



# LYME ACTU

JUILLET - AOÛT - SEPTEMBRE 2019

N° 6 - 7

« RELECTURE » PAR L'ASSOCIATION LYME SANS FRONTIÈRES (LSF)  
du Communiqué de presse de la SPILF & consorts (11/07/2019)

## « Maladie de Lyme :

« 24 sociétés - s'autoproclamant - "savantes" se mobilisent »\*

contre l'intérêt de patients « Lyme » ...

... pour faire triompher - à tout prix - leur tragique « dogmatisme, obscurantisme et déni » !

\* Cela avec acharnement depuis la 16ème Conférence de consensus en thérapeutique anti-infectieuse du 13 décembre 2006 organisée par la SPILF et ayant pour thème la « Borréliose de Lyme », avec l'aide de 11 laboratoires pharmaceutiques !

(Abbott, Bayer Pharma, Bristol Myers-Squibb, Chiron France, GlaxoSmithKline, Merck Sharp & Dohme, Pfizer, Roche, Sanofi Aventis, Sanofi Pasteur MSD, Wyeth Pharmaceuticals France).

### Préambule de LSF

Dans son communiqué du 11 juillet 2019, la **Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF)** et ses « affidés » au nombre de 23 « sociétés » dites « savantes » – qui ne sont ni plus ni moins que des associations régies par la loi de 1901 et n'ont, par conséquent, de « savantes » que le nom ! Ces associations professionnelles de médecins font la démonstration publique de leur incapacité à faire face à l'évolution des connaissances concernant les formes sévères, persistantes et tardives de la maladie de Lyme et de ses co-infections.

**Précisons tout de suite que n'importe quelle association peut se prétendre « savante »** puisque cette appellation n'est ni protégée ni garantie légalement. D'ailleurs, LSF pourrait, tout autant, se déclarer « savante » puisque son objet statutaire a notamment pour but de « promouvoir la recherche et l'information sur les diagnostics et les soins de la maladie de Lyme, en particulier, les formes sévères, persistantes et/ou tardives, donc chroniques, et de ses co-infections » ; cela s'est concrétisé depuis plusieurs années par des colloques incluant des contenus scientifiques, notamment celui du 25 mai 2019 avec des spécialistes Allemands (mais il semble que la langue de Goethe soit un obstacle aux connaissances des dirigeants de la SPILF & Cie). En général, toute association étudiant les pratiques médicales des siècles et millénaires passés, dans diverses populations du globe, a aussi toute légitimité à se déclarer « savante ».

A ce titre, **renvoyons la SPILF - et tous ceux qui la suivent comme des « moutons de Panurge » - au millénaire précédent.**

Le chiffre de 24 associations professionnelles pourrait faire croire qu'il représente la quasi-totalité des spécialités médicales, mais nous sommes très loin du compte puisqu'il ne s'agit en fait que du quart des disciplines cliniques **(1)** ; à cela s'ajoute le fait que **l'une des plus importantes spécialités** (concernant la pathologie en question), **l'immunologie, n'est même pas représentée parmi les signataires...et pour cause !** **(2)** Par ailleurs, des ambiguïtés de représentativité - dont certaines pourraient relever d'une forme de manipulation -, se cachent derrière ce faible nombre. **(3)**

**« Relecture » par LSF du « Communiqué - Manifeste »  
de la SPILF et de ses 23 « acolytes »  
pour dénoncer une supercherie de grande ampleur !**

« Douleurs chroniques, fatigue persistante, troubles de l'humeur, épuisement professionnel... ces symptômes peuvent être associés à de nombreuses autres maladies que la maladie de Lyme. » **C'est le leurre absolu pour ceux qui ont insuffisamment étudié cette pathologie (\*) ou qui en ont une méconnaissance totale** – comme c'est le cas pour tous ceux qui suivent aveuglément la SPILF et le Centre National de Référence (CNR) des *Borrelia*. Ce qui se passe aujourd'hui avec cette association professionnelle d'infectiologues, c'est ce qui s'est produit de façon rocambolesque, en avril 2018, avec le CNR des *Borrelia* lorsque les 2/3 des CNR de l'Hexagone avaient pris fait et cause pour leurs collègues de Strasbourg (en rameutant des adjoints, y compris plusieurs par CNR dans certains cas, des laboratoires associés avec, par exemple, trois directeurs pour un même labo...), alors que – par leur prise de position pour soutenir un des leurs – ils ont apporté la preuve qu'ils ne connaissaient pas cette pathologie, particulièrement dans ses formes sévères, persistantes et tardives tout comme le CNR des *Borrelia* pourtant concerné au premier chef. Tout ceci pourquoi ?... Vouloir nous faire prendre des « vessies pour des lanternes » ! Mais la désinformation en santé à laquelle se livre la SPILF et ses compères requiert aujourd'hui une surveillance accrue de la part des associations de malades « Lyme »... car le lobbying des industriels pharmaceutiques (et son lot de mensonges) n'est jamais très loin de l'information manipulatoire... et du financement des associations professionnelles de médecins comme la SPILF ; les scandales et les crises sanitaires à répétition dans l'Hexagone depuis cinquante ans sont là pour renforcer la vigilance des patients (Distillène, Sang contaminé, Depakine, Amiante, Levothyrox, Elisa...). Le cas du Mediator, dénoncé par le Dr Irène Frachon, pneumologue au CHU de Brest, tout comme l'absence de fiabilité du test Elisa révélé par le Dr Viviane Schaller, pharmacienne - biologiste médicale, montrent bien les attaques en tous genres auxquelles peuvent être soumises les personnes qui dénoncent les effets néfastes d'un médicament comme les conséquences désastreuses d'un test non crédible.

