



Objet : lettre ouverte aux médecins français

Arcueil, le 28 février 2015

Madame, Monsieur,

L'Association France Lyme a été créée en 2008 pour lutter contre les maladies vectorielles à tiques, dont la maladie de Lyme est la plus connue. Elle regroupe essentiellement des malades de Lyme en phase disséminée chronique.

Il ne vous aura pas échappé que la maladie de Lyme fait l'objet d'une polémique scientifique particulièrement âpre. En France, l'immense majorité du corps médical se retranche derrière le protocole défini dans la conférence de consensus de 2006. Cependant dans divers autres pays dont les USA et l'Allemagne, des groupes importants de médecins expérimentés et de chercheurs scientifiques contestent, preuves à l'appui, l'approche officielle de cette maladie.

En réalité cette conférence de consensus de 2006 est un « copié-collé » des recommandations de l'IDSA, (Infectious Diseases Society of America). Ces dernières ont fait l'objet de contestations de nombreux autres médecins infectiologues, qui ont fondé en réaction une autre association, l'ILADS (International Lyme and Associated Diseases Society).

Devant la justice américaine, l'ILADS a démontré que les principaux rédacteurs du protocole de l'IDSA avaient des liens financiers d'une part avec l'industrie pharmaceutique – en particulier certaines engagées dans la recherche d'un vaccin anti-Lyme -, d'autre part avec les compagnies d'assurance de santé américaines.

Ces liens financiers avérés, ainsi que le fait que certaines données scientifiques ont été délibérément écartées du débat, entachent ces recommandations et devraient inciter à les considérer avec la plus grande précaution... Néanmoins c'est sur la base de ce document très contesté que la France a établi son propre « consensus » de soins.

Sur quoi porte le débat ?

1) La reconnaissance d'une forme chronique persistante de la borréliose de Lyme.

L'IDSA ne reconnaît pas que la maladie de Lyme est difficile à soigner, résiste parfois aux traitements antibiotiques « courts » et nécessite parfois de longs traitements pour en venir à bout. Pour l'IDSA, il suffit de 2 à 4 semaines d'antibiotiques pour éradiquer la maladie. Si les patients se plaignent d'une persistance de leurs symptômes, celle-ci est attribuée à un « Syndrome Post-Lyme » (d'origine inconnue) pour lequel ne pourraient être proposés que des traitements symptomatiques : antalgiques, anti-inflammatoires, anxiolytiques, voire neuroleptiques.

Pour l'ILADS au contraire la bactérie *Borrelia* est capable d'échapper aux traitements, comme elle échappe au système immunitaire, du fait de son extrême adaptabilité et grâce à des mécanismes de survie remarquables : enkystement, participation à l'élaboration de biofilms, pénétration dans les lymphocytes... Les preuves scientifiques de la persistance de *Borrelia* dans l'organisme malgré des semaines d'antibiothérapie ont été publiées à la fois chez l'animal et chez l'homme.

Le choix des autorités de santé de privilégier l'approche de l'IDSA plutôt que celle de l'ILADS prive les malades français d'un traitement efficace et les renvoie, lorsque les douleurs et autres symptômes persistent, aux bons soins d'un psychothérapeute...

Néanmoins les choses changent et aux États-Unis, où est née la polémique, plusieurs États (les derniers en date : le Texas, le Vermont, l'État de New-York) ont adopté des législations qui permettent aux malades d'être soignés selon le protocole long de l'ILADS.

En l'absence d'une telle législation, les compagnies d'assurances peuvent radier médecins et patients de leurs programmes de santé, en clair, elles refusent de rembourser les traitements prescrits par les médecins qui appliquent les protocoles longs. Les malades se retrouvent sans couverture médicale, obligés de prendre en charge ces soins longs et coûteux. Beaucoup ne peuvent les assumer et restent sans soins. Cependant l'adoption par plusieurs États d'une loi « Lyme » interdit maintenant à ces assurances privées de radier leurs malades.

En France les associations de malades réclament depuis longtemps la révision du protocole de 2006. Le gouvernement s'est d'ailleurs récemment engagé, lors de la discussion de la proposition de loi « Lyme » le 5 février 2015 à l'Assemblée Nationale, à faire procéder à des essais cliniques pour évaluer l'efficacité des divers traitements.

