

Le déni continue...

Le couvercle pourrait se refermer ...

Compte rendu de la réunion du 23 novembre à l'ARS Alsace :
détails !

Présents :

Pr CHRISTMANN Daniel, HUS
Mme Valérie COLOM-BISBAL, Association Lympact
Mme Sophie DUBE, Association France Lyme
Mme Marie Hélène FELLRATH, pôle communication, ARS
Mme Jenna FRITSCH, IREPS
Pr Yves HANSMANN, SMIT, HUS
Dr Pascale HERBRECHT, MSA
M Bernard LEGRAND, ONF
Mme Florence PASCOLO, IREPS
Mme Marie-Claude PERRIN, Association Lyme Sans Frontière
Dr Catherine REITZER, ARS

Ordre du jour **annoncé** par mail :

- **échanges** avec les représentants d'association
- présentation du travail fait par l'IREPS à destination des organismes de formation BAFA

« Pouvez vous avoir la gentillesse de m'envoyer les éléments que vous voulez voir figurer dans le dossier que je réalise pour la nouvelle direction? »

LSF a donc envoyé le dossier ci-joint : lettre et témoignages de malades.

Ordre du jour **modifié** du 23 novembre :

- **rencontre** avec les associations
- expertiser ensemble les possibilités d'un travail en commun sur **le champ strict de la prévention**
- point sur les échanges au cours de la réunion avec les Fédérations de Sports Nature (Comité régional olympique et sportif)- novembre 2015
- présentation des outils de l'IREPS : document à destination des enfants, banque de données

1. Verrouillage, infantilisation et dogmatisme :

D'emblée, le cadre de la rencontre est verrouillé par le Dr Reitzer en charge de la régulation des échanges. Il nous est précisé que ce groupe de travail n'est pas un lieu pour relayer les demandes des associations avec qui les relations ne sont pas simples, ni un lieu pour le diagnostic. Règles de courtoisie et de bonne conduite sont assénées... afin d'aboutir à un dialogue fructueux... Il ne saurait être question dans ce groupe de travail d'autre chose que de prévention. Cette mise au point est approuvée par France Lyme et Lympact.

Le Dr Reitzer demande ainsi des comptes à LSF sur les trop nombreux mails envoyés par les malades et nous enjoint de faire disparaître de notre site les adresses des participants. Les réponses aux problèmes soulevés par ces courriels ne sont pas du ressort de son « périmètre », de sa région.

Le Pr Christmann déplore le fait de voir constamment son nom associé à la conférence de consensus de 2006 et les attaques dont il fait l'objet ; il fait observer que s'il assurait la présidence du comité d'organisation, il n'est pas responsable de la synthèse de tous les exposés, réalisée par un jury.

Faut-il comprendre qu'il n'en partage pas tous les points à titre personnel ?

Il précise qu'il voit chaque semaine entre 2 et 4 patients qui se croient atteints de Lyme, très inquiets, cherchant un traitement adapté. Il insiste sur le respect qui leur est dû. Il faut voir ce qui se passe, dit-il, ils ne viennent pas pour rien. Parmi eux, beaucoup ont autre chose et certains refusent les vrais diagnostics, qui sont des diagnostics lourds (ex : le Lupus).

Il est interpellé personnellement par la présidente de LSF qui est passée dans son service comme patiente après avoir été éconduite au CHU de Nancy, malgré une sérologie positive (protocole Jauhlaç) et une clinique évocatrice. Après quelques séquences d'antibiotiques, elle fut déclarée guérie de Lyme par le Pr Christmann malgré la persistance de ses symptômes ... et contrainte comme X malades de chercher elle-même très loin de son domicile un médecin pour continuer le traitement.

Absence de réponse à cette interpellation « hors sujet » !

« Hors sujet » lui aussi, le Pr Christmann intervient pourtant au cours de la réunion pour dire qu'il a reçu une lettre du Pr Montagnier à laquelle il n'a rien compris concernant des PCR et des tests avec signaux électromagnétiques ; ce courrier est balayé d'un revers de main : Prix

Nobel de Médecine, bien sûr, mais il ne voit pas les malades, « ce n'est pas son métier ! » ; les PCR qu'on fait chez les vétérinaires, « ça ne rime à rien ! ».

2- Arrogance souriante, refus du débat scientifique et mépris absolu des malades.

A la question de LSF sur la nécessité du débat scientifique avec tous ceux qui défendent les thèses de l'ILADS, le **Pr Hansmann** affirme que selon lui, il n'y a pas d'argument scientifique du côté de la partie adverse. D'ailleurs Le Pr Perronne est seul au sein des infectiologues à défendre ces positions ; mais il soulève certaines questions qui, concède-t-il, peuvent être intéressantes.

Il me faut bien sûr comprendre à ce moment-là que les malades que je représente se mêlent de ce qui ne les regarde pas et pire, constater que pour ces médecins, l'argument de la majorité faisait autorité contre de nouvelles vérités scientifiques !

A la question de LSF sur les observations critiques contenues dans le rapport du HCSP (sur la fiabilité des tests entre autres), il répond que leur lecture de ce rapport n'est pas la même que la nôtre.

Ce sont les préconisations de 2006 qui doivent continuer à s'appliquer.

