



Association Le droit de guérir
Chez Matthias Lacoste
134, Chemin des Cerisiers
07200 Vesseaux

Destinataires : Sénateurs

Copie : Intervenants des tables rondes, députés, associations Lyme, ministère, avocat, conseils de l'ordre

Objet : Tables rondes sur la maladie de Lyme

Vesseaux, le 08 avril 2019

Mesdames les Sénatrices, Messieurs les Sénateurs,

En tant que président d'association de malades de Lyme, je vous contacte, suite aux auditions plénières des acteurs du Lyme devant la Commission des Affaires Sociales au Sénat. Au sein des malades, nous saluons votre initiative d'avoir invité des personnes clés dans le cadre de ces tables rondes, et nous vous en sommes reconnaissants.

Nous avons regardé avec intérêt les vidéos des discussions entre sénateurs et scientifiques au sein de la Commission des Affaires Sociales, et souhaitons vous faire part de quelques remarques. En effet, il nous paraît indispensable de rétablir la vérité sur certains points importants.

Tout d'abord, nous avons été surpris que les discussions soient centrées sur les tiques, alors que le sujet était la borréliose de Lyme, et non les MVT (qui englobent la borréliose, la babésiose, la bartonellose, l'anaplasmose, etc...). Le sujet est, certes, intéressant, et concerne la borréliose de Lyme, mais la contamination par les tiques n'est qu'un mode de contamination parmi tant d'autres. Par analogie, il aurait été incongru de traiter du cancer en faisant une fixation sur l'amiante, ou bien d'organiser une table ronde sur le SIDA en n'abordant que le problème de la toxicomanie.

Il convient par ailleurs de trancher une bonne fois pour toutes sur la question des sérologies dans le diagnostic de la borréliose. Clairement, et cela a été démontré, ces tests ne sont pas fiables pour deux raisons. La borréliose est une maladie qui entraîne à long terme une immunosuppression, ce qui est vérifié par une chute des lymphocytes CD57. Les sérologies communément prescrites, que sont les tests ELISA et Western Blot s'appuient sur une réponse immunitaire fiable, or ce n'est pas le cas chez le patient immunodéprimé dont l'organisme n'est plus en mesure de créer des anticorps au stade avancé de la maladie. De même, les sérologies ciblent certaines souches de bactéries, or, les sérologies couramment prescrites sont extrêmement restreintes dans le nombre de souches recherchées, alors qu'un nombre important de souches pathogènes existent mais passent sous le radar des sérologies.

Le problème de la non-fiabilité des sérologies est un scandale dénoncé à maintes reprises, mais qui n'a toujours pas été résolu à ce jour, et les hôpitaux continuent de prescrire ces tests qui excluent d'emblée le diagnostic de borréliose, orientant ainsi les malades vers de faux diagnostics différentiels. Il est pourtant de notoriété que ces tests ne sont pas fiables, et d'ailleurs les médecins de ville spécialistes de la maladie de Lyme préfèrent combiner différents tests plus fiables afin d'avoir une idée plus précise pour établir un diagnostic (ex. le Western Blot Biosynex, l'Elispot Borrélia, la PCR sur sang des capillaires, ou l'examen microscopique sur sang des capillaires).

Il existe [une méta-analyse](#) sur le sujet, intitulée "*Commercial test kits for detection of Lyme borreliosis: a meta-analysis of test accuracy*", menée par les chercheurs Michael Cook et Basant Puri, de l'Imperial College London, et parue en Novembre 2016 qui, après avoir passé en revue l'ensemble de la littérature scientifique, en a conclu que les sérologies ne sont pas fiables pour la maladie de Lyme : "*The sensitivity of an individual test was as low as 7.4%. The mean sensitivity of all test kits with all samples was 59.5%, and ranged from 30.6% to 86.2%*". En sciences, la méta-analyse est l'étude apportant le niveau de preuve le plus élevé. Défendre ces sérologies devant des sénateurs est un scandale. C'est aussi se mettre en porte-à-faux avec la méthode scientifique, et enfin c'est contribuer à poser un grand nombre de faux diagnostics menant à une impasse thérapeutique.

Avant de reprendre les contre-vérités de certains intervenants, nous vous informons que certaines de ces personnes, de par leurs agissements répétés, ont été cités comme exemples dans une plainte pénale contre x déposée l'année dernière par 160 patients au Pôle Santé du Tribunal de Grande Instance de Paris pour non-assistance à personne en danger et pour mise en danger de la vie d'autrui. Il s'agit de Benoît Jaulhac, Christian Rabaud, Yves Hansmann, et de Pierre Tattevin. La plainte est en cours d'instruction. Ces personnes doivent cesser leurs méfaits au plus vite. Nous leurs demandons qu'ils agissent en bonne intelligence, pour eux comme pour les malades. Il n'est jamais trop tard.