(\*) Surnommée à juste titre « la grande simulatrice » puisqu'elle provoque des symptômes qui peuvent ressembler à la sclérose en plaques, à la maladie de Parkinson ou de Charcot, à la polyarthrite... Elle en simulerait plusieurs centaines !

« Face à une errance diagnostique et à la souffrance des patients, et face à des recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé) incomprises **par des personnes non formées ou piètrement formées ou bien qui campent sur des positions archaïques de façon dogmatique**, « 24 sociétés » s'autoproclamant « savantes » réclament aux tutelles de Santé une clarification de leur position », contre « **l'intérêt des patients « Lyme »** ».

### « Comprendre les enjeux de la polémique à propos de la maladie de Lyme »

« Ces dernières semaines, la polémique portant sur la prise en charge des **patients qui** » ont de bonnes raisons de redouter « **d'être atteints de la maladie de Lyme** s'est intensifiée »... à juste titre !

« La publication des recommandations – qui ne sont en fait que des avis professionnels – des « 24 sociétés – autoproclamées – « savantes » représentant des spécialités médicales qui ne sont pas toutes les plus concernées, alors que l'une des plus impliquées, comme évoqué plus haut, la Société Française d'Immunologie a refusé se s'associer à cette « tartuferie », puis l'annonce par le Directeur Général de la Santé le 3 Juillet des 5 centres de référence de prise en charge des maladies vectorielles à tiques **sélectionnés par les autorités de tutelle**, - c'est-à-dire par un jury "partial" (4) - ont nettement durci les positions »... de la presque totalité des associations de malades « Lyme » !

« Pourtant, la sélection de ces 5 centres de référence (sur 10 centres candidats) est loin d'apaiser la situation, **puisque ces centres ont été choisis autoritairement par un jury "fantoche" :**

- notamment **parce qu'ils sont notoirement reconnus pour leur opposition quasi systématique à la reconnaissance de la maladie de Lyme dans ses formes sévères, persistantes et tardives, donc chroniques,**
- et en **raison de leur incapacité à s'inscrire dans une démarche de démocratie sanitaire.**

En revanche, l'**Hôpital universitaire Raymond-Poincaré (de Garches)**, dont le service d'infectiologie est reconnu nationalement et internationalement pour ses réussites éclatantes, et qui se trouve être en opposition avec les candidats des **Centres choisis iniquement par un jury "partial"**, a été **écarté en raison de sa connaissance approfondie de la borréliose de Lyme et ses co-infections**, d'une part, **et parce qu'il était le seul candidat** (avec l'un de ses confrères de la *Fédération Française des Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT)*, également « retoqué ») **à s'inscrire véritablement dans une démarche de démocratie sanitaire**, d'autre part. Il s'agissait du principal candidat ayant obtenu le soutien des associations de malades « Lyme », dont la plupart d'entre elles s'interroge actuellement pour **savoir s'il n'y aura pas lieu de boycotter les Centres de Référence comme les Centres de Compétence** qui ne disposeront d'aucune crédibilité puisque ces Centres seront tous aux mains des détracteurs de la reconnaissance des formes chroniques de la maladie de Lyme (peut-être à une exception près pour les Centres de Compétences désignés par les *Agences Régionales de Santé* lesquelles constituent « le bras armé » du *ministère* en charge de la Santé).

## « Une situation ayant des conséquences sur la prise en charge des malades »

« Cette situation est aujourd'hui malheureusement source de régression pour les patients et les praticiens car, si de nombreux **patients ayant de fortes chances d'être atteints de la maladie de Lyme** souffrent de symptômes chroniques pénibles, parfois invalidants (douleurs, fatigue, troubles de l'humeur ou de la concentration, épuisement professionnel), un certain nombre de ces symptômes sont peu spécifiques et peuvent être associés à de nombreuses maladies ; c'est ce qui a conduit, à surnommer **la maladie de Lyme « la grande simulatrice »** (bis repetita) !

Les symptômes, souvent changeants, peuvent être associés tantôt à une spécialité médicale tantôt à une autre, si bien que **chacun des spécialistes croit le patient guéri lorsque les symptômes se déplacent vers une autre spécialité...** d'où l'errance diagnostique (donc y compris sérologique) et thérapeutique !

