



A l'attention de M.Nicolas Martin, journaliste,
de M. le Pr. Bricaire, infectiologue,
De Mme Boulanger, parasitologue, membre du CNR,

Objet : Lettre ouverte suite à l'émission, *La Méthode scientifique*

de France Culture du 22/5/2017 :

« *Quand la médecine tique sur la Maladie de Lyme* »

Cher M. Martin,

Madame Boulanger, M. le Pr Bricaire,

En tant que présidente de l'association de malades « Lyme Sans Frontières », je voudrais vous remercier, M. Nicolas Martin, d'avoir présenté au public **une archive de 1987**, dans laquelle on s'inquiétait déjà à juste titre de la gravité d'une maladie infectieuse « redoutable » dont la fréquence augmentait (7000 nouveaux cas /an en 1987...33000 nouveaux cas officiels /an en 2017 !!) et du « laxisme des pouvoirs publics » de l'époque car il n'y eut aucune recherche pour savoir si « des malades frappés de troubles psychiatriques graves n'étaient pas en réalité des victimes non identifiées de la maladie de Lyme » (à l'instar de la Syphilis, maladie infectieuse proche, causée elle aussi par un spirochète) ; alors que certains constataient déjà que « plus on la cherche, plus on la trouve ! » ; et de pointer la nécessaire et urgente formation des médecins au diagnostic !

Pr Bricaire,

Vous vous êtes immédiatement empressé d'ironiser et de minimiser la gravité de ces pathologies potentiellement très sévères, capables pourtant comme vous l'avez dit vous-même de toucher tous les systèmes et de nombreux organes (articulations, nerfs, peau, cœur, yeux...) : attitude incompréhensible et irrecevable pour des malades très gravement atteints et victimes d'un déni épouvantable.

Vous avez tenté de vous rassurer et de rassurer le public en affirmant qu'on ne pouvait encore parler de pandémie, alors qu'il vous faut reconnaître que tout l'hémisphère Nord est touché ; et le continent africain ravagé essentiellement selon vous par le paludisme, n'est pas pour autant épargné par les tiques... Le fait est indéniable, la fréquence de ces infections augmente dangereusement au niveau mondial. Le Pr Montagnier a lancé l'alerte depuis bien longtemps !

Vous en êtes donc venu à dire qu'en l'état actuel des connaissances et des données de la science, selon la formule officielle bien connue des malades, on ne peut parler de sous-diagnostic car selon vous on diagnostique en France et en Europe avec les meilleurs outils actuellement disponibles, à savoir les tests et le protocole de détection en deux temps, imposés par les autorités sanitaires (Elisa), mais dont vous reconnaissez implicitement les limites.

Car vous précisez bien que pour arriver à un diagnostic, des résultats même positifs doivent être confrontés à l'épidémiologie et aux symptômes du malade ; vous oubliez de rappeler que les entretiens de Bichat (2006)



précisent bien eux aussi que c'est toujours la clinique qui doit prévaloir. Des médecins commencent à savoir maintenant, mais un peu tard, qu'un Elisa n'est pas positif immédiatement après une contamination et ne permet pas de dire en cas de positivité si la personne est malade et porteuse d'une infection évolutive ou seulement d'une cicatrice sérologique. A l'inverse, vous ne dites pas qu'un test négatif seul ne prouve pas l'absence d'une infection active (il détecte un cas sur deux !).

Pour relativiser encore le problème, vous glissez donc que sur les 33000 nouveaux cas supposés – car tout le monde sait que ces chiffres ne sont pas sérieux, en l'absence de déclaration obligatoire de la maladie- tous ne sont pas malades ; effectivement, mais cela devrait vous conduire à dire simultanément que des pans entiers de la population sont découverts porteurs sains (travailleurs forestiers très souvent positifs) car en contact permanent avec ces agents pathogènes et susceptibles de tomber malades !

Et vous allez plus loin : quand bien même des symptômes évocateurs de Lyme auraient conduit un médecin perspicace à traiter une personne (positive ou négative), si celle-ci continue après traitement réglementaire à se plaindre de fatigue et de douleurs non spécifiques, non identifiables précisément, cela ne peut plus être une Borreliose de Lyme, car selon vous la BL, c'est UN agent bactérien précis (*Borrelia Burgdorferi*) sensible aux antibiotiques préconisés par le consensus de 2006. Et un traitement « bien conduit » après identification d'un érythème migrant conduirait à une totale guérison. **Donc la persistance et la chronicité, « ça n'existe pas ! ».**

Et pourtant, des malades avec ou sans érythème identifié, avec ou sans souvenir de piqûre de tique, positifs ou négatifs aux tests, supposés en stade 3, restent malades pendant des mois, voire des années : on parle alors de séquelles, de syndrome post-Lyme, quand ils ont été traités, **alors que la littérature scientifique internationale prouve maintenant la chronicité potentielle de ces infections transmises essentiellement par les tiques (mais pas seulement).** Voir entre autres, l'étude scientifique récente de Stricker, avril 2017 (en PJ) .

