



ChroniLyme



#ECL

Le droit de guérir



Audition de «*ChroniLyme*»,
«*Le Droit de Guérir*» et «*Lyme Sans Frontières*»
par le Groupe d'Études «*Lyme*» de l'Assemblée Nationale
- 5 février 2020 -




ChroniLyme

Bertrand PASQUET et Christèle DUMAS-GONNET

26 rue Ney 69006 LYON

06 20 84 36 03 et 06 78 43 88 10

bertrand.pasquet@chronilyme.fr

@chronilyme sur 
www.chronilyme.fr

Le droit de guérir

Matthias Lacoste
Président de l'association



📞 06 81 85 48 75

✉ m.lacoste@ledroitdeguerir.com

🌐 www.ledroitdeguerir.com

📱 @ledroitdeguerir



LYME SANS FRONTIÈRES

« LSF »

Pierre RAUSCHER

Co-Président,

Représentant légal

Pôle « Stratégie & Prospective »

+33 6 95 16 42 73

pierrerauscher@free.fr

www.associationlymesansfrontieres.com



I. Vers une meilleure représentation des patients

2018

5 juillet 2018 : audition de 6 associations (autant de façons de voir les choses que d'associations)

Rapprochements progressif des points de vue associatifs :

- ChroniLyme
- *Le Droit de Guérir*
- *Lyme Sans Frontières*
- *Lyme Team* et d'autres associations thématiques (enfants, adolescents...) ou régionales

2019

3 juillet 2019 :

- Rassemblement **#EnsembleContreLyme**
- démarche citoyenne
 - 450 malades présents et plus de 35 parlementaires présents sur l'Esplanade des Invalides

2020

#EnsembleContreLyme s'inscrit dans la durée et va constituer un échelon de coordination entre citoyens ayant des responsabilités associatives dans le domaine du Lyme et des MVT

5 février 2020 : nous parlons d'une seule voix

- 1 bilan partagé
- des attentes, des revendications et des propositions communes

II. Bilan 2019



Sujets ayant reculé en 2019 :

- La maîtrise de la propagation géographique et quantitative
- la Gouvernance du Plan national de lutte contre les maladies vectorielles à tiques (378 jours sans HAS, 217 sans DGS)
- les recommandations médicales
- le parcours de soins et le choix des Centre de Référence
- la cohérence des actions des Autorités de Santé
- la démocratie sanitaire
- l'intelligence collective



Sujets ayant stagné en 2019 :