« Face à cette situation, une approche médicale responsable et bienveillante consiste à essayer de comprendre l'origine de ces symptômes par le recueil de leurs circonstances d'apparition et de leur histoire, de la démarche diagnostique effectuée (tests, bilans...), des traitements antérieurs et de leur efficacité ». Ce qui n'est malheureusement pas ce que révèle le passé des candidats des **5 Centres choisis arbitrairement par un jury "fantoche" comme « Référence »**.

« A l'issue de cette évaluation, pourquoi le diagnostic retenu serait-il presque systématiquement différent de la maladie de Lyme », particulièrement dans ses formes sévères, persistantes et tardives ?

Pour les patients à fort risque d'avoir la maladie de Lyme dont le diagnostic est écarté, cette attitude rétrograde **d'opposition systématique, donc antirationnelle, face au risque de Lyme, sont doublement préjudiciables** pour eux :

1. Elle les précipite vers l'errance médicale souvent pendant des mois, sinon des années, voire même des décennies (ce qui est aussi fortement dommageable pour les finances de l'Assurance Maladie) ;
2. Elle les prive d'antibiothérapies efficaces ou d'autres approches thérapeutiques scientifiquement validées (mais très mal connues des candidats pour les **Centres de Référence choisis discrétionnairement par un jury "partial"**), pour soulager les patients, ce qui risque de les entraîner vers des complications potentiellement très graves », voire irréversibles !

Tous les vrais défenseurs des patients « Lyme », incluant les associations de malades tels que **ChroniLyme, Le Droit de Guérir, Collectif Lyme Team, Orne Lyme, Lyme Europe Tour, Lyme Sans Frontières** ainsi que la FFMVT (qui associe des patients et des soignants), sont en opposition frontale contre le communiqué de presse des « 24 sociétés – autoproclamées – « savantes » qui voudraient **justifier un dogmatisme et un obscurantisme dramatiques pour les malades.**

**Ces authentiques défenseurs des malades déplorent**, sur le territoire Hexagonal, relativement à la maladie de Lyme :

**1. L'absence de formation initiale et continue des soignants** (de tous les professionnels de santé, y compris les Praticiens hospitaliers / Professeurs de médecine... toutes spécialités concernées directement ou indirectement) ;

**2. L'ignorance de l'évolution des connaissances au niveau international**, tout particulièrement celles en provenance de l'Allemagne et des Etats-Unis **(5)** ;

**3. La violence anti-Lyme chronique développée tant auprès des malades** (rejet, mépris, déni, psychiatrisation...) **que des soignants** (qui prennent en charge les formes sévères, persistantes et tardives de la pathologie) : dénigrement, tracasseries administratives, procès, pénalités financières, suspension d'exercice, fermetures de cabinets...

« **La Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT)**, opposée à la démarche médicale qui écarte les formes sévères, persistantes et tardives de la maladie de Lyme **représente au moins 300 médecins qui maîtrisent la chronicité de cette pathologie – à la grande satisfaction de leurs patients –**, (pour environ 299 700 médecins en exercice en France qui ne reconnaissent pas les formes chroniques de cette maladie, soit par méconnaissance, soit par dogmatisme et obscurantisme), *mais s'impose, avec d'autres associations de malades « Lyme », comme défenseur des patients depuis des années* ». **(6)**

### **« Le manifeste des 24 sociétés - s'autoproclamant - "savantes" »**

**1. « C'est pour défendre leur tragique « dogmatisme, obscurantisme et déni », contre des patients**, que les détracteurs de la reconnaissance des formes sévères, persistantes et tardives de la maladie de Lyme *ont refusé de cautionner la recommandation de bonne pratique (RBP) publiée par la Haute Autorité de Santé (HAS) dont la clarté n'induit aucune interprétation diverse et ne laisse aucune porte grande ouverte à des pratiques délétères. Un an après leur publication, ceci n'est pas un procès d'intention, mais un constat quotidien* ».

**2. « C'est pour défendre leur tragique « dogmatisme, obscurantisme et déni », contre des patients**, que les détracteurs de la reconnaissance des formes sévères, persistantes et tardives de la maladie de Lyme refusent d'améliorer leur prise en charge qu'ils n'ont pas développé, au cours des dernières années, au sein des structures et des parcours patients - dignes de ce nom - permettant une prise en charge collaborative pour ceux **ayant de fortes chances d'être atteints d'une forme chronique de la maladie de Lyme** ».

En ignorant délibérément le diagnostic Lyme dans ses formes sévères, persistantes et tardives, **chaque spécialiste déclare le patient guéri**, ou bien, quand le médecin ne trouve pas de quoi souffre le patient, il finit par lui dire que ses symptômes sont somatiques ou psychiatriques, ou encore qu'il a une fibromyalgie... la nouvelle grande « maladie fourre-tout »! Le malade est alors abandonné, stigmatisé, vilipendé, violenté ou traité pour une maladie qu'il n'a soit disant pas... ce

qui l'amène – de plus en plus souvent, malheureusement – à se suicider face à ses souffrances insupportables (comme cela a été le cas d'une de nos anciennes vice-présidentes et de plusieurs de nos adhérent.e.s, sans parler de celles et ceux qui sont en chaise roulante).

