARS. Nous saluons cette avancée sous réserve qu'elle concerne toutes les régions de France (des morsures de tique se produisent en bord de mer Méditerranée !).

En outre, pour être efficace, la prévention doit donner des consignes pratiques au public pour éviter les morsures de tique mais aussi mettre en garde contre la gravité des maladies susceptibles d'être contractées, sur leur caractère potentiellement chronique et très invalidant quand elles ne sont ni diagnostiquées ni traitées à temps. Prévenir, c'est aussi anticiper la réponse des chercheurs à la question des modalités de transmission de ces maladies (la transmission materno-fœtale est avérée scientifiquement ; quelques études suggèrent une transmission par la voie sanguine et sexuelle.)

*Questions :*

*Comment allez-vous mettre en oeuvre le principe de précaution qui s'impose dans cette situation ? Ces pathologies ne devraient-elles pas faire l'objet d'une déclaration obligatoire ?*



## **2. DEPISTAGE :**

Le protocole de détection en usage en France est un point central très controversé.

*Questions :*

- *Pourquoi continue-t-on à pratiquer ce protocole en deux temps préconisé par l'EUCALB (Elisa puis Westernblot de confirmation) notoirement inefficace et obsolète selon la littérature médicale la plus récente et en dépit des observations du rapport Zylbermann qui en souligne les insuffisances (P29 à 32) ?*
- *Pourquoi continue-t-on à le préconiser dans des documents élaborés très récemment par une ARS (région Rhône-Alpes : v. PJ) à destination des biologistes et des médecins ?*
- *Allez-vous supprimer le test Elisa et autoriser l'utilisation des tests existants les plus performants afin qu'ils soient remboursés aux malades, (Westernblot de type allemand, PCR, LTT...)*

## **3. PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE :**

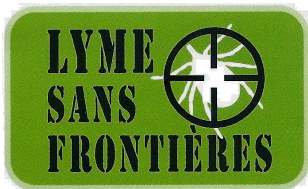
La question de la connaissance et de la reconnaissance des formes chroniques des maladies à tiques et des coinfections se pose en parallèle ; de nombreuses études et publications existent dans la littérature scientifique et médicale internationale qui montrent la persistance de symptômes en dépit de traitements parfois prolongés. Le rapport du HCSP fait état aussi de cette notion de chronicité.

*Question :*

*Allez-vous prendre en compte ces éléments et ouvrir le débat qui s'impose avec les cliniciens engagés dans le traitement des formes chroniques afin de réviser le protocole de soins issu de la Conférence de consensus de 2006 ?*

## **4. PRISE EN CHARGE SOCIALE DE LA MALADIE :**

*Question : allez-vous inscrire ces maladies chroniques dans la liste des ALD ?*



## 5. LIBERTE DE PRESCRIPTION DES MEDECINS :

*Questions :*

*- Allez-vous rendre effective la liberté de prescription du médecin, compte tenu des données acquises de la science, mais aussi de sa connaissance des nouvelles données actualisées ?*

*- Allez-vous instituer des formations pour les médecins qui s'appuient sur les recommandations de l'ILADS ? Va-t-on continuer à inquiéter des médecins qui appliquent ces recommandations alors qu'elles permettent d'obtenir de notables améliorations chez les malades ?*

En outre, la formation des professionnels de santé est prévue dans « l'amendement Khirouni » récemment rétabli dans l'article 38 de la Loi santé par la Commission des Affaires sociales de l'Assemblée.

### CONCLUSION :

Les annonces faites aux associations par la Direction Générale de la santé le 24 juin étant pour le moment restées sans réponse, nous avons de nouveau interpellé la Ministre de la Santé (V. Lettre ouverte en PJ).

Nous tenons bien sûr à votre disposition, le cas échéant, toutes les pièces justificatives susceptibles d'étayer les questions soulevées. Nous vous remercions par avance de bien vouloir prendre connaissance de quelques témoignages de malades joints plus éclairants que tout.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, nos sincères salutations.

Marie-Claude Perrin , Présidente de « Lyme Sans Frontières »