

« LE GRAND DEBAT : LA BORRELIOSE DE LYME EN QUESTION »

« Questions-Réponses » ayant fait suite aux conférences

Comme nous l'indiquons dans les précédents Suppléments à Lyme Actu, de nombreuses questions ont été posées par le public aux conférenciers lors du Colloque. Après chaque intervention, les orateurs ont répondu de façon aussi précise que possible à toutes les questions des personnes présentes dans l'auditorium. Etant donné l'intérêt que ces échanges peuvent représenter pour toute personne concernée ou intéressée par le sujet, ceux-ci sont reproduits dans les quatre pages de ce Supplément.



Septième conférence

15h10 – 15h40

Dr Gérard SIMLER

(France - Alsace)

« Histoire personnelle : deux écoles IDSA-ILADS »

1. Nathalie : **Peut-on développer une dépression dans le cadre de la maladie de Lyme ?**

Oui, bien sûr, par définition, même dans les signes de la maladie de Lyme il y a une fatigue, et cette fatigue peut être physique, elle peut aussi être psychique et la dépression rentre dans le cadre de cette pathologie, ça fait partie des signes. Je ne pourrais pas développer des symptômes en plus, car nous sommes chronométrés, nous sommes entre les mains de « Chronos, le maître du temps » !

2. Anne-Françoise : **Une réaction de Herxheimer dure combien de temps ?**

Une réaction de Herxheimer dure en général 2 jours, mais il y a des gens tellement atteints qu'ils ont presque des Herx. chroniques quand c'est tellement lourd, quand il y a beaucoup d'endotoxines qui sont libérées, mais globalement, quand ça va très, très mal on arrête le traitement et on va mieux après 2 jours ; mais ça existe des Herx. qui se prolongent très longtemps ; il s'agit d'un sujet que le Dr Louis Teulhières connaît bien.

3. Eléonore : **A t-on essayé de traiter la borreliose avec des phages ?**

Incontestablement, les phages sont une des pistes vers laquelle il faut aller, mais rares sont les équipes scientifiques qui les pratiquent. Dans les pays de l'Est il y a, à priori, quelques essais. Chaque patient devrait avoir son propre phage. C'est pas quelque chose qu'on peut donner à tout le monde, ce n'est pas un médicament généralisé, ce serait donné au cas par cas. On a développé cela dans les pays de l'Est, à partir de plaies, par exemple, de plaies qui ne guérissent pas, ce sont des virus si voulez ; chaque bactérie a un virus qui peut la tuer et donc c'est une technique pour créer la culture, disons pour fabriquer ce phage à destination de chaque patient, mais c'est assez approximatif car c'est quelque chose qui existe depuis très longtemps, je crois depuis 1930, puis cela a été totalement abandonné, mais des médecins et chercheurs sont en train d'essayer de le relancer.

Le Dr François Lallemand prend le micro pour compléter : En France, on a un peu laissé tomber cette recherche au profit de la recherche en urgence à l'époque du SIDA ; l'Institut Pasteur qui était aussi à la pointe des bactériophages manquait de place à l'époque ; il a donc été détruit toute la collection de bactériophages pour libérer quelques pièces dans le but de permettre de faire cette recherche sur le SIDA ; mais ça continue à être utilisé dans les pays de l'Est, en Ukraine, en Russie, en Pologne et puis, maintenant, le Dr L. Teulhières, en France, a repris les travaux puisqu'il avait travaillé à l'époque à l'Institut Pasteur ; il collabore aussi avec un laboratoire anglais et il est envisagé de le commercialiser cette année à nouveau, ou bien l'année prochaine ; cela va donc être remis sur le marché.

Merci François pour cette réponse beaucoup plus précise que la mienne.