**3. « C'est pour défendre leur tragique « dogmatisme, obscurantisme et déni », contre des patients,** que les détracteurs de la reconnaissance des formes sévères, persistantes et tardives de la maladie de Lyme – d'ailleurs *peu scrupuleux* en laissant croire aux malades à un *diagnostic erroné* – que nous demandons qu'il soit interdit de proposer des tests non fiables, tout particulièrement le test Elisa – pourtant validé par le CNR des *Borrelia* pour des raisons qui semblent ne rien avoir avec la science (ce qui est catastrophique !) - et des *traitements non validés* par des instances indépendantes ; notamment parce que le projet de la recommandation de bonne pratique initiale de la HAS a été modifiée à la demande de la SPILF (dans le cadre d'une lettre secrète de mai 2018) **(7)**, car cela engage les patients dans des dépenses inutiles tout comme cela est le cas pour l'Assurance Maladie, et contre productives » sur le plan de la santé des malades.

**4. « C'est pour défendre leur tragique « dogmatisme, obscurantisme et déni », contre des patients,** que les détracteurs de la reconnaissance des formes sévères, persistantes et tardives de la maladie de Lyme, ont répondu à une lettre secrète de septembre 2018 **(7)** émanant du *Directeur Général de la Santé*, en rédigeant de nouvelles « recommandations » - qui ne constituent en fait que des « avis professionnels » (bis repetita) -, *consensuelles au sein de quelques disciplines médicales* - opposées à toutes évolutions scientifiques et cliniques notoires -, qui s'appuient sur les données de la science du siècle dernier... et, aujourd'hui, obsolètes pour la plupart d'entre elles !

**« Les 24 sociétés – s'autoproclamant - " savantes " » (\*)**

**se mobilisent aujourd'hui contre l'intérêt des patients du « Lyme chronique »**

(\*) Elles se prétendent *scientifiques* alors qu'elles nient des faits avérés... en ignorant les publications internationales de ces 15 dernières années.

**Par conséquent, « nous demandons aux tutelles »** (en particulier à la ministre en charge de la Santé, Madame Agnès BUZIN - en personne - et non à ses subordonnés qui ont failli, en particulier le *Directeur Général de la Santé*) **de ces soignants « dogmatiques, obscurantistes et dénégateurs » une clarification de leur position pour nous aider à protéger les malades de ces détracteurs de la reconnaissance d'une forme chronique de la maladies de Lyme** (qu'elle soit sévère, persistante ou/et tardive), **notamment par la mise en place d'une véritable démocratie sanitaire** qui ne soit pas un vain mot, c'est-à-dire un « simulacre » comme cela est le cas depuis bien trop longtemps. **(8)**

Si le concept de « **démocratie sanitaire** » à encore un sens, **toute désignation d'un Centre de Référence** (ou de Compétence ou bien d'un Réseau de prise en charge des patients), **devrait avoir l'aval des principales associations de malades « Lyme » pour être légitime.** Faute de quoi, il y a de forte chance pour qu'un mouvement solidaire de grande ampleur se soulève pour dénoncer ce qui est intolérable en démocratie.

**En conclusion, les partisans du déni de la maladie de Lyme chronique** – autrement dit la *SPILF* (« refuge réactionnaire, archaïque et conservateur ») dont les victimes sont les malades du « Lyme chronique », mais aussi le *CNR des Borrelia*, son « bras opérationnel » (dont le rôle est toujours aussi trouble depuis sa création, singulièrement dans ses relations avec l'industrie pharmaceutique) – **pensent peut être se refaire une « virginité » dans les structures concoctées « sur mesure » à leur intention** – par la *Direction Générale de la Santé* (\*) et la *Direction Générale de l'Offre de Soins* du ministère en charge de la Santé, ceci de concert avec la *SPILF* – **pour camoufler leurs errements passés et présents**, voire futurs (on ne sait jamais !) et échapper ainsi à leurs responsabilités civile et pénale en faisant diversion. **Mais qu'ils ne se trompent pas : leur impunité ne sera pas éternelle... l'association LYME SANS FRONTIERES y veille** avec les autres associations de malades qui se joindront à sa démarche. (9)

**Pour le Comité Collégial de LSF,**

Jean-Pierre MELIN, Pierre RAUSCHER

P.J.- L'original du **communiqué de presse de la SPILF & consorts** se trouve pages 11 et 12.