Nous avons recensé ci-après un certain nombre de contre-vérités énoncées devant vous par des professionnels qui se présentent à tort comme experts, et qui sont en réalité en partie responsables du scandale que nous dénonçons.

Benoît Jaulhac, directeur du Centre National de Référence de la Borréliose de Lyme:

« Nous avons aussi montré, au CNR, une hétérogénéité du taux d'infection des nymphes par borrelia, qui va varier selon les régions françaises entre 4% et 20%, avec une moyenne que l'on peut estimer à 10%, environ, sur l'ensemble du territoire »

Nous sommes surpris par ces chiffres et nous demandons comment les faire cohabiter avec ceux du Centre INRA Grand Est-Nancy qui, depuis Juillet 2017, a reçu plus de 4000 tiques et a découvert que [21% des tiques](#) analysées étaient contaminées.

« Ces établissements de transfusions contactent le CNR [...] pour expertiser le "reliquat" de ce qui a été transfusé, qu'ils gardent en stock pour pouvoir comprendre ce qui s'est passé, et nous n'avons jamais mis en évidence ni de borrelia de Lyme, ni de borrelia fièvres récurrentes dans les produits transfusés »

Aucun doute là-dessus, la borrélia circulant rarement dans les veines, il est très peu probable de prélever un échantillon sanguin et de retrouver quelques agents pathogènes qui mesurent 25µm dans une poche de 1L. En revanche, la présence de la borrélia dans une poche de sang est tout à fait probable, compte tenu de la quantité de sang. Ne pas réussir à la retrouver n'exclut pas sa présence, bien au contraire. La poche contaminée infectera la personne transfusée, même si le microbiologiste n'a pas réussi à tomber par chance sur le pathogène.

Céline Cazorla, infectiologue au CHU de Saint-Étienne :

« Dans l'état actuel des choses, il n'a jamais été démontrée, une transmission par les produits sanguins, chez l'Homme, de la borrélia »

Cette déclaration, en dépit des mises en garde, va à l'encontre des publications qui attestent de cette possibilité. Voir [notre courrier](#) ci-joint envoyé à l'Établissement Français du Sang sur l'autre scandale du sang contaminé.

Il est intéressant de noter que le Dr Cazorla reconnaît la possibilité de la contamination materno-fœtale. En revanche, les traitements prophylactiques pour que la grossesse des mamans contaminées soit menée à terme et pour que l'enfant naisse en bonne santé, sont quasi inexistantes. Pour commencer, les mamans contaminées ne sont pas correctement diagnostiquées, du fait de la non-fiabilité des tests et du manque de formation des médecins.

« À l'interrogatoire, des donneurs, on leur demande toujours s'ils se sont faits piquer par une tique, et par précaution, ils sont refusés, s'ils se sont faits piquer par une tique dans le mois précédent. S'ils ont eu un diagnostic de borrélia, un érythème migrant, là aussi, ils ne sont pas pris, donc ils sont exclus [...] Les établissements de transfusion opèrent un tri très important avec un interrogatoire très sélectif »

Dans les faits, ces méthodes ne sont pas appliquées, et les personnes infectées peuvent bel et bien donner leur sang, en témoignent les [caméras cachées](#) réalisées par notre association dans des centres de collecte de l'EFS.

« On n'a pas vraiment démontré in vivo, on n'a pas de cas de transfusion avérée, prouvée, après une transfusion sanguine, en France et même ailleurs »

En France, nous n'avons pas connaissance de cas précis, néanmoins, aux États-Unis, des scientifiques ont découvert que la borrélie peut survivre dans une poche de sang d'une personne avec une infection active, et pour cela, le CDC américain interdit aux personnes infectées de participer au don du sang. D'autres études citées dans notre courrier adressé à l'EFS vont aussi en ce sens.

« On fait une sérologie, parce que ces douleurs-là, si c'est une maladie de Lyme, la sérologie sera positive »

Ce n'est pas le cas. Comme vu précédemment, c'est une contre-vérité cinglante d'affirmer qu'au stade avancé de la maladie, la sérologie est fiable, cet argument a été démenti par les publications, et vérifié sur le terrain par les médecins.

« La babésiose n'est responsable de maladie que chez les personnes fragilisées sur le plan immunitaire, et notamment chez les personnes qui n'ont plus d'organe comme la rate [...] donc c'est très, très rare »

Cette déclaration contredit au passage le Pr François Bricaire, de l'Académie de Médecine, pour qui, en France, il n'y aurait pas de babésiose. Dans les faits, la babésiose n'est pas aussi rare que cela, notamment chez les malades de Lyme immunodéprimés, qui ont souvent les symptômes typiques de la maladie, et une analyse de sang positive à babésia. Les cas sont fréquents.