Des infectiologues français affirment n'avoir jamais vu de « grabataires » avec Lyme ! Ceux qui sont passés par le « grabat », le fauteuil roulant, le service de psychiatrie, l'exclusion des soins, la perte de travail, et qui sont encore dans cette situation de parias ont de quoi être révoltés ! **Notre association est là pour qu'on ne les oublie pas, de même que les avocats qui les défendent (LYMACTION) !**

Parmi eux, des personnes souvent invalides, très handicapées, voire grabataires qui entrent souvent dans la catégorie des « maladies neurologiques non identifiées » ; certaines, chanceuses, bénéficient à ce titre d'une reconnaissance en ALD mais ne sont pas soignées pour ce qu'elles ont car on a renoncé à chercher la cause de leur état et à proposer et expérimenter des traitements. Même la douleur, très importante, n'est souvent pas correctement prise en charge. En proie à de violentes souffrances, souvent ignorées par les services d'urgence ou d'infectiologie, incompris de leur MT encore ignorant, envoyés en psychiatrie par des infectiologues, certains se suicident.

D'autres mendient régulièrement auprès de SOS médecins les doses de morphine qui leur permettront de surmonter des « crises » très douloureuses de plus en plus fréquentes qui les conduisent parfois à une perte totale du sommeil, à des douleurs permanentes, et à une survie précaire, indignes du pays des Droits de L'Homme, qui, dit-on encore, aurait le meilleur système de santé du monde !

« Tout n'est pas Lyme », dites vous, Pr Bricaire et il faudrait chercher autre chose, pour ne pas passer à côté d'autres pathologies graves ; ce serait une perte de chance ; en effet, l'établissement des diagnostics différentiels est nécessaire.



Mais qu'on se rassure, les malades chroniques gravement atteints ont tous dans leur dossier un nombre d'exams en tous genres qui ont déjà permis d'éliminer les pathologies imitées par Lyme et ses co-infections : SEP, Polyarthrite Rhumatoïde, Parkinson, Alzheimer, autisme, SLA... On a souvent conclu à la fibromyalgie (ensemble de symptômes dont on ne cherche pas la cause) ou à des phénomènes auto-immuns qui restent souvent non traités. Et en désespoir de cause, on renvoie le malade vers le psy !!

Pourquoi dans ces impasses dramatiques, n'y a-t-il pas d'investigation sérieuse du côté de ces infections dites froides, chroniques, lesquelles sont des pistes de recherche très sérieuses (travaux et expérimentation du groupe de médecins CHRONIMED autour du Pr Montagnier) ?

Pr Bricaire, Mme Boulanger,

Vous admettez que la tique peut transmettre un cocktail de microbes connus ou inconnus, que les antibiotiques actuels peuvent couvrir un certain nombre d'agents infectieux déjà connus, mais à l'évidence pas tous (d'où la nécessité de la recherche pour trouver ces agents, d'autres molécules et d'autres traitements). **Vous devriez donc admettre par voie de conséquence que « Lyme » est devenu un terme générique et qu'il faut introduire la notion de Syndrome Infectieux Multi Systémique** et traiter les symptômes persistants en conséquence : antibiothérapies d'épreuve plus lourdes et prolongées, adjonctions d'autres produits, anti parasitaires, antifongiques, notamment, et en l'absence pour le moment du test performant et du traitement miracle, soutien du système immunitaire avec des moyens alternatifs, le plus souvent raillés et dénoncés comme du charlatanisme par ceux qui se revendiquent comme les seuls représentants de la science. Et pourtant que de pistes intéressantes, alternatives aux ATB !

Et que dire de cette chasse aux sorcières ignoble chez les cliniciens qui cherchent, tâtonnent et essaient de venir en aide aux malades, avec des résultats très encourageants qui contredisent et rendent caducs certains diagnostics différentiels erronés, traités sans succès, dans les nouveaux services pluridisciplinaires des CHU : on assiste au sein de l'hôpital à la même errance diagnostique qu'en ville, très coûteuse pour la Sécurité Sociale.

Pire, alors que des discussions sont en cours dans le cadre du plan Lyme, les sanctions continuent de pleuvoir sur les médecins non alignés qui cherchent et trouvent souvent : plaintes des CPAM contre ceux qui sortent des recommandations et améliorent de très nombreux malades (Dr Bottero, Dr Cario, Dr Arer, Dr Lallemand...etc) : suspension, menaces de radiation, demandes de remboursements des traitements prescrits hors recommandations, intimidations, humiliations, délation de la part des confrères, plaintes de malades désorientés, pris en otage entre deux discours, différents diagnostics, différents tests... Sans oublier le procès en sorcellerie contre la biologiste Viviane Schaller qui a mis le doigt sur les défaillances des tests et permis en désobéissant à des injonctions dépassées que soient diagnostiqués et soignés des milliers de patients !

Cher M. Martin,

Nous vous remercions d'avoir levé le voile sur une partie de cette controverse médicale, aux conséquences dramatiques pour les malades. Dans l'espoir et l'attente que vous saurez, dans une prochaine émission, faire entendre leur voix, celle de ceux qui les soignent en ouvrant de nouvelles voies thérapeutiques, et de ceux qui les défendent (associations et avocats), veuillez recevoir nos cordiales salutations.

Marie-Claude Perrin, Présidente de « Lyme sans Frontières », le 26/5/2017