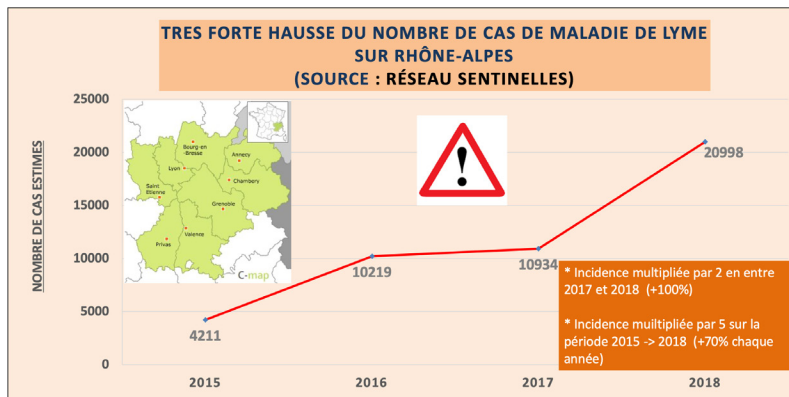
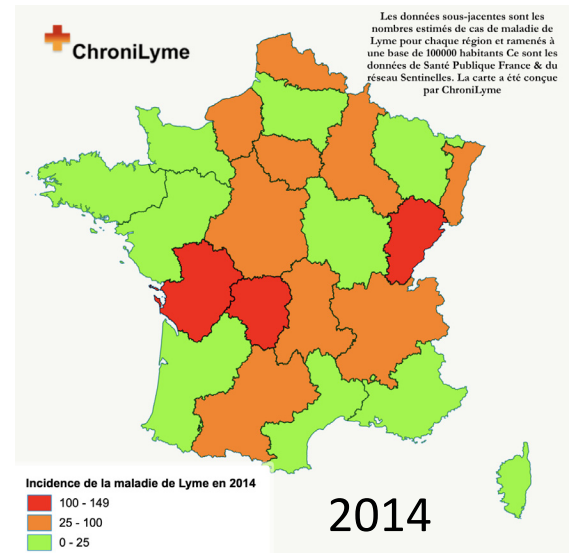
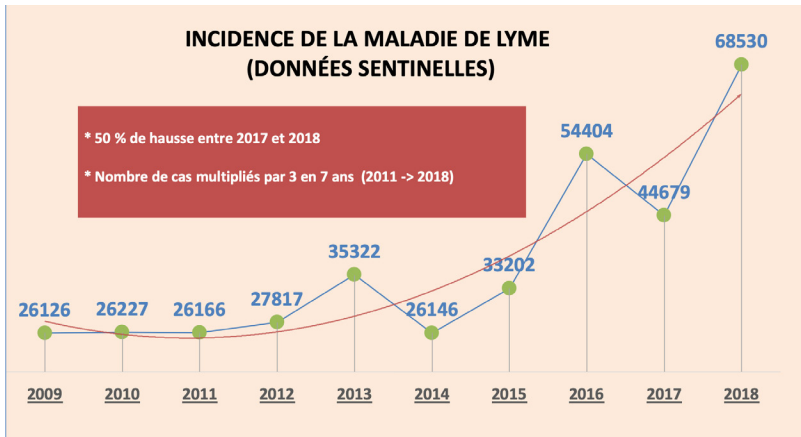
- la Recherche
(0 € pour les spécialistes des formes sévères et persistantes)
- la reconnaissance de la gravité de la situation
- le calcul de l'incidence et de la prévalence
- les autres modes de transmission reconnus ou évoqués
(in utero, sang, sexe)
- les mesures d'urgence
- les souffrances et les violences faites aux patients
- La qualité des réponses ministérielles



Sujets ayant progressé en 2019 :

- la prise de conscience dans l'opinion publique
- les points de vue associatifs se rapprochent
- la prise de conscience chez les parlementaires
- la réaction américaine (TBDWG + Kay Hagan Act + chiffres revus à la hausse + reconnaissance modes de transmission in utero & sanguin...)

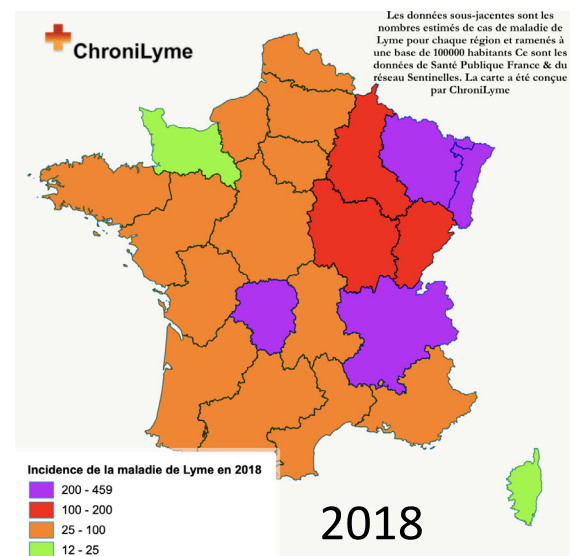
Zoom sur l'Incidence et la Prévalence : Les chiffres « officiels »



Situation dramatique dans certaines régions...

