



LYME ACTU

AVRIL - MAI - JUIN 2020

N° 12-13

ÉDITO

A NOS GOUVERNANTS : POURRIEZ-VOUS «VRAIMENT» NOUS ECOUTER ?

J'écris ici ce que chacun supposait ou sait depuis longtemps :

- **le domaine de la santé n'est pas soutenu par l'Etat** hexagonal pour la considération envers les français à soigner ;

- **les médecins et tout le personnel soignant** dont l'Etat français aurait depuis longtemps dû écouter les revendications (ex : octroi d'une plus grande enveloppe hospitalière, plus de soignants car il faut accomplir toujours plus, notamment dans le domaine administratif) **sont à bout** et CRIENT en situation de CRISE sanitaire et médicale due cette fois-ci au Covid-19 ;

- **les français accèdent à des soins certains très chers**, 15 000 € mensuels pour certains traitements anticancéreux (1) ; qui a passé commande à ce prix là ?... dans quel intérêt ?... au profil de qui ?...

Pourquoi la colère des soignants et des français ? Il semble que les gouvernements successifs influencés par « Big pharma », regardent en priorité l'argent qu'il y a à se faire, et nous savons tous que dans ce monde clos de conflits d'intérêts, les lobbies ont le pouvoir.

Les laboratoires pharmaceutiques ne font jamais grèves... On a des Monsanto en puissance. Mais quelle action pour la vie des humains ? Est-ce sous-secondaire...! Et je ne décris pas le processus de pensées macabres, qui sont leur nourriture quotidienne (comment faire de l'argent). La preuve : 8 experts sur 10 conseillers actuels du Gouvernement, se sont répartis 450 000 euro en 5 ans financés par les labos (MSD, Roche, Boehringer, Johnson & Johnson, Sanofi, Viiv (filiale de GSK), Abbvie, Teva, Gilead, Pfizer, Novartis, Astrazenecas) (2).

Comme dans d'autres guerres, cela ne gêne pas de sacrifier les yéménites, les ceux-ci, les ceux-là, pourvu qu'on rentre de l'argent en vendant des armes. Tiens, le coronavirus qui fait peur, a fait cesser les armes (lisez cette merveilleuse écriture de la plus belle plume tchadienne, Moustapha Dahled « L'humanité ébranlée et la société effondrée par un petit machin » (3)).

Nos décideurs n'ont-ils pas les moyens en temps pour réfléchir... Ne le veulent-ils pas ? Ne le savent-ils plus ? Ah ? Ils ne savaient pas diront-ils ?

Sont-ils tellement inter-dépendants, pieds, et poings liés par la grosse machine ravageuse de l'intelligence collective utilisée à mauvais escient ?

Le cataclysme vient de toujours vouloir avoir raison. Savons-nous encore nous écouter d'une façon dépassionnée en définissant ensemble l'objectif final de la réflexion ?

La colère, le désespoir, le sentiment d'humiliation de certains médecins de terrain, et de très nombreux soignants, IDE, aide-soignants, se sont rassemblés en pétitions. Un certain nombre de gens ne comprennent plus rien, ne peuvent imaginer que les politiques, ne voulaient pas tant que cela les protéger, ou bien à quel prix, avec quel délai d'attente ! Et que dire alors de la maladie de Lyme chronique qui passe pour une « croyance » car elle ne fait pas de morts visibles ni de façon brutale ?

Quand cela va-t-il basculer du côté de l'attention véritable à diminuer les souffrances des malades qui nous sont confiés.

Donc, des voix s'élèvent, sous différentes formes, montrant des cris : pétitions multiples recueillant environ des centaines de milliers de signatures chacune, textes, interviews, pour faire bouger les lignes.

J'entends des voix autour de moi (des voisins, des amis de partout), qui disent : après, il faudra rendre des comptes et revoir cette politique de santé. Oui, il faudra tout faire pour ne pas / plus assassiner, mais entendre les mea culpa des responsables experts, (c'est trop facile de démissionner / tenter de se faire oublier (Agnès Buzin ... comme beaucoup d'autres)⁽⁴⁾ qui ont eu une influence néfaste sur la gestion de la crise sanitaire du Covid-19 en France. Il faudra tirer les leçons de cette crise pour être plus forts et plus transparents dans les intentions que nous souhaitons du changement de la prise en charge de la santé. On veut pouvoir dire, PLUS JAMAIS CELA, comme cela.

Lorsque l'argent, faire de l'argent est le but ultime, le Veau d'Or, a gagné le pouvoir ⁽⁵⁾. Un grand brasier, pour faire fondre, ces enfermements, et... renâitre des cendres, purifiés dans leur psyché : Voici ce que je leur souhaite à tous ceux qui ont « enfermé » la France dans les cordons de leur bourse.

