

Strasbourg, le 3 décembre 2015

A Mme le Dr Anne-Marie Durand

DG de l'ARS Rhône-Alpes,

**Objet :**

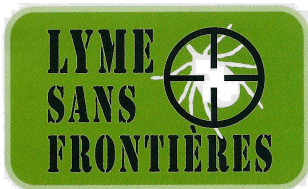
**Plaquettes d'information sur la Borréliose de Lyme**

Madame,

Je fais suite à votre courrier électronique du 3 décembre. Nous vous remercions de votre réponse mais sommes plutôt perplexes quant à la cohérence de vos arguments.

Au sein même de votre lettre tout d'abord : vous dites vous être rapprochés du CNR suite à nos remarques et expliquez que le Pr. Jaulhac n'a pas relevé d'incohérence dans la plaquette proposée (ce qui serait d'ailleurs étonnant, cette plaquette reprenant au mot près les protocoles diagnostiques du consensus de 2006, dont il fut un des principaux architectes). Il nous semble donc clair à ce moment-là que vous soutenez son point de vue.

Au paragraphe suivant, vous déclarez ensuite comprendre ses difficultés « *face à cette maladie, dont le diagnostic complexe aux stades tardifs d'évolution, repose sur un faisceau d'arguments cliniques et biologiques. La sérologie n'est qu'un élément, ne permettant pas à lui seul d'établir une certitude diagnostique* ». Ce qui est exactement la position de notre association, mais qui est également en nette contradiction avec la position du CNR, qui, je vous le rappelle, continue de favoriser un diagnostic sérologique en deux temps, partant du principe que si l'un ou l'autre s'avère négatif, un autre diagnostic doit être envisagé, ce qui est à la base même de la polémique actuelle sur Lyme en France.



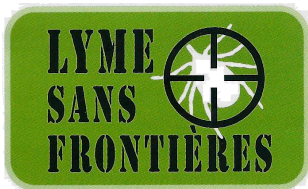
Ce qui vous met également en contradiction avec le contenu même de votre plaquette d'information : dans l'algorithme décisionnel imprimé, cette détection sérologique réductrice est présente en toutes lettres. Nulle mention n'est faite d'un diagnostic complexe ou d'une équivalence clinique/biologie dans l'évaluation de la maladie. Et il s'agit d'une plaquette non pas à destination du tout-venant, mais à l'adresse des professionnels de santé, c'est-à-dire des gens formés à l'incertitude diagnostique. Pour eux, le message est très clair : hors la sérologie, point de salut.

Vous dites également avoir créé cette plaquette afin de diminuer la méconnaissance de la phase précoce, donc pour limiter les complications, ce qui est louable, mais qui fait également consensus depuis plusieurs années. Dans ces conditions, pourquoi avoir étendu l'algorithme au-delà de cette phase ? Pourquoi avoir tracé un arbre décisionnel qui aura pour effet de déculpabiliser les médecins qui excluent le diagnostic de Lyme en dépit des souffrances de leurs patients, et intimider ceux qui ont le courage de soigner hors du cadre que vous avez posé ?

La dernière incohérence, vous la partagez avec une grande partie du corps médical français : la littérature scientifique internationale bat en brèche le consensus de 2006 depuis plusieurs années déjà. Le gouvernement fédéral américain vient de reconnaître la validité des thèses de l'ILADS, qui invalident les recherches à l'origine du consensus de 2006. Une sérologie négative ne peut plus y servir de prétexte à un refus de soin. Les preuves d'une persistance de la maladie y compris après un traitement antibiotique bien conduit existent depuis 1995 (étude EMBER). La Suisse, l'Allemagne, l'Autriche ont déjà pris la mesure des dégâts occasionnés par une vision réductrice de cette maladie. La France sera-t-elle à nouveau à la traîne face à cette menace ?

C'est pourquoi nous vous prions de bien vouloir accorder à la maladie de Lyme le crédit qui lui est dû : mettez-vous en rapport avec d'autres sociétés savantes que celles du carnet d'adresses du CNR, écoutez leurs expériences, familiarisez-vous avec les études de l'ILADS.

A tout le moins, si votre objectif est de limiter les risques de contamination précoce, rééditez une plaquette qui ne ferait pas mention du protocole de détection sérologique, ou soulignez au moins l'incertitude présente dans votre lettre, mais pas dans votre plaquette.



Enfin, vous saluez à notre grand étonnement le travail de notre association qui dénonce sans relâche depuis trois ans la non-fiabilité de ces tests séro-diagnostiques imposés en France, découlant de ce consensus de 2006 totalement obsolète qu'il est urgent de réviser ; nos objectifs ne sont pas d'accompagner des malades non-diagnostiqués vers l'invalidité certaine ou la mort ni de nous substituer à l'Etat qui a le devoir d'initier la prévention sur tout le territoire et d'alerter sans délai le public sur la gravité de ces nouvelles pathologies en pleine expansion.

Notre association reçoit chaque jour une trentaine d'appels de détresse : personnes en quête de diagnostic, de laboratoire, de traitement et de prise en charge. Des malades victimes de ce déni, à bout de souffrances, se suicident. Notre impuissance est totale et votre responsabilité est immense.

Je me tiens à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

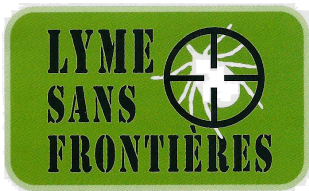
Dans l'espoir que vous entendrez notre cri d'alarme, je vous prie d'agréer, Madame, l'assurance de ma considération distinguée.

Pour le bureau de LSF, éclairé par un avis médical

Marie-Claude Perrin, Présidente

Dr. Pierre Marion, médecin consultant

Tel : 06 86 15 85 41



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)