Cependant dans l'attente d'un tel changement, les patients souffrent et leur état s'aggrave. Certains médecins ont le courage de traiter leurs patients selon les protocoles de l'ILADS ou de la Deutsche Borreliose-Gesellschaft (DBG). Grâce à ce courage, nous, patients atteints de Lyme chronique, avons pu bénéficier d'une prise en charge et voir notre santé s'améliorer de façon significative.

2) La non-fiabilité des tests de diagnostic

Là encore la polémique fait rage. L'IDSA prétend que le test ELISA est fiable. En conséquence, en France, en cas de Lyme suspecté, les médecins doivent prescrire ce test, et s'il est négatif, on considère que le malade n'a pas Lyme. Pourtant là encore des études scientifiques publiées démontrent l'inefficacité de ce test.

Le rapport du Haut Conseil de Santé Publique(HCSP) sur la borréliose de Lyme publié le 14 décembre 2014 confirme le manque de fiabilité des tests: p.10 et 11 du rapport :

« Un état des lieux effectué à partir des notices des réactifs borreliose de Lyme mis sur le marché en France fait apparaître que le nombre de réactifs satisfaisant aux recommandations mentionnées en termes de sensibilité et de spécificité est de 13/33 pour les réactifs de dépistage et de 9/13 pour les réactifs de confirmation. »

En clair, près des deux tiers des tests ELISA ne sont pas suffisamment fiables. Et pourtant malgré ces faits scientifiques avérés, la non fiabilité du test ELISA n'est pas prise en compte et dans sa pratique un médecin ne considère jamais l'éventualité d'un faux négatif et ne s'engage jamais dans un traitement antibiotique sur la base des symptômes, ce qui reste pourtant, en l'état actuel de choses, et en l'absence d'un test fiable, la seule démarche raisonnable...

Cette attitude est d'ailleurs encouragée dans le rapport du HCSP qui stipule que si le tableau clinique est compatible avec la maladie de Lyme on pourra proposer un traitement antibiotique même si la sérologie est négative, p.35 du rapport du HCSP « **un tableau clinique compatible avec la maladie de Lyme, mais où la sérologie reste négative. Le doute devant bénéficier au patient, un traitement antibiotique pourra lui être proposé** »

3) Les symptômes liés à une borréliose disséminée

Si les médecins ne se basent pas sur les symptômes, c'est qu'en réalité ces symptômes sont méconnus. Là encore cette méconnaissance repose sur la seule prise en compte des critères établis par l'IDSA : Érythème migrant, grosses arthrites du genou ou de l'épaule, acrodermatite chronique atrophiante, méningo-radicalite, et tests ELISA et Western Blot positifs.... C'est à peu près tout. En dehors de ces critères, le malade est supposé ne pas avoir la maladie de Lyme.

Ces critères ont été définis aux USA par les CDC (Centres for Disease Control) à seule fin de comptabiliser les cas pour une surveillance épidémiologique. Les CDC ont rappelé récemment que ces critères très restrictifs n'avaient jamais été donnés en vue d'établir un diagnostic. Néanmoins la plupart des médecins, sur la base de protocoles établis par l'IDSA et repris par le consensus de 2006, ne reconnaissent pas la maladie de Lyme en dehors de ces critères.

Qui sait que la maladie de Lyme provoque en réalité une multitude de symptômes multi-systémiques dont :

fatigue persistante

douleurs diffuses et « tournantes » touchant les muscles, articulations, tendons, ligaments.

Douleurs dans les os

douleurs abdominales, thoraciques

essoufflement sans raison

arythmies, blocs auriculo-ventriculaires, péricardites

sueurs nocturnes, diurnes

paresthésies (à type de picotements, brûlures, coups de poignard ..)

paralysies

maux de tête

démangeaisons, éruptions cutanées diverses

problèmes digestifs : diarrhée, constipation, alternance des deux

acouphènes, vertiges, pertes auditives

vision floue, double

douleurs dans le cou, la nuque

difficultés de concentration, pertes de mémoire, problèmes cognitifs

dépression, anxiété

déclenchement de maladies auto-immunes ...