Les autres, respirent depuis longtemps comme ils peuvent, avec CE QUI EST. Est-ce « pas le choix », qui les aide cependant à grandir chaque jour s'ils ne désespèrent pas ? A ces autres, je souhaite Force, Détermination, mais aussi l'espérance fondée d'être respectés en tant que citoyen, en tant qu'être humain, malade ou non.

Que s'apaisent ces violences que l'on nous fait subir physiquement et/ou psychiquement.

CONTINUONS NOTRE COMBAT SOLIDAIRE, POUR LES DROITS HUMAINS.

Tenez bon ! A bientôt,

Dr Clothilde VERON
Co-Présidente de LSF

(1) <https://www.cancers-chers-medicaments.fr/>

(2) « 118.000 euros de MSD, 116.000 euros de Roche : faut-il s'inquiéter des liens entre labos et conseil scientifique ? »
Etienne Girard, publié le 03/04/2020 à 18h08 – <https://www.marianne.net/société/118000-euros-de-msd>

(3) Blog : CONGONEW-BRAZAVILLE – 22/03/2020 - <https://www.mediapart.fr>

(4) Agnès Buzin, tout en éléments de langage (mélange des genres et conflit d'intérêts), Yann Didier, Charlie Hebdo
« Les fossoyeurs de l'hôpital public (Buzin, Salomon, Bachelot, Mattei, Hirsch et les autres... »
Numéro spécial, 13 Mai 2020 / N° 1451.

(5) Dans la Bible, le « Veau d'Or » est un symbole d'idolâtrie – Dans « La Ribambelle gagne du terrain », Un spéculateur immobilier nommé GROSFILOU est menacé de perdre une affaire. Il se jette à genoux et s'écrie : « Saint Veau d'Or, mon patron, aidez-moi ! ». Dupuis éditeur, 1962, n° 1247 de Spirou (Première publication).

LYME SANS FRONTIÈRES (LSF) vous a annoncé dans le précédent LYME ACTU n° 10-11 (1^{er} trimestre 2020), qu'une **action d'envergure nationale concernant l'errance médicale et son coût exorbitant pour les finances publiques** – tout comme pour les malades eux-mêmes – allait se mettre en place.

Vous comprendrez aisément que le « retard à l'allumage » de cette Campagne trouve sa cause dans la **situation catastrophique dans laquelle nous nous trouvons depuis plusieurs mois**. L'équipe nationale, basée en Alsace, qui a été confinée tout comme vous dans votre très grande majorité, n'a cependant pas chômé. Nous allons donc vous faire parvenir, prochainement, le document vous permettant de rédiger votre témoignage.

Nous savons qu'**écrire son témoignage, peut être salvateur** : sensation du travail justement accompli, sensation de libération intérieure... renaissance de l'espoir ou/et contribution pour l'aide du collectif. **D'avance merci d'oser l'écrire, car votre témoignage servira la cause du Lyme chronique** et vous aidera en vous même ; vous aurez, encore une fois, fait ce qui était en votre pouvoir. **OUI, D'AVANCE MERCI À VOUS.**

Dr C.V.

CE N° 12-13 DE LYME ACTU comprend un « Hors série » et deux « Suppléments »

Le **Hors série « LA BORRELIOSÉ DE LYME : s'informer c'est l'éviter »** rappelle les mesures de prévention à adopter et la conduite à tenir en cas de morsure de tique.

Il s'agit d'un nouvel « outil » de prévention constitué à partir de deux anciennes plaquettes éditées il y a plusieurs années. Toutes les données ont été actualisées.

Ce document se trouvera sur le site Web de LSF pour vous permettre de le télécharger afin d'en assurer la plus large diffusion possible, notamment auprès des collectivités territoriales (communes, intercommunalités, départements, régions, etc.) et élus (maires, présidents d'intercommunalités, de conseils départementaux, de régions, députés - y compris européens - sénateurs, etc.).

Les biologistes de l'*Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement (INRAE)* ont récemment amélioré l'outil informatique permettant aux citoyens de participer à la recherche sur les tiques. « *Citique* » devient « *Signalement Tique* ». Nous vous invitons à télécharger l'application en vous rendant sur <https://www.citique.fr/signalement-tique/>

Le **Supplément n° 1 « COVID-19 & LYME - Parallèle entre deux pandémies »** est publié dans le cadre d'une toute nouvelle « *Tribune Libre* ». Nous vous invitons vivement à nous faire part de ce que vous inspire cette comparaison, à priori osée, car nous envisageons de publier dans une autre rubrique à venir, dénommée « *Le Courrier des Lecteurs* », toute contribution permettant de compléter de façon constructive ce point de vue ainsi que les éventuelles omissions ou erreurs qui pourraient s'y trouver. **A la suite de la Tribune libre, vous trouverez, en page 4, un Communiqué de nos amis de CHRONILYME, Bertrand PASQUET et Christèle DUMAS-GONNET** qui réalisent un travail titanesque, notamment en direction d'élus de la République, particulièrement auprès de députés et sénateurs. Nous aurons l'occasion de revenir sur le sujet dans un prochain n°.