Alexandra Septfons, épidémiologiste à Santé Publique France:

« Côté épidémiologie, est-ce qu'on a des données fiables ? Oui, avec le réseau Sentinelles, on a des données fiables »

Les méthodes employées ne sont pas fiables puisque cet organisme se base sur la remontée de cas de borrélioses diagnostiquées par des tests réputés non fiables, notamment le test ELISA. Voici les méthodes non fiables et extrêmement restrictives décrites sur [le site](#) du réseau Sentinelles :

Définition des cas - Cas répondant à l'une des situations suivantes :

- Diagnostic clinique : présence d'un érythème migrant.*
- Diagnostic clinique avec confirmation sérologique : présence de manifestations neurologiques, articulaires, cutanées ou cardiaques évocatrices de maladie de Lyme chez un patient ayant une sérologie positive (test Elisa positif confirmé par un test Western-Blot)*

L'érythème migrant n'est présent que si la personne a été contaminée par une tique, et exclut toutes les autres formes de contamination, de plus, une proportion importante de personnes contaminées par les tiques ne se souviennent pas avoir vu d'érythème migrant. L'emploi du test ELISA, qui écarte d'emblée une personne sur deux, du fait de sa non-fiabilité, est suivi du test Western Blot, lui aussi basé sur la réponse immunitaire, et non fiable, générant encore plus de faux négatifs.

Julie Figoni, Praticienne attachée – Infectiologue, Hôpitaux Universitaires Paris-Seine-Saint-Denis:

« Le CNR a également une mission d'évaluation des tests diagnostiques »

C'est vrai, et nous le déplorons, car le CNR est juge et partie. Le CNR met au point et évalue ses propres tests, ce qui est inadmissible.

Christian Rabaud, président de la CME du CHRU de Nancy :

« Faire en premier lieu un test de dépistage, c'est un test ELISA dans lequel on va regarder si le patient a développé ou non des anticorps contre l'agent de la maladie de Lyme »

Comme vu précédemment, le test ELISA n'est absolument pas fiable pour la maladie de Lyme, par conséquent il n'y a aucun intérêt à le faire, étant donné que dans bien des cas, il sera faussement négatif.

« Ils nous permettent, en cas de négativité, de nous conforter dans l'idée que le diagnostic est probablement un autre diagnostic que celui de la maladie de Lyme »

Nous avons là la clé de tous ces faux diagnostics posés sur de nombreux malades de Lyme pris en charge en milieu hospitalier. L'utilisation de ce test pour écarter de façon arbitraire les malades de Lyme, pourtant infectés et souffrants, est proprement scandaleux. Des malades qui ont une sérologie négative, mais des borrelies vivantes dans leur sang observé au microscope.

« On a mis en place, face à ces patients, des prises en charge multidisciplinaires, permettant de réunir en un même lieu et un même temps [...] une prise en charge qui va mobiliser l'expertise de plusieurs spécialistes »



Le droit de guérir

Cette image embellie que présente le Pr Rabaud des centres pluridisciplinaires est une honte quand on sait les retours désastreux que nous avons des malades sur ces centres qui n'ont pour conséquence que d'étouffer le scandale sanitaire en établissant de faux diagnostics pour écarter la maladie de Lyme, et en classant souvent les malades comme cas relevant de la psychiatrie. Des malades souvent mal menés, traités pour des maladies qu'ils n'ont pas avec des médicaments inutiles, et qui se retrouvent dans une impasse thérapeutique. Nous avons écrit d'ailleurs [un article](#) à ce sujet pour que les personnes prennent la mesure de la situation qui est dramatique. Les professionnels de ces centres de référence sont tout bonnement incapables de soigner les malades de Lyme au stade chronique, les patients ressortent aussi malades qu'avant.

« Dans les phases ultérieures [...], on observe que la sérologie nous permet [...] de nous interroger sur le sujet »

Là encore, c'est une contre-vérité. Dans bien des cas, quand bien même le sujet serait infecté par une souche de bactérie ciblée par la sérologie, si celui-ci est immunodéprimé, celle-ci reviendra négative. Le taux de faux négatifs est d'autant plus élevé au stade chronique de la maladie.

« Chez quelqu'un qui se présente avec des symptômes dont je considère qu'ils peuvent être liés à une maladie de Lyme, qui déjà n'est plus en phase primaire mais a évolué depuis un certain temps, dans ces conditions-là, on est forcément à distance de la piqûre qui a transmis, et les études qui ont pu être faites [...], les méta-analyses qui ont été publiées en particulier, tendent à montrer que dans ces cas-là, la sérologie ELISA n'est pas prise en défaut »

C'est bien évidemment complètement faux. Il existe une méta-analyse sur le sujet, et elle affirme tout le contraire.