Taux de tiques infectées (sur 1444 tiques collectées : source INRAE) :

- 32% contenaient au moins 1 agent pathogène
- 16% étaient porteuses de Borrelia (Lyme) seule
- 6% contenaient au moins 2 agents pathogènes



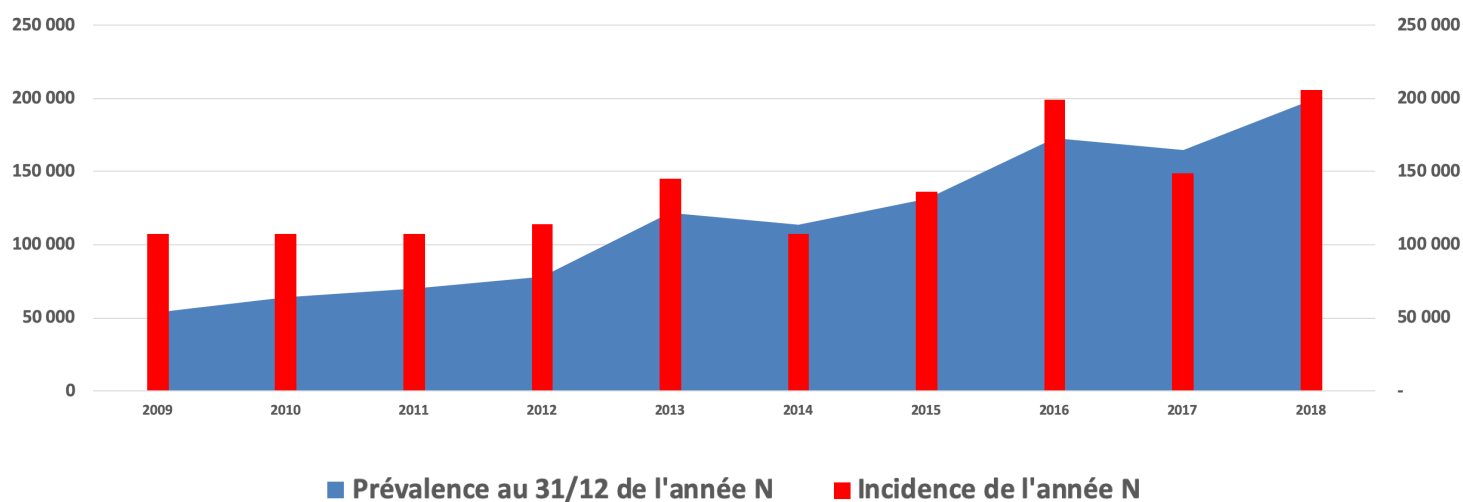
Nombreux griefs envers le système d'évaluation de l'incidence (Santé Publique France & réseau Sentinelles) :

■ **Critères à satisfaire très réducteurs :**

- érythème ou sérologie + symptômes cliniques
- Fréquence de publication annuelle non satisfaisante
- Rôle du CNR dans la validation des données ?
- Délai non justifié de 6 mois pour sortir les chiffres
- **Faiblesse de la statistique :** extrapolation à partir de 288 cas et intervalles de confiance supérieurs à la valeur estimée...
- Aucune information quant à la prévalence
- **Aucune donnée sur les co-infections**

Zoom sur l'Incidence et la Prévalence : Nos chiffres

Incidence et Prévalence estimées de la maladie de Lyme en France



- **Incidence** : 205 590 nouveaux cas en 2018
- **Prévalence à fin 2018** \approx 200 000 (dont la $\frac{1}{2}$ au moins sont des malades sévèrement et durablement atteints)