4. « X » : **L'Erythème Migrant est-il observable après chaque morsure de piqûre ?**

Non, il ne survient pas après chaque piqûre, par contre, après chaque piqûre il faut être hyper vigilant pour voir s'il n'apparaît pas. L'E.M. ne survient peut-être qu'une fois sur dix, peut-être dans 20% des cas ? Ce n'est pas automatique quand il y a une piqure de tique ; il faut rester vigilant, il y a surtout des endroits où on ne les voit pas dans le miroir (cuir chevelu, derrière les oreilles...) ; rester très vigilant chaque fois que nécessaire. Il faut savoir que les tiques adultes sont décelables, mais les petites, les larves, les nymphes comme on a vu, c'est tellement petit... C'est pourquoi, quand vous prenez votre douche en revenant d'une balade, ce qui peut être très judicieux, c'est de se frotter avec la main sur tout le corps et si vous avez ce qui pourrait s'apparenter à des « grains de sable » qui restent accrochés, c'est qu'en général une larve ou une nymphe est présente dans la peau ; ça demande donc une surveillance à chaque fois.

5. Valérie : **Dans le cadre d'un neurolyme, quels antibiotiques peuvent passer la barrière hémato-encéphalique? Y-a-t-il des effets secondaires invalidants ?**

Dans le cadre du neurolyme, pour passer la barrière hémato-encéphalique, on utilise surtout les injections de Rocéphine ; cela a été rappelé ce matin que la Doxycycline ne passe pas la barrière hémato-méningo-encéphalique alors que la Minocycline (Minocycline) passerait. Je pense cela ; au Dr F. Lallemand de me corriger car il utilise mieux que moi les antibiotiques : l'Amoxicilline, la Rocéphine et la Minocycline peuvent passer la barrière méningo-encéphalique, les autres je n'ai pas trop l'habitude ; et François L. est d'accord avec moi, donc c'est bon (rires).

6. « Y » : **Avez-vous l'expérience de l'utilisation d'un appareil "Zapper" ?**

Oui, j'ai un beau-frère qui adore ça et qui essaie de convaincre sa sœur qu'elle doit l'utiliser... mais elle n'est pas très convaincue, et puis, le Pr de neurologie Walter Berghoff, n'en était pas trop convaincu lui non plus ce matin. Moi, je ne sais pas, mais ça a une certaine logique. Le Dr Ulrike Angermaier pense que c'est un bon test pour un complément de moyens. On traite, mais combien de fois ? Une fois par jour, deux fois par jour ? Deux à trois fois par semaine, ça dépend de chaque cas.

Le Dr F. Lallemand précise qu'avec les appareils à fréquences, il y a toute une gamme sur les fréquences électriques, électromagnétiques, la médecine quantique. Le « Zapper simple » utilise une fréquence électrique ; au début, cela a été mis au point parce qu'on a constaté que les parasites quittaient l'organisme, ils n'étaient pas détruits, mais ils n'aimaient pas les fréquences, donc ils quittaient l'organisme. Après on a complexifié les choses, et puis, on s'est rendu compte qu'on avait une action également sur les organes avec d'autres fréquences ou bien avec d'autres

méthodes. Moi je conseille de faire une fois par semaine et, surtout, d'utiliser les autres fréquences pour drainer le foie, les reins, stimuler le système immunitaire parce qu'il y a des appareils qui ont toutes ces fréquences.

Merci François ! Il faut savoir que François L. baigne là-dedans depuis tellement longtemps ; moi, ça ne fait que depuis deux ans, et j'essaie de faire au mieux.

Son voisin posait tout à l'heure **une question par rapport à « l'ozone »** ; François, est-ce qu'il te serait possible de répondre ?

Dr F. Lallemand : Cette thérapie est beaucoup utilisée en Allemagne parce que l'oxygène est un très bon antiseptique, il tue les microbes, donc ils utilisent l'ozonothérapie, ça peut donner un plus.

Le Dr G. Simler s'adresse au Dr Ulrike Angermaier : « *L'ozonothérapie est-elle bonne ?* » ; Elle est d'accord.

7. Martine : **Quel Traitement avez-vous donné à votre épouse ?**

Ça c'est un peu... (rires). Il faut dire que je partage tellement de choses avec elle, mais je l'ai surprise un jour en train de dire au Dr Mickael Nord : « *C'est toi mon vrai docteur !* ». Son protocole est sur quatre niveaux d'intensité ; l'huile de pépins de pamplemousse au démarrage (pour des petites choses), peut-être pour des femmes enceintes ? Ensuite c'est l'Aromatic immunostimulant, ou alors l'étape au-dessus c'est Samento, Griffes du chat immunomodulatrice et, quand c'est une étape plus loin, c'est plutôt Klinghardt l'autrichien ; c'est vraiment la caricature du résumé de l'échafaudage thérapeutique qu'on construit après plein d'autres éléments.