« Pour ce qui est du refus de prise en charge de la Sécurité Sociale, j'ai pas l'impression que ce soit un sujet, dans mon quotidien, en tout cas »

Nous comprenons que le Pr Rabaud ne soit pas confronté à un refus de prise en charge de ses traitements par la Sécurité Sociale pour ses patients souffrant de Lyme chronique. En effet, celui-ci vent debout contre les dernières données acquises de la science sur le Lyme, n'adhère pas au concept de Lyme chronique, et ne pose jamais ce diagnostic aux malades qui se présentent à lui en consultation. La question du remboursement du traitement au long cours ne se pose donc pas pour lui. Les traitements prescrits par les spécialistes du Lyme sont la plupart du temps à la charge du patient car prescrits hors AMM, d'autant plus que certains médicaments requièrent des compléments alimentaires coûteux afin de pallier les effets secondaires (ex.

probiotiques pour éviter toute prolifération fongique, etc...). Un budget de plusieurs centaines d'euros par mois, et non remboursés. La décence serait au moins de le reconnaître.

Catherine Chirouze, Infectiologue, Pathologies infectieuses et tropicales, CHRU Jean-Minjoz, Besançon :

« Les outils actuels qu'on nous propose pour le diagnostic de la maladie de Lyme [...] sont des outils qui sont performants »

La méta-analyse citée précédemment prouve que cette déclaration est fausse.

« Plus on avance dans le temps, dans la maladie, plus les outils sont performants »

Nous avons vu précédemment qu'en réalité, c'est tout le contraire, à cause de l'immunosuppression du patient.

Pierre Tattevin, président de la SPILF, infectiologue au CHU de Rennes :

« De façon à ce qu'on ait quand même l'avis des patients sur ce qu'on avait écrit mais sans qu'ils soient exposés à ce qu'ils reçoivent des cartes postales d'insultes à leur domicile comme plusieurs d'entre nous ont déjà reçues de la part des associations »

Il s'agit là d'un mensonge. À notre connaissance, aucune association n'a envoyé de cartes postales d'insultes, ni l'a incité. Notre association a lancé en novembre 2017 « l'opération cartes postales » où les malades étaient appelés à envoyer des cartes postales pour témoigner de leur état de délabrement en raison du déni de leur pathologie par les destinataires. Ils étaient appelés en outre à le faire dans le respect comme précisé [sur notre site](#) : « nous vous demandons de toujours rester dans le respect ».

« On s'est aussi mis en contact avec les américains qui sont en train de sortir leurs recommandations aussi, la société américaine des maladies infectieuses et qui aboutit à peu près aux mêmes conclusions »

La société américaine des maladies infectieuses (IDSA) [a été mise au ban](#) dès 2016 quand ses recommandations non fondées sur les données acquises de la science ont été retirées de la NGC (National

Guidelines Clearinghouse). Plus récemment, un groupe d'experts mandaté par le gouvernement américain, le Tick-Borne Disease Working Group a émis [les recommandations de bonnes pratiques](#) pour la maladie de Lyme et en a conclu tout autrement que la SPILF en France : les tests sérologiques couramment pratiqués ne sont pas fiables, les traitements couramment pratiqués de 3-4 semaines d'antibiotiques sont insuffisants aux stades avancés de la maladie, et réclame un budget important pour en savoir plus sur cette maladie. Si les recommandations de la SPILF sont calquées sur celles de l'IDSA et reprennent des thèses fantaisistes démenties depuis des années et en désaccord avec les récentes publications, c'est pour le moins préoccupant. Les malades exigent une médecine fondée sur les preuves. Inutile de préciser que nous combattons toutes recommandations pseudo-scientifiques sur le terrain judiciaire dès leur sortie.

« On n'a pas de preuves de l'existence du Lyme chronique »

Il est inquiétant que le président d'une société savante ignore la littérature scientifique à ce point. Il y a une petite vingtaine d'années, les médecins supposaient la persistance de la bactérie pour expliquer la persistance des symptômes. Aujourd'hui, publications en main, les spécialistes sont en mesure de démontrer l'existence du Lyme chronique. Voici quelques publications que nous invitons M. Tattevin à lire :

- [Late Disseminated Lyme Disease Associated Pathology and Spirochete Persistence Posttreatment in Rhesus Macaques](#)
- [Persisten mechanisms in *Borrelia burgdorferi*: implications for improved intervention](#)
- [Evidence of In Vivo Existence of *Borrelia* Biofilm in *Borrelial* Lymphocytomas](#)
- [*Borrelia burgdorferi* DNA in the urine of treated patients with chronic Lyme disease](#)
- [Fibroblasts protect the Lyme disease spirochete, *Borrelia burgdorferi*, from ceftriaxone](#)

Bien-sûr, les spirochètes cultivés des semaines après une antibiothérapie sont viables, et les brins d'ADN retrouvés chez les malades suite à un traitement ne devraient pas se retrouver dans l'organisme des mois après que la bactérie soit morte. Nous avons d'autres publications scientifiques à disposition. Aussi nous nous posons la question de la pertinence de faire pression sur les législateurs pour voter un budget afin de réaliser des études scientifiques sérieuses à comité de lecture, si celles-ci ne sont pas prises en compte par certains infectiologues. Dans leur déni, les détracteurs du Lyme nient la gravité de ce scandale sanitaire, freinant ainsi la recherche : Dans les faits, cette année, le budget recherche thématique du Lyme est de zéro euro. Nous avons encore perdu une année à cause de leurs agissements délétères.