Le **Supplément n° 2** traite d'un événement exceptionnel à plus d'un titre puisqu'il s'agit d'un exploit qui sera réalisé dans le cadre du « **GREEN LYME TOUR** » par trois jeunes étudiants sportifs qui vont parcourir 2000 km à vélo – sous la bannière de LSF et celle de la protection de l'environnement –, en traversant 5 pays durant le mois juillet 2020. Le leader de l'équipe, Killian Le Guyader, est l'auteur d'un livre-témoignage « *Lyme, un combat* ». Cette équipe de trois cyclistes a besoin de votre soutien pour mener à bien leur projet qui est aussi le nôtre puisqu'ils vont courir dans le but de participer à la lutte contre Lyme.

Bonne lecture.

Parce qu'aujourd'hui encore, dans notre pays, nombre de malades souffrent en silence – certains en chaises roulantes – non diagnostiqués ou mal soignés, voire sans aucun traitement !

Parce que le plus souvent leurs familles et entourages sont désemparés et se sentent très isolés.

Parce qu'il est inacceptable que dans le pays des droits de l'Homme, des professionnels de santé – qui ouvrent de nouvelles voies pour les diagnostics et les soins – soient victimes d'intimidation et traités en parias ou injustement condamnés.

LSF demande la levée du déni persistant de la borréliose de Lyme dans sa forme chronique.

LSF demande la reconnaissance officielle de la maladie de Lyme dans sa forme tardive afin que tout malade puisse être diagnostiqué le plus rapidement possible avec des tests sérologiques fiables (*); en évitant ainsi une longue errance médicale, parfois pendant des décennies; errance diagnostique ou/et thérapeutique très handicapante (pouvant aller jusqu'à la perte totale d'autonomie) et fort onéreuse pour le malade (source de réduction de revenus ou perte totale de ressources) ainsi que pour la *Sécurité Sociale*... alors que les fonds dépensés inutilement pourraient être largement consacrés à la recherche fondamentale comme à la recherche clinique.

LSF demande la cessation immédiate de toutes formes d'intimidation et de toutes poursuites engagées à l'encontre des personnels de santé qui viennent en aide aux malades de Lyme et de ses maladies associées.

Pour toutes ces raisons et par tout moyen légal,

- grâce à votre aide précieuse -

LSF continuera de se battre sans jamais lâcher prise pour obtenir justice car...

« La protection de la vie doit être impérativement au cœur des politiques publiques » !

(*) Un test est fiable s'il a une **sensibilité** élevée; autrement dit, s'il est capable de détecter correctement les personnes infectées. Avec un test **sensible** à 80%, il manquera 20% de malades (« faux négatifs »). Mais il faut également une **spécificité** élevée, à savoir la capacité de détecter correctement ceux qu'on nomme les « non infectés »; autrement dit, la **spécificité** c'est le critère d'une réponse juste, excluant toute réaction croisée avec d'autres agents pathogènes qui pourraient interférer dans la réponse biologique. S'il est **spécifié** à 70%, il donnera 30% de « faux positifs », qui se penseront immunisés, alors qu'ils risquent d'être réellement infectés.

Or, en France, le test de 1^{ère} intention (ELISA) ne serait globalement fiable qu'à 30% env.; quant au test de confirmation (WESTERN-BLOT à antigènes recombinants beaucoup plus performant) celui-ci serait fiable à 80% env.; ce dernier test n'est remboursé par la *Sécurité Sociale* que si le premier est « positif » ou « douteux ».

D'où la nécessité de se renseigner pour connaître les laboratoires d'analyse biologique « spécialisés » afin d'obtenir des tests ayant une **sensibilité** et une **spécificité** proche de 100%; ceci pour sortir le plus vite possible de l'errance diagnostique; néanmoins, il faut savoir que ces prestations d'analyse ne sont pas remboursées par la *Sécurité sociale* pour ce type de tests... fiables! Une singularité bien française...

Note: Transmission possible par voie materno-fœtale (prouvée) ou par voie sexuelle (suspicion) ou bien par transfusion sanguine (doute).



Responsable de l'édition de LYME ACTU, de ses Suppléments et Hors séries : Le Comité Collégial de LSF
Association indépendante d'intérêt général et sans but lucratif œuvrant 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 Judiciaire de Strasbourg (Volume 92, Folio 136)
Registre de la CNIL : n° 1691459 - **Rescrit fiscal** du 31/05/2013 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 - Courriel : lsf.lymeactu@gmail.com

© Copyright Lyme Sans Frontières (LSF), 2020, Strasbourg. Tous droits de reproduction et d'adaptation réservés.