8. « Z » : **Quels sont les intérêts des Autorités à continuer de faire preuve d'un déni à l'égard du « Lyme chronique » ?**

Disons que je trouve cela terrible - pour moi qui est toujours fait une confiance aveugle en la médecine -, c'est que ça puisse s'opposer à ce point-là. J'ai d'abord essayé de me rapprocher un peu du Pr Yves Hansmann, responsable du service des maladies infectieuses et tropicales du CHRU de Strasbourg. La correspondance échangée a été très polie, mais le problème, c'est qu'il conteste absolument tout ce qui n'est pas fait par son école, tout ce que les Américains écrivent, il y aurait toujours des vices de forme, les études ne seraient pas scientifiques. Le seul grand reproche que j'aurai à faire en direction de l'école de Strasbourg, c'est qu'une pathologie comme la borréliose de Lyme, c'est souvent l'histoire de nombreuses années dans une vie ! Ils n'ont jamais fait aucune étude qui dépasserait une durée de 3 mois. Ils font la leçon à tout le monde pour expliquer comment on fait des études scientifiques, parce que tous les autres ne les feraient pas dans les règles de l'art : on peut être d'accord, mais quand comme ils ne réalisent les études que sur une période de 3 mois, alors que le Lyme est l'histoire de toute une vie parfois... même

si c'est aussi juste une histoire de quelques mois, mais si au moins ils faisaient une étude où ils reverraient les patients à 6 mois, à 9 mois ou à un an, alors là on pourrait être d'accord, mais pas à 3 mois ! Pour moi ça n'a pas de sens, mais bon, d'autres ont des logiques différentes, je les respecte, mais ce n'est pas la mienne.

Le Dr F. Lallemand intervient pour dire qu'il est une chose extrêmement choquante concernant les « patrons » du « Lyme » de Strasbourg : on est tout de même une ville frontalière et, avec les noms qu'ils portent, on est surpris qu'ils ne tiennent pas compte de ce qui se fait chez nos voisins qui sont à 100 mètres ; ce qui est le cas si on prend la passerelle qui enjambe le Rhin ; et maintenant que l'*Eurométropole* se met en place, il y aura un quartier où les patients sont très bien soignés et les autres quartiers où les malades ne pourront pas être traités et on continue, malgré cela, à poursuivre les médecins...

Dr G. Simler : D'ailleurs, puisqu'on poursuit des médecins (je sais qu'à toi, François, on te cherche aussi des noises), je suis allé voir les deux présidents de l'*Ordre des médecins* : le problème c'est qu'ils sont « innocents », comme « Ponce Pilate ». C'est la CPAM qui instruit un dossier contre les patients et ensuite le président de l'*Ordre des médecins* est obligé de transmettre cela à la commission disciplinaire composée de deux médecins des Caisses ; ce sont des médecins libéraux. Le président de l'*Ordre des médecins* est alors obligé d'appliquer ce qui se juge, alors que les deux médecins sont nommés par l'ARS ! Cela m'a interpellé ; j'ai donc dit aux présidents « *Mais vous ne pouvez pas animer un truc pareil qui remonte à l'époque où on a brûlé Jeanne d'Arc, c'est ridicule !* ».

9. Bernardette : Une dernière question importante par rapport à l'antibiorésistance qui inquiète beaucoup les malades : qu'en est-il de l'antibiorésistance avec les traitements par trithérapie au-delà de deux ans ?

Je dirais que mon confrère normand, Thierry Glazot, a expliqué tout à l'heure que quand on ne guérit pas, souvent, il y a tout cet accompagnement ; il y a autre chose, car il faut vraiment travailler tous les facteurs responsables de cet état inflammatoire, mais tout le monde n'a pas des connaissances en phyto-aromahoméopathie ; je crois qu'il faut surtout travailler le terrain si ça dure au-delà de deux ans et il ne faut pas hésiter à prendre l'avis d'un autre professionnel qui aura peut-être une autre approche, on n'a pas tous la vérité infuse.

10. Marine : Une question qui revient souvent dans les réseaux sociaux notamment, les malades ne trouvent pas de médecins qui ont mis à jour leurs compétences, pour soigner la maladie de Lyme !