« Il y a eu des essais de très grande qualité qui ont été faits pour regarder : Est-ce que ça apporte un bénéfice au patient de prendre 3 mois de différents antibiotiques [...], ces études [...] montrent qu'il n'y a pas d'intérêt à prendre 3 mois d'antibiotiques chez ces patients »

Nous avons connaissance d'une étude sur le sujet intitulée *Randomized Trial of Longer-Term Therapy for Symptoms Attributed to Lyme Disease* où les méthodes employées sont biaisées. En effet, le traitement comportait certes plusieurs antibiotiques (doxycycline, clarithromycine, ceftriaxone, etc.), mais un seul à la

fois, ce qui n'a absolument aucun intérêt. Cette étude ne reflète en rien le type de protocoles de soins employés par les spécialistes du Lyme chronique en France, d'où la différence de résultats. Ce type d'études montre comment il est simple de choisir dès le départ les critères de l'étude afin d'orienter les résultats en fonction de ses convictions. Nous condamnons avec la plus grande fermeté ce type de méthodes qui nuisent à la démarche scientifique, et par là même aux patients. Colporter ce type d'études, qui n'ont pour but que de valider des dogmes au forceps, est pour le moins malhonnête.

« On voit vraiment des ordonnances avec 6 ou 7 antibiotiques sur l'ordonnance pris pendant plusieurs mois »

Nous sommes épuisés d'entendre autant de désinformation de la part de personnes dont on attend un comportement irréprochable, compte tenu du poste qu'elles occupent. Il est bien évidemment faux d'affirmer que des ordonnances contiennent 6 ou 7 antibiotiques. Depuis plusieurs années, nous voyons circuler des ordonnances de toute la France dans le traitement de la maladie de Lyme, elles ont couramment 2 ou 3 antibiotiques en parallèle, rarement 4. Ces antibiotiques sont complémentaires et traitent les différentes formes que peut prendre la bactérie ; la combinaison de ces antibiotiques permet en outre d'éviter de sélectionner des bactéries. Nous demandons à M. Tattevin qu'il justifie ses allégations en nous fournissant une copie des ordonnances dont il parle.

« Le patient type qu'on voit actuellement dans ces consultations-là, c'est des patients qui n'ont pas répondu au traitement de la maladie de Lyme »

En effet, tout dépend ce qu'on appelle « traitement ». Si pour M. Tattevin, par « traitement » il entend 3 ou 4 semaines de doxycycline ou de ceftriaxone, nous n'appelons pas cela un « traitement ». Les patients qui nous contactent observent en effet un taux proche des 100% d'échec aux « traitements » préconisés par M. Tattevin car ce type de posologie est tout simplement inefficace. Ces antibiotiques ne traitent que les formes spirochètales de la bactérie, ils ne traitent pas les formes persistantes et intracellulaires, d'où l'inefficacité du « traitement ». Nous trouvons scandaleux que des personnes se présentant comme experts s'attachent à des « traitements » qui ont prouvé leur inefficacité depuis des années. Combien de temps cela va-t-il durer ? Imaginerions-nous ce type d'attitude pour d'autres maladies ? Cela provoquerait un tollé... Les détracteurs doivent faire l'aveu d'échec, ils sont incapables de guérir les patients qui se présentent à eux, sinon nous ne serions pas là pour en parler. Les patients ressortent un à un de leurs services d'infectiologie encore malades. Nous interrogeons M. Tattevin : Pourquoi tant d'échecs dans vos traitements ?

« Des traitements par voie veineuse, malheureusement, il y en a. Il faut les condamner, c'est pas recommandé et c'est dangereux pour les patients »

Des traitements par voie veineuse, les infectiologues en réalisent parfois aussi avec la ceftriaxone pour tenter de soigner le Lyme sans grand succès sur le long terme, mais elle a l'avantage de soulager les malades quelques semaines. Les risques de complication existent, mais la balance bénéfices/risques pèse clairement en la faveur des perfusions : Il faut bien soigner les patients pour qui tout s'est arrêté et qu'on ne fait que maintenir en vie. Nous nous posons la question si M. Tattevin a réellement conscience de la souffrance des malades, s'il réussit un instant à se mettre à la place d'une personne qui se présente à lui, grabataire, avec des douleurs dans tout le corps, un état grippal, des troubles cognitifs importants (troubles de la concentration et de la mémoire), des paresthésies, des maux de tête, des acouphènes, les membres qui tremblent, un trouble de l'équilibre, du mal à tenir debout, si ce n'est en fauteuil roulant...Pense-t-il que ça ne vaut pas le coup de prescrire un traitement « coup de fouet » à la ceftriaxone à cette personne dès lors que les analyses montrent la présence de la bactérie par PCR ou au microscope ? Ou bien préfère-t-il se débarrasser de ce type de patients en affirmant qu'ils relèvent de la psychiatrie ?