ChroniLyme

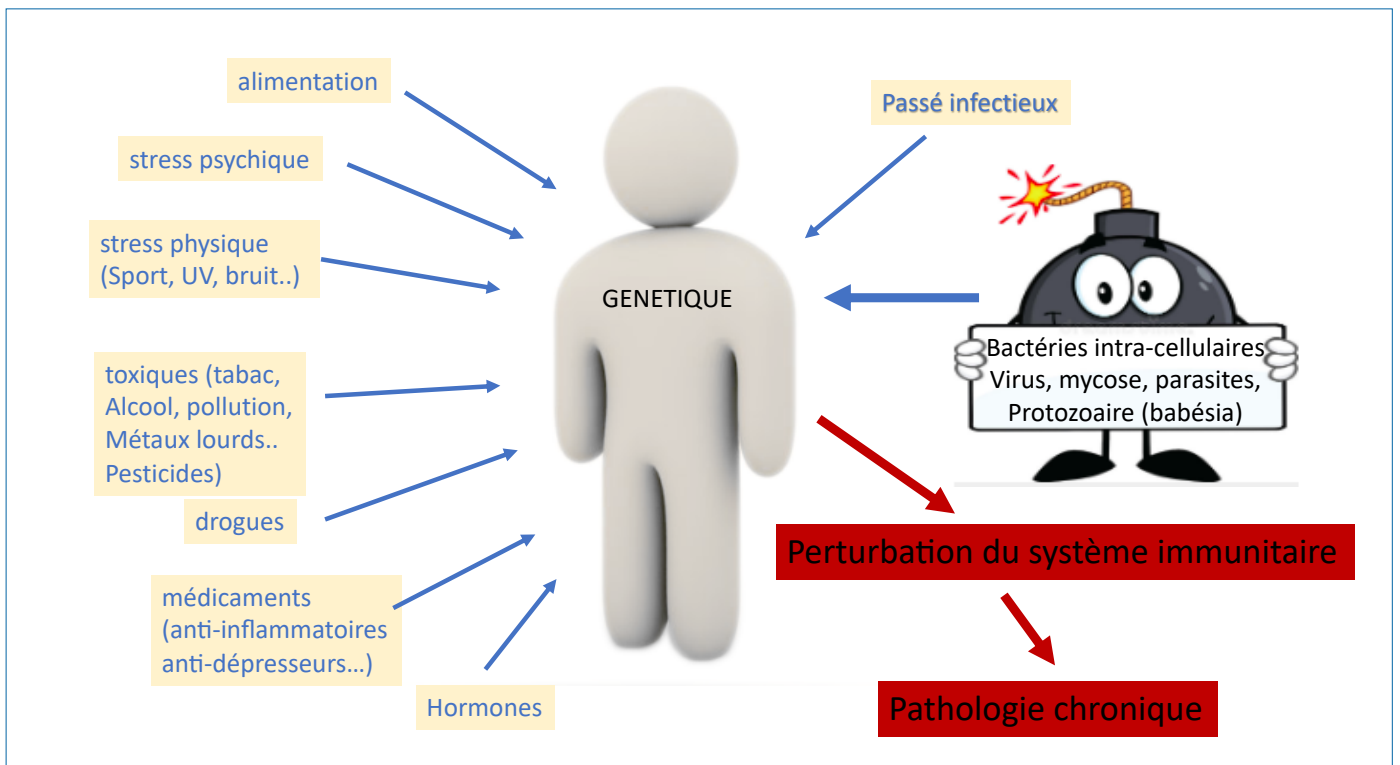


#ECL

Le droit de guérir

Approche Médicale : *Pourquoi est-ce si compliqué ?*

« Un pathogène -> une maladie » ? Non, c'est bien plus compliqué...



=> 2 personnes piquées par une même tique auront des tableaux cliniques très différents.



ChroniLyme



#ECL

Le droit de guérir

Approche Médicale : Ce qu'il faut en déduire

- Que nous révèlent les MVT ?

- l'oubli de l'approche globale du patient
- les limites du fonctionnement en spécialités médicales
- chaque cas est unique (selon le terrain, la charge bactérienne / virale, ...)
- l'importance du système immunitaire
- l'erreur de résumer les MVT à un problème d'infectiologie
- l'importance de pratiquer d'abord des diagnostics différentiels

- Magma de diagnostics parfois erronés et une errance diagnostique dramatique :

- les Maladies Vectorielles à Tiques
- la Sclérose en Plaques
- la Polyarthrite Rhumatoïde
- le Syndrome de Fatigue Chronique (l'encéphalomyélite myalgique)
- les diagnostics de facilité « c'est psy » où l'on confond bien souvent cause et conséquence



ChroniLyme



#ECL

Le droit de guérir

Approche Médicale : Qui nous soigne ?

- Des spécialistes des formes sévères et persistantes des MVT.
Ce qu'on appelle parfois un « Lyme Docteur »
- Qui sont-ils ?
 - des **médecins engagés**, qui ont vu les patients revenir encore et encore du système hospitalier ou des urgences sans être ni diagnostiqués ni soignés
 - des **médecins généralistes pour la plupart**, qui ont compris l'ampleur du problème et se sont formés en France ou à l'étranger auprès de médecins pionniers sur le sujet
 - des médecins qui ont accumulé une **expérience très importante**
 - des médecins qui sont **organisés en réseau** (structuration à venir en entité juridique)
 - des médecins qui se réunissent pour travailler sur des **cas complexes**, pour définir des procédures, des formations...
 - des médecins qui pratiquent des consultations complexes (**1h en moyenne par patient par RdV**)
 - des médecins qui ont besoin de moyens financiers pour approfondir et améliorer continuellement leur modèle de prise en charge.
 - ils sont **plusieurs centaines en France**
 - ils font souvent l'objet de poursuites ou de tracasseries
 - et leur approche thérapeutique ne consiste pas à bombarder d'antibiotiques
- **Autres professionnels de santé axés sur la médecine préventive :**
 - les naturopathes par exemple en France
 - ou les heilpraktikers en Allemagne et en Suisse

IV. Nos propositions, attentes et revendications « clé » pour 2020

Propositions

1. Créer une commission d'enquête au sein de l'Assemblée Nationale sur la Politique Publique en vigueur sur les maladies vectorielles à tiques (MVT)
2. Mettre en place un *TBDWG** à la française afin de favoriser l'intelligence collective :
 - A. une instance principale sous pilotage neutre
 - B. des sous-groupes thématiques (diagnostic, tests, traitements, vaccin, recherche, ...)
 - C. des captations vidéo
 - D. des rapports annuels
3. Projeter à l'Assemblée le film « *Vous avez dit Lyme ?* »

**TBDWG* : Tick-Borne Disease Working Group

• Attentes

1. Prendre connaissance du livrable du Groupe d'Etudes « Lyme »
2. Aborder la question vaccinale urgemment
3. Aborder la question des MVT sous l'angle financier

• 5 Revendications « clé »

1. Revoir le parcours de soins
2. Adopter des mesures d'urgence
3. Disposer de recommandations françaises sur les MVT
4. Relancer un plan national Lyme & MVT plus ambitieux
5. Bâtir et financer un programme de recherche fondamentale, appliquée et clinique ambitieux

Zoom Mesures d'urgence attendues

- **Mesures financières**
 - Qui peut se soigner ? le reste à charge pour un malade atteint par une forme sévère et persistante peut atteindre jusqu'à 400 € par mois
- **Mesures scolaires**
 - Comment maintenir les jeunes dans le parcours scolaire malgré la maladie ?
 - Prévention à rendre obligatoire dès l'école maternelle via les enseignants de EN + les centres de plein air et de loisirs
- **Mesures d'assistance à domicile**
 - Comment leur permettre de vivre au quotidien (courses, ménage, s'occuper des enfants, ...) ?
- **Hot-line « Psychologique » et prise en charge si nécessaire**
 - Comment détecter et traiter les situations à risques ?

1. QUI SOMMES-NOUS ?

Association loi 1901

• **Objet** : oeuvrer afin d'améliorer :

- la prévention
- la fiabilité des tests de dépistage
- la formation des professionnels de santé
- les conditions d'exercice des professionnels de santé soignant les formes sévères de MVT
- les critères de diagnostic
- l'offre thérapeutique y compris sur son volet du reste à charge pour les patients atteints par une maladie de Lyme ou une maladie vectorielle à tiques

• **Gouvernance de l'Association** :

- Christèle DUMAS (vice-présidente)
- Bertrand PASQUET (président)
- un médecin référent Lyme / MVT



• **Nos spécificités** :

- nous sommes focalisés sur les Autorités, les politiques, les journalistes et les influenceurs
- nous souhaitons dépassionner tout en étant exigeants et prôtons l'intelligence collective
- « think tank »
- plus de 100 parlementaires contactés