Les quelques rares confrères sont surbookés, surtout quand ils sont déjà à la retraite et qu'ils veulent se la couler un peu plus douce. Je suis allée à Valenciennes suivre une très bonne formation d'un monsieur qui a la

capacité de former des médecins ; il faudrait qu'on forme une bonne trentaine de médecins en Alsace, voire deux fois une trentaine. A ce titre, le président de l'*Ordre des médecins* de l'Orne, appartient au département où le Lyme est le mieux soigné. Cela fait la deuxième fois qu'il organise une formation Lyme avec le Pr Christian Perronne (chef de service en infectiologie à l'*hôpital universitaire de Garches*) (1), et je pense qu'avec une bonne soixantaine de médecins dans l'Orne, les patients sont mieux soignés qu'ailleurs. Moi je peux prendre des rendez-vous, j'en prends le plus possible, mais bon... il y a quand même une limite.

Dr F. Lallemand apporte une précision concernant les médecins : Lyme Sans Frontières a fait appel il y a cinq ans, en juin 2014, au Dr Richard Horowitz (médecin interniste, spécialiste de la maladie de Lyme et de ses co-infections depuis une trentaine d'années et co-fondateur de l'*ILADS* aux USA) (2) pour qu'il organise une journée d'étude sur le Syndrome de maladie infectieuse multi-systémique lié aux maladies vectorielles à tiques (le *MSIDS*) ; l'objectif de cette rencontre a eu pour but de sensibiliser les médecins à cette pathologie, et de leur proposer des outils thérapeutiques ainsi que des réponses pour leur permettre de faire face aux besoins de leur patientelle. L'argumentation développée à cette occasion a été soutenue par des publications scientifiques. Une soixante de personnes se sont formées à cette occasion. A la fin de la session, LSF a posé la question : « Est-ce qu'on peut donner votre nom pour vous envoyer des malades ? » : aucun des participants n'a donné son nom ! Mais pourquoi donc ? Car tout le monde a peur des sanctions, tout simplement. Et ça continue, je vais vous lire une lettre du président du Conseil de l'*Ordre des médecins* de l'Ain datée du 20 septembre 2018, dans laquelle vous allez voir comment on entretient la peur et on fait pression sur les malades :

« Cher Confrère,
A l'aube d'une nouvelle année scolaire, vous serez, sans aucun doute, sollicités par vos patients adultes et plus jeunes, pour des tableaux cliniques pouvant évoquer une éventuelle maladie de Lyme.

Le Conseil de l'*Ordre des médecins* n'a pas vocation d'expert médical, mais doit rappeler, entre autres, les articles 40 et 70 du code de déontologie. Je cite ces deux articles :

« Article 40 : Le médecin doit s'interdire, dans les investigations et interventions qu'il pratique comme dans les thérapeutiques qu'il prescrit de faire courir au patient un risque injustifié ». Je ne comprends absolument pas : si ont fait le test de la « goutte de sang » on ne blesse personne, on ne tue personne !

« Article 70 : Tout médecin est, en principe habilité à pratiquer tous les actes de diagnostic, de prévention, de traitement. Mais il ne doit pas, sauf circonstances

exceptionnelles, entreprendre ou poursuivre des soins, ni formuler des prescriptions dans des domaines qui dépassent ses connaissances, son expérience, et les moyens dont il dispose.

La Haute Autorité de Santé a publié en juin 2018 des recommandations de bonne pratique face à la maladie de Lyme ».

Puis, il cite la Société de Pathologie infectieuse de Langue Française, la SPILF qui est contre, l'Académie de Médecine qui est contre également, et là j'apporte une précision : ce sont surtout des personnes du Groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière de Paris qui sont derrière, les Prs François Bricaire et Marc Gentelini ; Bricaire a pris sa retraite il y a un an, mais Gentelini, c'est un monsieur de 90 ans qui a pris sa retraite il y a 20 ans, c'est un monsieur très compétent, il a présidé l'Académie de Médecine en 2008, alors j'aimerais bien savoir combien de malades du « Lyme chronique » il a rencontré il y a 20 ans... car ça n'existait pas à cette époque à Paris ; ce sont ces personnes-là qui nous « descendent en beauté » et qui font pression pour faire valoir leurs arguments ; et c'est leur opinion qui passe dans les masses médias. Le 10 juillet dernier, le Collège National des généralistes Enseignants (le CNGE) a emboîté le pas de la SPILF !