« Pour ce qui a été demandé après sur l'intérêt des centres de référence, [...] on pense qu'il faut des équipes organisées [...] qu'il faut pas que ce soit centré sur les infectiologues, il faut que ce soit avec des spécialités différentes qui ont l'habitude de ces patients et qui permettront de les réorienter vers la neuro, vers la rhumato, vers le centre de traitement de la douleur, vers la médecine interne, etc...Et ça, on pousse beaucoup là-dessus, et c'est d'ailleurs ce qui a été mis en place par les équipes de Nancy, Besançon... »

Nous prenons acte que M. Tattevin assume que son objectif est bel et bien de se délester des malades de Lyme en les redirigeant vers d'autres services que l'infectiologie, posant ainsi de faux diagnostics différentiels comme par exemple la fibromyalgie ou le syndrome de stress post-traumatique (basé sur quel événement de stress ?...). Une sorte d'étiquette apposée sur le front du malade qui devra vivre avec, sans traitement adapté à son infection chronique. Des malades à qui on apprend à vivre avec ses douleurs et ses troubles, à qui on prescrit des médicaments inadaptés et forts comme l'Acupan, le Cymbalta, etc...Des ateliers sophrologie, gestion de la douleur, musicothérapie, kinésithérapie, groupes de paroles et autres médecines douces totalement inadaptées pour une maladie infectieuse qui se traite autrement. Imaginerait-on ce genre de prise en charge pour d'autres maladies graves ? Une véritable impasse pour les patients dont la maladie non traitée ne fait que s'aggraver. M. Tattevin confirme les retours désastreux des patients en déclarant que ces « prises en charge » inadaptées sont déjà en place dans les services pluridisciplinaires de Nancy et de Besançon. Ces centres de référence sont en réalité un désastre en termes de prise en charge, les retours que nous avons des malades ne sont pas bons du tout. Nous avons écrit [un article](#) sur ce sujet.

Sarah Bonnet, directrice de recherche INRA à l'UMR BIPAR (Anses, EnvA, INRA) :

« En France, on observe des prévalences d'infection [...] qui varient entre 0 et 20% des tiques infectées par cette bactérie »

Comme vu précédemment, cette affirmation est fausse. Selon le Centre INRA Grand Est-Nancy, 21% des tiques analysées sont infectées.

Olivier Lesens, infectiologue au CHU de Clermont-Ferrand :

« Ce qui se passe avec la maladie de Lyme c'est qu'on a l'impression que [...] des hypothèses sont présentées comme des faits avérés sans qu'il y ait d'études qui les aient démontrées »

Nous invitons M. Lesens à consulter les publications scientifiques à comité de lecture parues dans les revues de renom, réalisées par les centres de recherche aux États-Unis et en Europe. Nous en avons évoqué quelques-unes plus haut, en voici quelques-autres :

- [Persistent Borrelia Infection in Patients with Ongoing Symptoms of Lyme Disease](#)
- [Decreased CD57 lymphocyte subset in patients with chronic Lyme disease](#)
- [Identification of novel activity against Borrelia burgdorferi persists using an FDA approved drug library](#)

« La preuve, elle est faite par le témoignage »

La preuve n'est pas faite uniquement par le témoignage, mais des témoignages nombreux et concordants ne peuvent être écartés d'un revers de main. Il est grand temps d'écouter enfin les malades qui ont beaucoup à vous dire et à vous apprendre sur leur histoire et sur leur ressenti. Une médecine archaïque fermée au dialogue et à l'écoute ne peut progresser et vit sur ses acquis. Nous n'avons pas encore vaincu cette maladie, nous avons encore beaucoup à apprendre, ne nous murons pas dans nos certitudes.

« Si on analyse un tout petit peu les discours qui nous sont proposés dans les médias, parce que finalement, on n'a que ça à se mettre sous la dent »

Il est dommage que cet infectiologue, professeur de Médecine, n'ait comme source d'informations sur cette pathologie que les discours proposés dans les médias. Plusieurs sources d'informations scientifiques fiables sont pourtant disponibles sur les sites Elsevier, Nature, NIH, JAMA, The Lancet, Plos One, etc... Nous l'invitons à effectuer des recherches sur ces sites concernant le Lyme chronique.