France Lyme et Lympact font observer que le but de ce groupe de travail est d'avancer sur la prévention et déplorent la « polémique » amenée par LSF dans ce groupe de travail.

Les questions soulevées par LSF, assimilée à un « groupe de pression » par les autorités sanitaires, étant considérées comme déplacées, il s'agira donc de travailler exclusivement sur différents documents de prévention présentés par les uns et les autres (IREPS/MSA/ France Lyme, Lympact, LSF). France LYME enjoindra d'ailleurs LSF de respecter le cadre imposé.

LSF rappelle cependant qu'elle a envoyé une lettre préalable assortie de témoignages de malades, comportant un certain nombre de questions auxquelles elle voudrait des réponses, au vu de la gravité de la situation pour nombre d'entre eux abandonnés à leurs souffrances, sans soins appropriés. (je précise que la prévention axée sur les morsures de tiques est un sujet tout à fait consensuel : les associations ont imprimé aux frais des malades depuis longtemps des documents de prévention ; ce faisant, elles se substituent aux pouvoirs publics dont c'est pourtant le devoir)

En vain ! Ce n'est décidément pas l'endroit ni les bonnes personnes ; où sont donc les responsables ?

La question de la prévention pour LSF est indissociable du dépistage (insuffisance des tests imposés en France), de la déclaration obligatoire de la maladie par les médecins (cf au Canada) ; à ce propos le Pr Hansmann s'interroge sur les critères retenus au Canada qu'il ne semble pas connaître ; elle est aussi indissociable de l'application du principe de précaution eu égard aux fortes présomptions qui pèsent sur d'autres modalités de transmission (voie sanguine et sexuelle).

3. En matière de prévention même, incurie et irresponsabilité :

- Il est fait état de partenariat entre MSA et ONF, de partenariat entre ONF et ARS : on nous annonce que **10 panneaux par an ont été posés pendant trois ans !!**

Face à cette indigence moquée aimablement par Lympact, France Lyme offre son expertise, présente ses panneaux, donne des conseils sur la manière d'obtenir des sponsors...rend compte de toutes ses actions dans ce domaine.

Le Dr Reitzer explique que ce qui est intéressant, c'est ce qui se passe « autour du panneau ». C'est ainsi que le Pr Hansmann procède à une évaluation des campagnes de panneaux avec l'aide d'un étudiant en médecine. Pour Lympact, il faut utiliser d'autres méthodes marketing et élever l'ambition de l'enquête.

Il fut aussi longuement question de la manière dont il faut s'adresser aux enfants sur ces dépliants ; ainsi la formule longuement réfléchie « inspecte toi bien partout partout » proposée par Lympact a été retenue ! Le Pr Christmann préconise le peigne à poux...Ont été évoquées la question de sensibiliser tous les enfants d'âge scolaire, la difficulté à établir le contact avec le Ministère de l'Education nationale ?...etc

Abasourdie par cette insoutenable légèreté, traversée par les messages de détresse absolue qui arrivent sur notre boîte mails, j'ai gardé le silence et j'ai fini par faire remarquer en vain que le discours préconisé en matière de prévention devait être alarmiste au vu de la gravité de la pandémie et que cette information devait être obligatoire. On me rétorque qu'en matière de prévention, avec les enfants, il ne faut pas tomber dans le catastrophisme et que le terme « pandémie » est inadapté.

4. Formation des médecins :

Sujet déclaré difficile par l'ARS et les deux professeurs : « Les médecins sont difficiles à convaincre ». On nous explique qu'avec l'organisme de DPC, c'est le médecin qui choisit ses formations ; il n'y a pas d'obligation. C'est ainsi que beaucoup d'efforts ont été déployés selon eux pour la formation des étudiants en médecine sur les MVT ; la relation médecin / patient semble avoir retenu l'attention.

LSF fait valoir que face à la gravité de ces pathologies en pleine expansion, la formation doit être rendue obligatoire, là aussi. Le Pr Hansmann qui se veut très rassurant minimise la gravité de ces infections (pour le Pr Christmann, les coinfections se résument à Bartonella, Babesia et Anaplasma, semble-t-il) et souligne mon « catastrophisme » : Lyme ne tue pas, ce n'est pas le SIDA ; Lyme se soigne très bien quand l'infection est identifiée précocement.

17 heures : Conclusion

A la question : « participerez-vous à la prochaine réunion de ce groupe de travail , France Lyme et Lympact ont répondu favorablement .

LSF : je ne sais pas. Allez-vous répondre par écrit aux questions posées dans notre dossier ?

Dr Reitzer : ça demande réflexion.

LSF : A qui puis-je adresser ces questions ? A la DG de l'ARS ? Les députés que nous sensibilisons nous conseillent de saisir les ARS.

Dr Reitzer ; ce n'est pas de notre ressort ; adressez-vous au niveau national.

LSF : à la ministre de la santé ? Elle a reçu une lettre recommandée avec demande d'audience. Absence de retour. Aucune suite donnée aux annonces faites le 24 juin aux associations.

La messe est dite !

« La vérité appartient à ceux qui la cherchent, et non à ceux qui prétendent la détenir », Condorcet

Marie-Claude Perrin, Présidente de LSF, le 05/12/15

I