Je poursuis la lecture de la fameuse lettre après ce commentaire de ma part :

« Si nous rappelons une nouvelle fois la non-qualité d'expert du Conseil de l'Ordre nous voulons confraternellement et amicalement mettre en garde les médecins qui seraient sollicités par des patients pour consulter des spécialistes de la maladie de Lyme. Il n'existe aucun diplôme universitaire ou inter-universitaire permettant à un médecin de se prévaloir médecin spécialiste de la maladie de Lyme comme pourraient le faire penser certains articles de presse ».

Chez nous, tout le monde est « marqué », soit médecin généraliste, et c'était la spécificité en France puisque « le Lyme » a démarré chez les spécialistes de la médecine générale, puis chez les universitaires par la suite... qui n'ont toujours rien compris ! Et après, ils accusent les « doc Lyme » en disant qu'ils font « trainer » les gens (« favorisant des diagnostics erronés de la maladie de Lyme ou des retards de diagnostics ») alors qu'il n'y a pas d'errance médicale chez les généralistes qui ont à cœur de soigner le « Lyme chronique ».

Dr G. Simler : Oui, ça c'est quelque chose de révolutionnant : de s'entendre dire que passer par un médecin ou « Doc Lyme » (je ne sais pas), c'est faire « trainer » le patient, c'est le faire entrer dans l'errance, alors que ce sont eux qui les mettent dans l'errance ; toi, François, comme moi, on a sûrement pas mal de patients

qui viennent nous voir et qui ont été auparavant chez les professeurs ou autres et qui étaient dans l'errance et qui, après, étaient tout contents de trouver une approche différente.

11. « Cette question est « trop personnelle » pour Monsieur et Madame Simler : on sait qu'il y a différentes formes de contagion de la maladie, mais on ne parlera pas de celle vous concernant (rires) »

Le Dr G. Simler lit la question de Florence : **« Votre femme est malade, l'avez-vous attrapé ? (rires) Comment le conjoint peut-il éviter de l'attraper ? »**

Bon, bon, je ne connais la personne qui a posé cette question, mais je vais quand même répondre car je n'ai pas l'habitude de mentir ni de me dérober. Il y a quelques temps déjà, j'ai dit à ma femme « tiens, moi aussi je vais faire le test de la « goutte de sang » (du Dr Ulrike Angermaier) ; ce qu'elle fait aussi, bien évidemment. Résultat : elle a un spirochète trois plus (+++), alors que moi j'ai quand même un plus (+) ; elle me l'a donc « refilé » (rires) ; mais, l'histoire de la maladie de Lyme, c'est quand même le terrain immunitaire. Je crois que ce qui pose question, malades ou pas malades, c'est qu'ils ont probablement aussi des spirochètes, mais c'est la manière dont votre système immunitaire arrive à y faire face ; c'est un combat cher confrère Thierry Glaizot, vous l'avez tellement bien dit il y a quelques instants lors de votre conférence ! Il y en a qui n'ont pas de bol parce que la bactérie est virulente, et qu'ils ont peut-être un coup dur sur le plan psychologique, une épreuve difficile à traverser, mais bon, moi ça va, je touche du bois (il touche sa tête) (rires), c'est bon, mais il y a quand même un plus (+), donc elle me l'a refilé malgré elle, mais « Est-ce que c'est grave Docteur ? » comme dirait l'autre (rires).

(1) « **La Vérité sur la maladie de Lyme** », nouvelle édition augmentée, Odile Jacob, octobre 2019, 336 p., 21,90 €, isbn 978-2-73814-997-8

(2) « **Soigner Lyme et les maladies chroniques inexplicables** » (Traduction Anne Pietrasik), Thierry Souccar, juin 2014, 576 p., 39 €, isbn 978-2-36549-085-6

M.H., C.V. et P.R.

Dans un prochain Supplément de *Lyme Actu*, il sera publié les principaux témoignages de patients présentés par le Dr François LALLEMAND à l'issue des conférences.