« On nous dit que la maladie de Lyme est à l'origine de la sclérose latérale amyotrophique [...] enfin tout un tas d'affirmations qui sont quand même [...] assez graves »

Une simple recherche aurait pourtant permis à M. Lesens de constater que cette affirmation est basée sur la littérature scientifique, et pas des moindres. Dans l'édition du 8 août 1987 de la revue The Lancet, p.332, sous le titre « *Borrelia Burgdorferi antibodies and amyotrophic lateral sclerosis* », le lien est établi entre la borrelia et la maladie de Charcot. Voilà ce que nous appelons des données scientifiques valides. Pour illustrer ce lien, des spécialistes du Lyme expliquent [comment fonctionne la réponse immunitaire](#) dans une maladie de Charcot, et un homme diagnostiqué malade de Charcot, condamné par la médecine, [témoigne de sa rémission](#) grâce à des antibiotiques.

« J'ai pas encore compris comment certains médecins interprétaient des résultats négatifs comme positifs »

Il est déconcertant de lire ce genre d'affirmations, tant les alertes ont été nombreuses sur la non-fiabilité des sérologies couramment pratiquées (voir la méta-analyse précédemment citée). Les détracteurs infectiologues ne peuvent nier cette non fiabilité démontrée par la littérature scientifique, ainsi que par les spécialistes du Lyme chronique, pourtant, ils continuent de les utiliser pour priver le plus de malades possibles du diagnostic, ne sachant pas comment les traiter. Pour répondre à la question que se pose M. Lesens, certains médecins n'interprètent pas des résultats négatifs comme positifs, mais comme douteux, poussant à davantage d'investigations, faisant d'autres tests plus fiables afin de pouvoir établir un diagnostic plus fiable (faisceau d'indices concordants).

« ...Et parfois en mettant en jeu la vie des patients [...] et on a signalé récemment [...] des cas où il y a eu des décès suite à des traitements de maladie de Lyme par voie veineuse »

Comme le précise le Pr Perronne, on dénombre 12 morts en 20 ans, alors que les antibiotiques ont sauvé des milliers de vies. Dans [un article](#) intitulé « *How Lyme disease might be triggering hundreds of suicides* », le journal USA Today du 20 juillet 2017 nous alerte sur le nombre alarmant de suicides liés au déni du Lyme chronique. En France aussi, nous déplorons [de nombreux suicides](#) et tentatives de suicides chez les patients en impasse thérapeutique, souvent jeunes ([Yacine](#), [Nicolas](#), [Michel](#), [Mathilde](#), etc...). La balance bénéfiques/risques pèse clairement en faveur du traitement, et non pas de l'errance médicale. Dans le Lyme, le déni par les détracteurs tue davantage que les antibiotiques.

« Il ne faut pas seulement un regard d'infectiologue [...] et puis il n'y a pas que les antibiotiques, je pense qu'il y a aussi la rééducation fonctionnelle, [...] des médecines douces, de l'acupuncture, etc... »

Ces recommandations de comptoir sont choquantes, venant de la part d'un infectiologue pour traiter une maladie infectieuse. Conseille-t-il aussi de traiter la tuberculose avec des médecines douces et de

l'acupuncture ? Les patients exigent des traitements dignes de ce nom, validés, basés sur les preuves. Dans l'attente d'un traitement, certains patients se tournent vers les médecines douces pour juguler leurs symptômes, mais bien évidemment, il ne s'agit en aucun cas d'un traitement de fond. En proposant avec dédain ce genre de « thérapies alternatives » qui n'ont aucun sens pour une maladie infectieuse chronique, M. Lesens donne de faux espoirs aux malades, une pratique qui relève du charlatanisme, et perd toute crédibilité.

Yves Hansmann, responsable du service d'infectiologie du CHU de Strasbourg :

« Ces patients-là, la plupart du temps, on ne retient pas le diagnostic de maladie de Lyme tout simplement parce que les tests qui sont réalisés ne permettent pas de confirmer ce diagnostic »

Il est préoccupant et consternant qu'un responsable de service d'infectiologie se base encore, en 2019, sur le test ELISA, réputé non-fiable, pour poser un diagnostic. La question que nous nous posons est : Est-il au courant de cette méta-analyse concernant la non-fiabilité des tests sérologiques qu'il continue de prescrire ? Nous l'avons pourtant alerté à plusieurs reprises en 2017 et 2018 sur le sujet. Si M. Hansmann est au courant, pourquoi persiste-t-il à utiliser ce faux test ? Peut-être ne sait-il pas soigner ces patients au stade chronique et préfère s'en débarrasser. C'est du moins ce qui ressort des discussions que nous avons avec ses patients. L'incompétence en médecine est particulièrement grave.

