

Strasbourg, le 15 juin 2013

De Ute Fischer, Porte parole presse de l'association des malades allemands : Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V.

Lorsque j'ai été atteinte de la maladie il y a plus de trente ans, il n'y avait aucun médecin avec lequel je pouvais en discuter, pas d'association de patients, aucun magazine ni document en référant. Mon médecin d'ailleurs, me précisa qu'il n'y avait pas de borreliose en Europe. Nos tiques européennes n'étaient pas porteuses de borrelies. Cela n'existait qu'aux Etats-Unis !

Pour parler vrai : c'est justement au début des années 80 que Willy Burgdorfer a mis à jour la présence de borrelies dans l'intestin des tiques et ces connaissances ont émigré en Allemagne au travers de la littérature scientifique.

Les patients comme moi étaient alors traités comme ceux atteints de rhumatismes. Nous n'étions certes pas porteurs de facteurs rhumatoïdes, nos douleurs réagissaient à l'administration de fortes doses de cortisone. Il n'existait aucun marqueur biologique. A défaut furent engagées des biopsies musculaires et des investigations sur le liquide céphalo-rachidien. Lorsque je consulte mes anciens résultats, je me demande toujours et encore vers quoi finalement les recherches avaient elles été orientées ? Des borrelies dans le sang ? Que savait on sur les anticorps ?

Les discussions d'alors portaient déjà sur les troubles psychosomatiques. Moi aussi, l'on me conseilla de me diriger vers une prise en charge psychologique. Je l'ai effectivement fait. Mais tout ce qui en résulta, fut que mon psychologue s'intéressa à mon hobby concernant l'astrologie. Il m'en parla de longues heures durant. J'aurais dû à l'époque lui adresser une note de frais.

De grandes avancées débutent par l'activité d'une seule personne. Au milieu des années 70, à Old-Lyme aux Etats-Unis dans le comté du Connecticut, Polly Murray harcela son médecin aussi longtemps jusqu'à ce qu'enfin le Dr Allan Steere de la clinique rhumatologique de l'université de Yale se laissa apitoyer et débuta ainsi la recherche sur cette mystérieuse maladie.

En 1994, il y a donc une vingtaine d'années, Jürgen Peters de Hambourg créa une association avec comme buts de vouloir promouvoir plus de connaissances sur la borreliose et de conseiller les personnes atteintes. Presque en parallèle, se sont constituées dans tous les Etats Fédérés des groupes d'entre aide qui rencontrèrent l'association de Hambourg pour la compléter.

En 2005, 55 groupes de soutien aux malades, dispersés dans toute l'Allemagne, coexistaient sous ce même toit. Au jour d'aujourd'hui, nous recensons un total de 80 groupes de soutien aux malades ainsi que 1500 membres individuels et chercheurs. Notre association porte à présent le nom de Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V.

Elle est membre reconnu de réputation nationale de l'organisme associatif central d'état.

Toutes les compagnies d'assurance santé obligatoires apprécient et soutiennent son travail avec financement forfaitaire et subventions ponctuelles attribuées à des projets définis.

Jusqu'à là, tout devrait donc être parfait et sonne telle une histoire de réussite parfaite.

Pourtant, pourquoi alors, chaque années des patients atteints de borreliose se suicident ils ?

Pourquoi de nombreux malades perdent ils leur emploi, leur partenaire leur place dans la société ?

Pourquoi des patients atteints de borreliose atterrissent ils à la retraite anticipée et en dessous du seuil de pauvreté ?

Dans la même mesure qu'ont grandi les groupes d'entre aide gagnant en portée d'intérêt, un mur de silence et de désinformation s'est érigé, organisé par un contre mouvement de l'industrie pharmaceutique et des caisses d'assurance maladie.

L'espérance du citoyen, du patient pensant que nos hommes politiques se doivent d'être à notre côté, se révèle –hormis à peu d'exceptions près– être un jugement fallacieux. Il est de notoriété publique que ce lobby achète des opinions à grand renfort d'argent et empêche une attitude critique.

- Il récompense les médecins qui dans leurs conférences parlent de maladie imaginaire, de borreliose d'internet.
- Il récompense les auteurs qui dans leurs articles rendent les patients ridicules.
- Il récompense les auteurs qui qualifient les médecins engagés de charlatans voir de rebouteux.
- Il fait obstruction à la standardisation des tests pour la borreliose
- Il contraint les erreurs de diagnostics tels la sclérose en plaques, la fibromyalgie et la dépression.
- Il met tout en œuvre afin que les patients atteints de borreliose restent malades et dépendants de médicaments promettant la génération d'un grand volume de chiffre d'affaire, mais pas de guérison !

- Il met tout en oeuvre afin que les patients atteints de borréliose ne puissent poser aucune revendication financière et en tant que malades imaginaires soient livrés à eux-mêmes.

Notre ministère fédéral de la santé, lui également, fait tout son possible pour cacher la véritable ampleur de la maladie en Allemagne.

Il existe de longue date des évaluations comptables prouvant que notre système de santé serait en position critique s'il avait à soigner correctement tous les malades.

Ainsi le problème est refoulé.

Lorsque nous faisons parvenir un courrier aux politiciens de nos états fédérés, nous obtenons presque toujours la même réponse. Nos hommes politiques ne sont pas en mesure de se forger une opinion personnelle.

Ils recherchent les conseils auprès du ministère de la santé.

Ainsi le serpent se mord la queue et rien n'avance.

C'est à nous les patients avec nos médecins qu'il appartient de briser ce cercle vicieux. Je suis convaincue qu'il en est de même chez vous en France, dans tous les pays européens et aux Etats-Unis.

Ce groupe de pression contradictoire possède beaucoup d'argent et l'utilise afin de nuire à notre travail. C'est à nous qu'il appartient d'inverser cette tendance. Je suis persuadée qu'il existe des médecins courageux, des scientifiques et des politiciens courageux et avant tout des médias téméraires qui reconnaissent cette injustice faite à nous les patients depuis des décennies.

Voilà notre objectif à l'échelle mondiale :

Nous avons besoin de recherche réaliste, de tests sérologiques fiables, d'essais cliniques objectifs et d'un système de santé qui prenne au sérieux les patients atteints de borréliose.

Puisse ce congrès participer au rapprochement vers cet objectif.

C'est ce que je vous souhaite à vous en France, à nous en Europe et à tous les patients de par le monde.