### Renvois

(1) De l'analyse critique des signataires du communiqué, il résulte qu'après avoir convoqué « le ban et l'arrière-ban », en faisant appel notamment à plusieurs associations d'une même spécialité médicale, **la SPILF a mobilisée finalement peu de monde, malgré le recours à son « bras opérationnel », le CNR des Borrelia...** qui se prend, lui aussi, pour une « société » dite « savante » ! On aura tout vu dans ce « monde des infectiologues ».

(2) **Interview de Hans Yssel, directeur de recherche à l'INSERM et président de la Société Française d'Immunologie** (cf. Site Web Sciences & Avenir, Olivier Hertel, le 05.06.2018 à 09h53). (\*)

**Sciences et Avenir : Comment la Société Française d'Immunologie (SFI) s'est-elle retrouvée parmi les signataires de la lettre envoyée par la SPILF à la HAS ?**

**Hans Yssel :** En janvier 2018, la HAS a sollicité la SFI pour une relecture du PNDS. Les corrections que nous avons apportées concernent essentiellement la nécessité d'améliorer la qualité du diagnostic notamment parce que **les tests ELISA sont peu fiables**. Le deuxième point étant une **nécessité d'affecter des budgets, sous forme d'appels d'offres**, pour permettre aux unités des Instituts de recherche de faire un travail de qualité sur les formes les plus problématiques de la maladie.

Le 3 mai, soit trois semaines après la validation définitive du PNDS, j'ai reçu un mail pressant de France Roblot, la Présidente de la SPILF : « Nous souhaitons adresser un courrier à la présidente de la HAS pour demander à ce que la réflexion se poursuive à propos du PNDS sur la maladie de Lyme. Je vous propose de vous associer en tant que signataires. Ce courrier est attendu par la présidente de la HAS. Il faut absolument que je connaisse votre position au plus vite ».

**Vous avez donc signé cette lettre ?**

J'ai pensé qu'il s'agissait d'une simple confirmation des corrections que j'avais apporté au PNDS, sans réaliser à aucun moment que ce mail était accompagné d'une mouture d'un courrier, et ai donné en tant que Président de la SFI un accord de principe. Courrier que je découvrirai un mois plus tard, **et que je ne peux cautionner. Pas plus que les démarches multiples entreprises par la SPILF à titre collectif, et visant au déni de la forme chronique d'une pathologie complexe, dont la composante immune semble importante pour en comprendre sa pathogénèse.**

(\*) Cette interview illustre parfaitement la façon de procéder de la SPILF : cela est le reflet d'un état d'esprit sans aucune déontologie ni éthique, pour ne pas dire « immoral ».

(3) En effet, les **questions qu'on peut se poser au sujet de ces associations** - pas plus « savantes » qu'un certain nombre d'autres associations de professionnels régies par la loi de 1901 - sont les suivantes :

1. Chaque association représente-t-elle l'intégralité, une majorité ou une minorité de ses membres ?
2. Quelles sont parmi ces associations celles dont les instances dirigeantes elles-mêmes approuvent sans réserve le communiqué de leur chef de file, la SPILF ?
3. Quelles sont celles qui feront savoir qu'il s'agit de la position personnelle de certains de ses membres ou dirigeants, mais que cela n'engage nullement l'association elle-même ?
4. Quelles sont celles qui ne répondront même pas à ces questions ?

(4) Or, lors du 5ème Comité de pilotage du Plan Lyme au ministère (3/07/2019), **il a été dit** en séance et écrit dans le relevé de décisions qui a suivi - **par le Directeur Général de la Santé - que le jury était indépendant** ce qui, bien évidemment, est une vaste blague comme nous avons pu le vérifier puisqu'il s'est agi en fait d'un « **jury fantoche** » !

(5) Force est de constater **la méconnaissance abyssale par les sociétés dites « savantes »** des centaines de symptômes cliniques de la maladie de Lyme et une interprétation dangereusement erronée des tests sérologiques, ceci pour une raison qui demeure toujours incompréhensible, tout en espérant découvrir un jour le « pot aux roses ».

(6) Le communiqué du Conseil d'administration (CA) de la *Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT)*, en date du 4 août 2019, concernant la **plainte déposée le 1er/08/2019 par France Lyme** (association de malades agréée par le ministère en charge de la Santé le 11/06/2019) contre la *Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF)* et son président est ainsi libellé : « Non informée, **la FFMVT a pris connaissance à posteriori du contenu de la plainte déposée par France Lyme jeudi 1<sup>er</sup> août 2019 contre la SPILF et son président, et précise qu'elle ne s'associe pas à la démarche judiciaire** ». Cette mise au point interroge car elle pourrait laisser à penser à d'éventuelles « manœuvres » entre des membres du CA de cette *Fédération* et la *SPILF*, dont on connaîtra peut-être officiellement l'épilogue un jour. Ce communiqué est d'autant plus étonnant qu'il intervient alors que la *FFMVT* a été « brocardée » par les 24 associations de médecins dans ces termes : « *La Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT), opposée à cette démarche médicale (celle de la SPILF qui écarte les formes sévères, persistantes et tardives de la maladie de Lyme) ne représente qu'une minorité de médecins (moins de 100, pour environ 300 000 médecins en exercice en France), mais tente de s'imposer comme unique défenseur des patients* ».