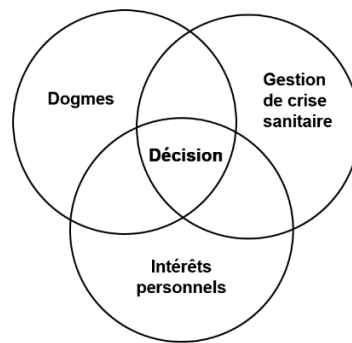
« Moi j'aurais tendance à inciter les gens [...] d'essayer d'aller à la source de l'information, c'est-à-dire aux publications scientifiques »

Nous plaidons en ce sens, et invitons les infectiologues détracteurs à suivre aussi cette démarche, en analysant l'ensemble de la littérature, et non pas uniquement les études biaisées, réalisées par d'autres détracteurs pour le motif qu'elles concluent dans le sens qu'ils souhaitent.

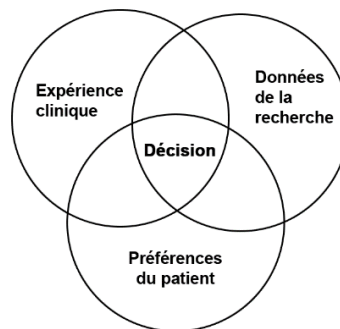
« On vous apporte des informations qui sont assez éloignées de ce qu'on appelle la démarche scientifique. C'est-à-dire qu'on se base sur un certain nombre d'hypothèse, de théories [...] mais on en tire des déductions qu'on ne peut pas tirer puisqu'il n'y a pas d'études publiées qui permettent de valider ça. »

Les études existent, nous en avons partagé quelques-unes dans ce courrier, mais nous en avons d'autres à disposition, des études sérieuses, souvent randomisées en double aveugle, à comité de lecture. Nous trouvons ahurissant d'oser se présenter au Sénat en tant qu'expert sans avoir un minimum de bagages scientifiques sur le sujet. La communauté scientifique connaît certains mécanismes de cette pathologie, mais

nous avons encore beaucoup à apprendre pour guérir les malades. M. Hansmann semble se hasarder à donner des conseils en rigueur scientifique alors qu'il est, dans les faits, bien éloigné de la méthode scientifique. Sa prise de décision s'articule autour de 3 domaines que sont : les dogmes, la gestion de crise sanitaire, et les intérêts personnels :



Alors qu'en réalité, la prise de décision en médecine factuelle s'appuie sur : l'expérience clinique, les données de la recherche, et les préférences du patient :



« Ces études montrent que c'est absolument exceptionnel de retrouver des borrélias après un traitement, que dans la majorité des cas, ces borrélias disparaissent après le traitement »

Comme nous l'avons vu précédemment, ces études montrent en fait le contraire. Des brins d'ADN sont retrouvés dans l'organisme, des mois après le traitement antibiotique. Les chercheurs américains réussissent à cultiver la borrelia des mois après avoir traité les patients avec des antibiotiques. Si les infectiologues français ne prennent pas en compte la littérature scientifique, nous ne pouvons pas avancer. Les années passent et, en dépit des données acquises de la science, les infectiologues se murent dans le déni. Les malades sont dans une impasse. M. Hansmann doit abandonner ses dogmes, abandonner les faux tests,

laisser de côté les traitements inefficaces, prendre en compte les études validées scientifiquement, et soigner les malades.

« On ne sait pas du tout si ces borrélias ont provoqué des symptômes particuliers [...] on ne sait pas si les borrélias qui ont été trouvées ont été mises en lien, s'il y a un lien de cause à effet entre la présence de cette borrelia et des symptômes cliniques »

Nous avons là une preuve cinglante du déni :

1. Les borrélias sont traitées avec des antibiotiques lorsque la maladie est en phase primaire (infection récente) car les borrélias sont à l'origine des symptômes, en bonne logique.
2. En phase tardive, des borrélias sont encore présentes, mais selon M. Hansmann, celles-ci ne seraient plus liées aux mêmes symptômes.

Si les borrélias ne sont pas liées aux symptômes de cette maladie au stade chronique, pourquoi préconiser une antibiothérapie quand l'individu a été récemment infecté ? Le raisonnement de M. Hansmann manque de rigueur scientifique.

« L'évaluation qu'on a réalisée, il y a plus de 95% des patients qu'on a vus en consultation qui étaient satisfaits de la consultation »

Nous considérons ce chiffre avec la plus grande prudence. En effet, quand l'objet de l'évaluation est à la fois juge et partie, il est très facile de biaiser une fois de plus les chiffres. Le chiffre de 95% semble complètement disproportionné et décalé par rapport aux nombreux témoignages négatifs que nous avons des malades qui ressortent de consultation du CHU de Strasbourg pour la maladie de Lyme. