

Communiqué de Lyme Sans Frontières, suite au 1^{er} comité de pilotage du 19 janvier 2017

PLAN DE LUTTE CONTRE LES MALADIES VECTORIELLES A TIQUES

Pendant que de nombreux malades sont abandonnés à leurs souffrances et que certains sombrent dans le désespoir (annonces de grèves de la faim, nouveau suicide), alors que des sanctions iniques se sont abattues sur les rares médecins qui les prennent en charge, inhibant toute initiative des généralistes, désireux de venir en aide à leurs patients, le Ministère affiche une volonté qui, en l'état, est loin de se traduire dans les actes et s'en tient à des annonces, semblant naviguer à vue en toute incohérence, dans le flou et la plus grande opacité.

Tels sont les sentiments qui se dégagent à l'issue de la première réunion du Comité de Pilotage

S'agirait-il d'être attentiste et désireux de minimiser l'ampleur du désastre ?

- **Prise en charge des malades (PNDS)** : annonce d'un nouveau protocole national de détection et de soins (publication en juillet) sans aucune garantie de la suppression de l'ancien Consensus de soins de 2006, devenu obsolète.

Nous sommes en attente de sa suspension immédiate, seul signal sérieux qui pourrait être donné d'une part aux malades qui n'en peuvent plus et qui regardent avec le plus grand scepticisme l'ouverture de services hospitaliers interdisciplinaires où il semble bien que pour le moment rien n'ait changé !

D'autre part aux médecins libéraux qui, redoutant les sanctions, n'osent prendre en charge le « Lyme chronique » et prescrire les traitements prolongés qui s'imposent.

- ❖ **Tests et diagnostic ?** En parfaite contradiction avec les conclusions d'un rapport d'avril 2016 de l'ECDC, (Centre européen de contrôle et de prévention des maladies—*A systematic review on the diagnostic accuracy of serological tests for Lyme Borreliosis*, p.61, v. doc joint, avril 2016), le CNR, missionné par les autorités sanitaires, continue à défendre les bonnes performances des tests en usage imposés avec le plus grand dogmatisme. Voir ce qu'écrit à ce sujet **le Pr Perronne** (*La Vérité sur la maladie de Lyme*, p.249) :

« ce rapport (de l'ECDC) insiste sur les problèmes posés par la sérologie, sur la nécessité d'en confronter les résultats avec les signes cliniques des malades et conclut qu'il faut prendre les indications qu'ils fournissent avec précaution en attendant des données plus solides. Et pourtant ce rapport est utilisé par des « expert »s, notamment en France, pour dire que l'ECDC « a démontré » que la sérologie était parfaite »

Comment le Pr Jauhlac, Directeur du CNR, partie prenante de surcroît dans le procès Schaller, peut-il avoir encore la confiance du Ministère ?

Qui peut garantir son indépendance et son objectivité à l'égard des fabricants de tests et des industriels médicaux ?

Quels sont les engagements et garanties fournis par le Ministère à cet égard ?

- ❖ **Traitement** : Aucune garantie que les plus récentes publications scientifiques internationales (notamment celles de l'ILADS) constitueront un argument

d'autorité dans le débat âpre et inégal qui s'annonce avec la HAS et la SPILF (pilotes de ce groupe de travail).

Aucune précision sur l'identité et le point de vue des spécialistes qui constitueront ce groupe de travail !

Comment accepter que, dans le domaine scientifique et médical, ce soit une opinion majoritaire qui risque de prévaloir (thèses de l'IDSA), au mépris des avancées internationales les plus récentes (thèses de l'ILADS) mais aussi du retour d'expérience des cliniciens (notamment CHRONIMED !) qui soignent des malades et obtiennent de notables améliorations ?

- **Recherche sur la détection : seul projet annoncé et officiellement financé (4 ans / 491000 euros), le projet de recherche OHTICKS : approche ONE HEALTH (unité médecine humaine et médecine vétérinaire) :** identification des pathogènes transmis par les tiques et responsables de syndromes inexpliqués chez l'Homme et les animaux domestiques et proposition d'outils pour le développement de tests de diagnostic adaptés (voir document joint).
Pas de date annoncée pour la mise sur le marché d'un test !

Questions de LSF : Si la course aux tests et aux vaccins est lancée, est-ce dans l'intérêt des malades ? Rien n'est moins sûr !

- **Pourquoi le projet du Pr Jauhlac, Directeur du CNR (Centre National de Référence sur la Borrelia), de Strasbourg, absent lors de ce premier copil, n'a-t-il pas été présenté le 19 janvier ? Combien d'argent public a-t-il reçu ? Celui-ci annonce en effet un test cutané de détection et déjà un vaccin pour les animaux et les humains !! Nul doute que le marché de Lyme et des MVT soit très alléchant, vu l'ampleur de la pandémie qui se profile ! Mais ce n'est pas la priorité des malades, indignés de voir l'un des principaux responsables français du déni défendre sans sourciller les performances du test Elisa et dans le même temps se faire le champion d'un nouveau test et même d'un vaccin ! Avec la bénédiction du Ministère ?**
<http://www.chru-strasbourg.fr/Les-centres-de-referance/Borrelia>
Voir la video dans ce lien :
<http://www.recherche.unistra.fr/index.php?id=25634>
 - Pourquoi la France ne s'est-elle pas associée au projet de recherche européen sur un test qui devrait voir le jour en 2019 ou 2020 (deux millions d'euros débloqués par l'Europe) alors que des universités d'Allemagne, d'Autriche et des Pays-Bas collaborent ?
 - Pourquoi la recherche sur la phagothérapie, substitut possible aux antibiotiques, n'est-elle pas soutenue en France ?
(cf. les appels du Dr Teulières qui travaille dans une équipe anglaise.)
 - Pourquoi ce dénigrement des travaux fort prometteurs de notre Prix Nobel, le Pr Montagnier, qui ne reçoit pas un sou d'argent public en France et qui prépare un test avant-gardiste et de surcroît peu coûteux ?
- **Absence de projet de recherche sur les modalités de transmission**, en dépit du souhait exprimé par le HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique) dans une note du 28 juin 2016.
 - **Formation initiale et continue des médecins ?** Aucune annonce !

Message urgent et impératif à passer aux généralistes : ne plus prescrire de test Elisa en présence d'un érythème migrant ; il revient négatif, ce qui entraîne dans la plupart des cas la prescription d'une pommade antihistaminique et la promesse d'une longue errance diagnostique dans les mois qui suivent.

➤ **Prévention ou sous-information coupable ?**

Annonce de la diffusion d'un flyer de prévention en mars qui n'est pas à la hauteur de l'urgence sanitaire ni de la réalité de ces infections multisystémiques ! Aucune information du public sur les modalités de transmission avérées ou fortement soupçonnées de ces redoutables infections ! (Transmission materno-fœtale avérée, transmission sanguine et sexuelle fortement soupçonnées)

Une campagne choc audio-visuelle complète s'impose de toute urgence ! Et des mesures de précaution doivent être mises en œuvre immédiatement sur tout le territoire par l'Etablissement français du sang. (voir ci-joint la lettre de Richard Haas à l'Etablissement Français du Sang de Strasbourg)

➤ **Epidémiologie** : annonce d'une veille renforcée sans qu'aucune mesure claire de collecte des informations (comptage des piqûres de tiques qui ont donné lieu à des soins par exemple , comme le fait la Suisse) n'ait été encore mise en place !

➤ **Gouvernance de ce plan** : aucune garantie que toutes les associations de malades soient représentées dans tous les groupes de travail à chaque étape du projet ! Deux représentants de malades seulement sont officiellement prévus !

Madame la Ministre, Monsieur le Directeur Général de la santé, les malades veulent des réponses claires et complètes et des garanties sur tous ces points... avant les élections présidentielles !

Le Bureau de LSF, le 28/1/2017