(7) Il faut savoir que **la lettre secrète de septembre 2018 du DGS – a eu pour but de « torpiller » la « recommandation de bonne pratique » (RBP) de la HAS** de juin 2018 -, a été précédée, quelques mois plus tôt (mai 2018), **par une autre lettre également secrète qui émanait cette fois-ci de la SPILF... dont le destinataire était la HAS ; le but étant le même : « neutraliser » ladite RBP avant sa publication officielle ! Ce qui a eu pour conséquence de modifier la validation définitive du PNDS par le groupe de travail** comme l'a expliqué le président de la *Société Française d'Immunologie (SFI)*, Hans Yssel (cf. Renvoi 2 ci-dessus).

(8) La plupart des principales associations de malades « Lyme » souhaitent ne pas se retrouver dans la situation décrite par un « *haut cadre du ministère de la Santé* », Thomas Dietrich\*, en février 2016, sous l'ère de Marisol Touraine, « locataire » dudit ministère à l'époque, et Benoit Vallet, son Directeur général de la Santé... à savoir que **« la démocratie dans le domaine de la santé n'est qu'une vaste mascarade »** (cf. *Le Parisien*, 20/02/2016, 20h36 : son témoignage se trouve dans une contribution d'une trentaine de pages env. ; c'est édifiant !).

\* Ex-Responsable du Secrétariat général de la *Conférence Nationale de Santé* (mars 2015 – février 2016)

(9) Il est ici rappelé ici, pour l'anecdote – mais qui illustre bien ce qui vient d'être décrit plus haut, notamment au renvoi 2 – que **le président de la SPILF**, annonce dans le « *Communiqué - Manifeste* » ici « parodié » dans le cadre de sa « relecture », **qu'il était – avant même la parution de l'arrêté ministériel désignant les cinq CRMVT – le « Coordinateur du Centre de Référence Grand Ouest sur les Maladies Vectorielles à Tiques » (sic) ...** Comme quoi le « hasard » fait bien les choses et cela démontre - on ne peut plus clairement – que la désignation des Centres de Référence était une « comédie » puisque tout était « cousu de fil blanc » depuis bien longtemps. Il faut également avoir présent à l'esprit que **l'actuel Directeur Général de la Santé est un infectiologue** ; il est co-signataire, avec tout le « gratin » de la *SPILF*, d'un éditorial paru dans le bulletin professionnel de cette association (« *Médecine et maladies infectieuses* ») et publié par Elsevier Masson le 31/08/2016 ; cet édito s'intitule « *Position de la Société de pathologie infectieuse de langue française à propos de la maladie de Lyme* » ; ceci en « *écho aux recommandation du HCSP* » de 2014 (cherchez l'erreur !).



## ANNEXES

Affichette « *Bienvenue en forêt !!* » (page 10)

Communiqué de presse de la *SPILF & consorts* (pages 11 et 12)

## SUPPLEMENTS

**Ce n° 6-7 de Lyme Actu comporte deux suppléments en un :**

- 1) « *Questions – Réponses* » ayant fait suite aux conférences du Colloque du 25 mai 2019
- 2) « *Precision medicine* » : Article scientifique des Drs Richard I. HOROWITZ & Phyllis R. FREEMAN

## POUR DEVENIR BENEVOLE... N'HESITEZ SURTOUT PAS !

**1) Contactez Jean-Paul HUGUEL au Siège National :**

- 2) Vous bénéficierez d'abord d'un entretien individuel destiné à vous présenter LSF, à vous préciser les besoins et à comprendre vos attentes.
- 3) Vous participerez ensuite à une ou deux journées de formation gratuites.

**Alors, à très bientôt !**

### LYME SANS FRONTIERES

Développement et Coordination des Antennes relais LSF

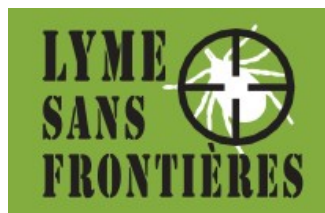
#### Maison des Associations

1A, Place des Orphelins

**67000 STRASBOURG**

**Courriel : [lsfalsace@gmail.com](mailto:lsfalsace@gmail.com)**

**Tél. 06 88 83 28 18**



**Responsable de l'édition de LYME ACTU et de ses Suppléments :** Le Comité Collégial de LSF  
**Association indépendante d'intérêt général sans but lucratif oeuvrant dans le domaine de la santé**  
**Objet :** *Promotion de la recherche et de l'Information sur les diagnostics et les soins de la maladie de Lyme, en particulier des formes sévères, persistantes ou/et tardives, donc chroniques, et de ses co-infections ; et, plus généralement, les infections dites froides ou cachées.*  
**Registre des Associations** du Tribunal d'instance de Strasbourg (Volume 92, Folio 136)  
**Registre de la CNIL :** n° 1691459  
**Rescrit fiscal** du 31/05/213 de la DRFP Alsace / Bas-Rhin  
**SIRET** 794 384 156 00020 – APE 9499Z

**Siège social : Maison des Associations 1A, place des Orphelins, 67000 Strasbourg**

Site Web : [www.associationlymesansfrontieres.com](http://www.associationlymesansfrontieres.com) - Courriel : [lsf.lymeactu@gmail.com](mailto:lsf.lymeactu@gmail.com)

© Copyright Lyme Sans Frontières (LSF), 2019, Strasbourg. Tous droits réservés.



# Bienvenue en forêt !!

Sachez profiter et apprécier ces merveilleux moments passés au contact de la nature ...  
La beauté du paysage, la majesté des arbres,  
le chant des oiseaux ne doivent pas nous  
faire oublier ce message de prévention :

**LA MALADIE DE LYME  
S'INFORMER C'EST L'ÉVITER**

**ATTENTION  
AUX TIQUES !**

## POURQUOI ?



**Les tiques peuvent provoquer la maladie de Lyme,**  
Ces parasites se nourrissent du sang d'animaux ou d'humains. Après une morsure souvent inaperçue, lorsqu'elle est infectée, elle va inoculer des agents pathogènes tels que la bactérie Borrelia, responsable de la maladie de Lyme



**mais pas seulement,**  
Les tiques sont de plus en plus porteuses d'un cocktail d'agents infectieux, des bactéries, des virus, des parasites qui peuvent se développer et causer des maladies très graves et invalidantes ...



**il est donc nécessaire de s'en protéger.**

## Face à une tique ...

### CONSEILS

Lors de sorties dans les espaces herbeux, protégez-vous avec des vêtements (éventuellement imprégnés d'un spray anti-tiques) couvrant les jambes et les bras (pantalon dans les chaussettes, ...)  
Inspectez vous, vos enfants ainsi que vos animaux après chaque sortie à risques.  
En cas de morsure, consulter rapidement le médecin.

### RETIRER UNE TIQUE

Il est important de bien retirer la tique, c'est une opération délicate, source possible de contamination. Ne jamais utiliser des produits pour endormir la tique, ni la retirer avec les doigts, mais utiliser un tire-tique® (en pharmacie, se référer à la notice d'utilisation)

## Des signes à prendre en compte ...

- Il est possible qu'apparaisse un anneau rouge (appelé érythème migrant), centré sur l'endroit de la morsure, C'est le signe évident d'une contamination, il est nécessaire de consulter et de suivre un traitement.
- 2 à 30 jours après une morsure, des symptômes grippaux peuvent apparaître,



### NOTA BENE

- Une morsure ne fait pas mal, les larves de tiques (<1/2 mm) ne se voient pas,
- Il n'existe pas de tests fiables pour détecter la maladie,
- Des troubles peuvent apparaître des mois, voir des années après une piqûre,
- Une centaine de symptômes est répertoriée : problèmes articulaires, dermatologiques, cognitifs, fatigue chronique ... pouvant aller jusqu'à une invalidité totale,
- Dans certains pays, il est déconseillé de séjourner dans l'herbe : siestes, jeux, pique-niques ...



Soutenir & conseiller les personnes atteintes  
Promouvoir la recherche & l'information  
Sensibiliser le public  
Faire connaître la maladie de Lyme aux institutions

[www.associationlymesansfrontieres.com](http://www.associationlymesansfrontieres.com)

Cette information est offerte par :



# Maladie de Lyme

## 24 sociétés savantes se mobilisent pour protéger les patients

Paris, le 10 Juillet 2019 –

Douleurs chroniques, fatigue persistante, troubles de l'humeur, épuisement professionnel... ces symptômes peuvent être associés à de nombreuses autres maladies que la maladie de Lyme.

Face à une errance diagnostique et à la souffrance des patients, et face à des recommandations de la HAS insuffisamment explicites, 24 sociétés savantes réclament aux tutelles de Santé une clarification de leur position, dans l'intérêt des patients.

- Comprendre les enjeux de la polémique à propos de la maladie de Lyme

Ces dernières semaines, la polémique portant sur la prise en charge des patients qui craignent d'être atteints de la maladie de Lyme s'est intensifiée. La publication des recommandations des 24 sociétés savantes représentant les spécialités médicales les plus concernées, puis l'annonce par le Ministère de la Santé le 3 Juillet des 5 centres de référence de prise en charge des maladies vectorielles à tiques sélectionnés par les autorités de tutelle, semblent avoir durci les positions.

Pourtant, la sélection de ces 5 centres de référence (sur 10 centres candidats) aurait dû apaiser la situation, ces centres ayant été choisis pour leur qualité scientifique et leur expertise pour mener des projets de recherche, leur capacité à travailler de manière pluridisciplinaire et leur volonté de s'inscrire dans une démarche de démocratie sanitaire.

- Une situation ayant des conséquences sur la prise en charge des malades

Cette situation est aujourd'hui malheureusement source de confusion pour les patients et les praticiens car, si de nombreux patients craignant d'être atteints de maladie de Lyme souffrent de symptômes chroniques pénibles, parfois invalidants (douleurs, fatigue, troubles de l'humeur ou de la concentration, épuisement professionnel), ceux-ci sont peu spécifiques et peuvent être associés à de nombreuses maladies.

Face à cette situation, une approche médicale responsable et bienveillante consiste à essayer de comprendre l'origine de ces symptômes par le recueil de leurs circonstances d'apparition et de leur histoire, de la démarche diagnostique effectuée (tests, bilans...), des traitements antérieurs et de leur efficacité.

A l'issue de cette évaluation, le diagnostic retenu sera différent de la maladie de Lyme dans la grande majorité des cas. Pour les patients qui craignent d'avoir la maladie de Lyme et pour qui le diagnostic est écarté, cette démarche médicale est doublement profitable :

- elle permet de les réorienter vers une prise en charge adaptée à leur maladie ;
- elle leur évite la répétition d'antibiothérapies multiples et prolongées ou d'autres approches thérapeutiques non scientifiquement validées, pendant des mois voire des années, dont les études ont montré qu'elles n'ont aucun intérêt pour soulager les patients, et qu'elles sont associées à des complications potentiellement très graves.

La Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT), opposée à cette démarche médicale, ne représente qu'une minorité de médecins (moins de 100, pour environ 300 000 médecins en exercice en France), mais tente de s'imposer comme unique défenseur des patients.

- Le manifeste des 24 sociétés savantes :
  1. C'est pour défendre les patients que nous avons refusé de cautionner les recommandations publiées par la Haute Autorité de Santé (HAS), dont le manque de clarté induit des interprétations diverses et laisse la

porte grande ouverte à des pratiques délétères. Un an après leur publication, ceci n'est pas un procès d'intention, mais un constat quotidien.

2. C'est pour défendre les patients et améliorer leur prise en charge que nous avons développé, au cours des dernières années, des structures et des parcours patients permettant une prise en charge collaborative pour ceux qui craignent d'être atteints d'une forme chronique de la maladie de Lyme.
3. C'est pour défendre les patients et éviter que certains praticiens peu scrupuleux les laissent croire à un diagnostic erroné que nous demandons qu'il soit interdit de proposer des tests et des traitements non validés, qui engagent les patients dans des dépenses inutiles et contre productives.
4. C'est pour défendre les patients et répondre à une demande du Directeur Général de la Santé que nous avons rédigé de nouvelles recommandations, consensuelles au sein des disciplines médicales, claires, qui s'appuient sur les données de la science.

Les 24 sociétés scientifiques ci-dessous se mobilisent aujourd'hui dans l'intérêt des patients. Nous demandons à nos tutelles une clarification de leur position pour nous aider à protéger nos patients.

*Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE), Collège de la Médecine Générale (CMG), Société Française de Dermatologie (SFD), Société Française de Rhumatologie (SFR), Fédération Française de Neurologie (FFN), Société Française de Neurologie (SFN), Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI), Société Française de Microbiologie (SFM), Collège National des Professionnels en Psychiatrie - Collège National pour la Qualité des Soins en Psychiatrie (CNPP-CNQSP), Association Française de Psychiatrie Biologique et de Neuro-psychopharmacologie (AFPBN), Société de Psychologie Médicale et de Psychiatrie de Liaison de Langue Française (SPMPLLF), Société Française de Médecine du Travail (SFMT), Société Française de Cardiologie (SFC), Société Française de Pédiatrie (SFP), Groupe de Pathologies Infectieuses Pédiatriques (GPIP), Société Française de Rhumatologie et Médecine Interne Pédiatrique (SOFREMIP), Société Française d'Ophthalmologie (SFO), Société Française de Mycologie Médicale (SFMM), Société Française de parasitologie (SFP), Centre National de Référence des Borrelia, Collège des universitaires de Maladies Infectieuses et Tropicales (CMIT), Conseil National Professionnel des Maladies Infectieuses et Tropicales (CNP MIT), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF), Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD), Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF).*

### **Contacts presse :**

- Florence Sabatier : [florence@florence.sabatier.com](mailto:florence@florence.sabatier.com). Tél.:06.61.41.02.98.
- Pr Pierre TATTEVIN (Coordonnateur du Centre de Référence Grand Ouest sur les Maladies Vectorielles à Tiques) : [pierre.tattevin@chu-rennes.fr](mailto:pierre.tattevin@chu-rennes.fr). Tél.:06.58.48.47.73.
- Dr Xavier GOCKO (Collège National des Généralistes Enseignants - CNGE) : [x.gocko@cngc.fr](mailto:x.gocko@cngc.fr). Tél.:06.63.79.80.48.