L'ILADS comptabilise ainsi une quarantaine de symptômes.

En conséquence de nombreux patients sont mal diagnostiqués: Syndrome de Fatigue Chronique, fibromyalgie, dépression, Sclérose en plaques, lupus, polyarthrite rhumatoïde... diagnostics établis en désespoir de cause et très souvent assortis du qualificatif « atypique » !

En réalité, il s'agit de maladies de Lyme tout à fait « typiques ».

La diversité des symptômes en rend le diagnostic difficile, d'autant plus qu'une borréliose est le plus souvent associée à d'autres infections transmises par les mêmes piqûres de tiques .

Le rapport du HCSP mentionne ce « **syndrome polymorphe persistant après morsure de tique** » et reconnaît son existence, de même que l'efficacité des traitements antibiotiques chez un certain nombre de ces patients. Il recommande (p13 du rapport): « **d'améliorer le diagnostic biologique (sérodiagnostic compris) de la borréliose de Lyme en étendant le spectre de la recherche vers d'autres espèces plus rares que B. burgdorferi sensu lato ainsi que vers des co-infections (Bartonella et Borrelia, Anaplasma et Borrelia, etc.);** »

Aujourd'hui nous nous adressons à vous, nos médecins, pour vous demander de ne pas rester à l'écart de ces pathologies. Ayant souffert et souffrant encore de cette maladie, nous sommes aidés dans notre recherche de guérison par des médecins, étrangers ou français, qui nous soignent et nous soutiennent. Mais les médecins français qui font la démarche de se renseigner pour mieux diagnostiquer et soigner la maladie de Lyme sont encore si peu nombreux ! Ils sont submergés par les cas à traiter.

Il y aurait dans un premier temps un effort à faire sur la reconnaissance et le traitement de Lyme au stade de l'infection aiguë, précoce : actuellement, il faut qu'on le dise, les cas d'érythème migrant non repéré sont nombreux. Et les cas de traitements insuffisants en durée et en dosage, même lorsque l'Erythème migrant est repéré, sont eux aussi très nombreux. La non prise en charge précoce de ces maladies de Lyme débutantes a des conséquences dramatiques sur la santé des français.

Le protocole de 2006 indique qu'en cas d'Érythème migrant, il convient de commencer le traitement antibiotique le plus rapidement possible, sans attendre le résultat d'une sérologie qui de toutes façons ne se positivra pas avant 5 à 6 semaines. Dans ce domaine, la simple application du protocole de 2006, malgré ses insuffisances, serait déjà un moindre mal, et éviterait à de nombreux patients de développer une forme chronique de la maladie, difficile, voire impossible à éradiquer. Il est important aussi de souligner que la Haute Autorité de Santé préconise, pour ce qui est de l'amoxicilline, 4 a 6g par jour pour une maladie de Lyme.

Dans la lutte contre la maladie de Lyme, toute avancée est bonne à prendre.

Un jour, à n'en pas douter, la maladie de Lyme sera décrétée « grande cause nationale ». N'attendons pas que les initiatives viennent d'en haut.

Pour en savoir davantage sur les actualités politiques et scientifiques, n'hésitez pas à consulter notre site internet <http://www.francelyme.fr>, et à visionner l'excellent reportage "Spécial Investigation" de Canal +

Vous y trouverez également les débats à l'Assemblée Nationale qui ont eu lieu le 05 février dernier, ainsi que notre communiqué officiel en réaction à ces débats.

Par ailleurs, sachez que la 3e journée médicale d'études sur les maladies à tiques aura lieu le 14 novembre 2015 à Levallois-Perret. Ce sera pour vous l'occasion de rencontrer et d'échanger avec des médecins généralistes ou spécialistes sensibilisés au grave problème qu'est la maladie de Lyme en France. Renseignements et inscriptions sur <http://francelyme.fr/blog/inscription-journee-paris-2015/>

Bien cordialement,

Anne Jourdan – Présidente de France Lyme pour l'ensemble du bureau