2. QUI SOMMES-NOUS ?

Association loi 1901

Objet :

- Soutenir et informer la population sur les maladies émergentes
- Rediriger nos adhérents vers des professionnels de santé sensibilisés aux infections froides intracellulaires chroniques
- Recréer un lien social
- Informer la population dans la plus grande transparence en s'appuyant sur la littérature scientifique disponible
- Accompagner le malade à être acteur de sa santé

• Gouvernance de l'Association :

- Elodie Journa-Chausson (Trésorière)
- Aurore Sierra (Secrétaire Générale)
- Bernard Benaïem (Avocat)
- Matthias Lacoste (Président)

• Nos spécificités :

- Lancer l'alerte
- Vulgariser l'information
- Mener des actions locales et nationales
- Système participatif
- Accès à de multiples services gratuits
- Pas de cotisation

3. QUI SOMMES-NOUS ?

Association de droit alsacien / mosellan (Code civil local)

Objet

Promouvoir la recherche et l'information sur les diagnostics et les soins :

- de la maladie de Lyme et en particulier sur les formes sévères, persistantes ou / et tardives... donc chroniques
- et de ses co-infections, et plus généralement les infections dites froides ou cachées

Nos moyens d'action

- Présence sur les marchés, foires et salons
- Organisation de cafés-Lyme, conférences et colloques
- Réunions des adhérents et du grand public

Gouvernance de l'Association

- 1) Comité collégial de 7 co-présidents (Pôles de compétences) dont 2 médecins référents «Lyme chronique et co-infections»^(*)
- 2) Bureau National composé de 14 à 21 membres, dont les 7 co-présidents

^(*) **Marine HERRENSCHMIDT**
Pôle Information & Communication

Jean-Paul HUGUEL
Pôle Développement territorial & Antennes-Relais

Bernard KERNST
Pôle Comptable -Trésorerie-Finances & Informatique comptable

François LALLEMAND
Pôle Médical & Scientifique (avec le Dr Veron)

Jean-Pierre MELIN
Pôle Assistance & Logistique & Informatique administrative

Pierre RAUSCHER
Pôle Stratégie & Prospective

Clothilde VERON
Pôle Médical & Scientifique (avec le Dr Lallemand)

Nos objectifs

- **Rassembler** - Favoriser les liens - Créer des ponts
- **Échanger** - Maintenir les échanges en dépit des controverses
- **Progresser** et obtenir la reconnaissance du Lyme chronique et des maladies associées

Nos outils

- Conseil scientifique - Médiathèque
- Antennes relais en région
- Valises pédagogiques (Kit-Tique)
- Réseaux sociaux
- Newsletter
- Site Web

Témoignage de la maman de Marie

Je m'appelle Valérie LAUREAU, je suis la maman de Marie, 22 ans qui a été diagnostiquée atteinte de la maladie de Lyme en mars 2019, après un long combat pour identifier la pathologie dont elle est atteinte.

Il s'agit d'un combat contre la méconnaissance de médecins, généralistes et spécialistes de surcroît, de certains professeurs de médecine.

Ses soucis de santé ont débuté il y a 5 ans avec une dégradation progressive de son état physique en présence de divers symptômes : malaise à répétition avec perte de connaissance (2 à 3 fois par mois) à n'importe quel moment de la journée ; perte de dynamisme, très grande fatigue, toux récurrente, douleur thoracique, douleurs musculaires et articulaires, mémoire défaillante.

Suite à un malaise en 2017, elle fut paralysée du membre inférieur gauche mais avec récupération au bout de 15 jours grâce à sa forte volonté et à notre soutien.

Après de multiples consultations auprès différents professeurs de médecine qui s'orientaient tous plus ou moins vers la piste psychologique (pour ne pas dire psychiatrique), Marie a consulté un psychiatre qui lui a prescrit un PET Scan* (vous savez certainement au sujet de cet appareil médical que celui-ci a mis 15 ans pour traverser l'Atlantique afin d'arriver jusqu'à nous ! C'est ce que j'ai appris et qui me permet de comprendre le pourquoi du retard dans la connaissance scientifique de la borréliose de Lyme et de ses co-infections de la part de nos éminents professeurs) qui a révélé que ce n'était pas une maladie psychosomatique, mais au contraire qu'elle était atteinte d'une pathologie dont il ne connaissait pas le moins du monde le nom, et qu'il nous fallait, par conséquent, continuer nos recherches.

* La tomographie par émission de positons (TEP), dénommée PET ou PET Scan pour « positon émission tomography » en anglais, est une méthode d'imagerie médicale pratiquée en médecine nucléaire qui permet de mesurer en trois dimensions une activité métabolique ou moléculaire d'un organe grâce aux émissions produites par les positons issus d'un produit radioactif injecté au préalable. La TEP est un outil diagnostique qui permet de détecter certaines pathologies qui se traduisent par une altération de la physiologie normale comme les cancers, mais aussi les démences par exemple.

J'ai contacté l'Association *Lyme Sans Frontières* dont le siège est à Strasbourg (où siège le fameux *CNR*, c-à-d le *Centre National de Référence des borrelia* qui, comme chacun sait, est sujet à caution) ce qui a permis à ma fille de rencontrer un médecin spécialiste en pathologies inflammatoires chroniques et auto-immunes qui l'a prise en charge avec la mise en place d'un traitement lourd (sous oxygène toutes les nuits pendant 6 mois, avec une cure antibiotique et sous perfusion pendant 4 mois).

Depuis que Marie est sous traitement, elle n'a plus de malaise, ce qui est rassurant, et ses douleurs sont mieux supportées.

Aujourd'hui, Marie est paralysée du membre supérieur gauche depuis janvier 2019, année de l'examen de son BTS, où ce fut un nouveau vrai combat pour obtenir un aménagement afin de lui permettre de passer les épreuves de fin d'études.

A deux reprises son dossier fut refusé par un médecin spécialiste en médecine générale désigné par la *CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées)* alors qu'elle est gauchère. Elle a dû apprendre à écrire de la main droite à l'âge de 21 ans !

Son parcours d'étudiante est compliqué car, malade et fatiguée en raison de son système immunitaire défaillant, elle est souvent absente lors des cours.

Elle ne peut vivre seule, a besoin d'aide pour la vie de tous les jours : imaginez-vous – un seul instant – quel serait son sort si elle était livrée à elle-même en tant qu'adulte ?

En outre, son projet professionnel est remis en cause suite à sa maladie et son handicap avéré.

Afin de lui rendre de l'autonomie, nous avons dû, en tant que parents, investir dans une voiture avec boîte de vitesses automatique et un aménagement adapté à son handicap pour lui permettre de reprendre le volant. Pour cela, Marie a dû passer devant un médecin habilité à évaluer son handicap et les aménagements obligatoires à la conduite.

A plusieurs reprises, j'ai parlé de la maladie de Lyme aux médecins rencontrés, mais aucun n'a voulu m'écouter, de surcroît ils mettaient en doute la parole de Marie lors de l'évocation de ses symptômes... ce qui était insupportable, humainement parlant ; pour elle comme pour ses parents.

Elle n'a pas pu venir aujourd'hui témoigner devant vous, puisqu'elle se trouve actuellement dans un centre de rééducation fonctionnelle pour plusieurs semaines afin de retrouver la mobilité de son membre supérieur gauche.

Je vous remercie de m'avoir accordée ce temps de parole.

Merci de votre attention pour Marie... qui ne désire qu'une seule chose : reprendre le cours de sa vie... sans handicap !

(Valérie LAUREAU est la représentante de LSF pour l'Ile de France)



Responsable de l'édition de LYME ACTU n°10 - 11 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 - Courriel : lsf.lymeactu@gmail.com

Communiqué de Presse

faisant suite à l'Audition le 5 février 2020
des Associations *ChroniLyme*, *Le Droit de Guérir* et
Lyme Sans Frontières par le Groupe d'Études
«Maladies de Lyme» de l'Assemblée Nationale
(Référence communiqué 2020/01 : du 7 février 2020)

Pour nous contacter :

Bertrand PASQUET, président de ChroniLyme :

06 20 84 36 03 ou bertrand.poasquet@chronilyme.fr

Matthias LACOSTE, président de Le Droit de Guérir :

06 81 85 48 75 ou m.lacoste@ledroitdeguerir.com

Pierre RAUSCHER, co-président de Lyme Sans Frontières (LSF) : pierreauscher@free.fr (Questions politico-médicales)

Dr Clothilde VERON, co-présidente de LSF :

clothilde.lsf@gmail.com (Questions médico-scientifiques d'ordre général)

**« Rien n'est réglé concernant la prise en charge de la maladie de Lyme en France. »
(5 février 2020, audition à l'Assemblée Nationale)**

Les Associations **ChroniLyme**, **Le Droit de Guérir (LDDG)** et **Lyme Sans Frontières (LSF)** travaillent depuis plus d'un an au rapprochement de leurs points de vue, de leurs analyses et de leurs modes d'action, dans l'intérêt de tous les patients. Elles ont été auditionnées le 5 février 2020 par les députés du **Groupe d'Études «Maladie de Lyme» de l'Assemblée Nationale**, co-présidé par **Nicole TRISSE** et **Vincent DESCOEUR**.

Les 3 Associations remercient tous les députés de ce Groupe pour leur soutien et leur implication sur ce sujet majeur de santé publique. Les membres du Groupe d'Études leur ont assuré qu'ils allaient tenir compte dans leurs travaux des positions et propositions exprimées en séance par les représentants de ChroniLyme, LDDG et LSF.

D'une seule voix, les 3 Associations ont fait part du **bilan extrêmement négatif de l'année 2019** qui a conduit à une totale rupture de la confiance placée dans le « Plan national de lutte contre les maladies vectorielles à tiques (MVT) » de 2016.

Les **positions tranchées et partisans de la Direction Générale de la Santé (DGS)** ont conduit par une mécanique bien huilée à privilégier systématiquement les positions de la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF) sur tous les sujets majeurs : recommandations, parcours de soins, Centres de Compétence MVT et Centres de Référence MVT.

Les malades atteints par une forme sévère, persistante et/ou tardive d'une MVT, estimés à 100 000 à date, sont de facto rejetés par le système de soins officiel et orientés par les Associations de patients vers environ 250 médecins qui reconnaissent et traitent les patients par une approche globale et non dogmatique.

Les 3 Associations demandent **l'ouverture d'une commission d'enquête parlementaire** à l'Assemblée Nationale afin de faire émerger toutes les vérités dans ce dossier et pour qu'enfin une Politique Publique - digne de ce nom - soit mise en place dans l'intérêt unique de tous les personnes souffrantes.

Les 3 Associations demandent également la mise en place d'un « Tick-Borne Disease Working Group » (TBDWG) à la française afin de favoriser l'intelligence collective (en regroupant toutes les parties prenantes : médecins, biologistes, pharmaciens, vétérinaires, enseignants-chercheurs, patients et leurs associations, autorités de santé, et politiques, avec débats en ligne) en les faisant travailler ensemble sur des solutions concrètes.

Les 3 Associations ont fait part pour finir de leurs revendications fortes incluant l'attribution de crédits de recherche aux spécialistes des formes sévères de MVT et l'octroi de mesures d'urgence concrètes pour les patients en souffrance ou en situation de handicap ou bien en difficulté absolue, entre autres pour les enfants et les jeunes, population au sein de laquelle la maladie se développe à grande vitesse et provoque des impacts majeurs et insupportables : douleurs, handicap et déscolarisation.

C'est ensemble qu'il nous faut continuer à agir dans l'intérêt supérieur des malades. C'est indispensable pour renforcer le poids accordé aux revendications des patients. Les 3 Associations se félicitent d'ailleurs du soutien à leur démarche apporté par le collectif citoyen **#EnsembleContreLyme**.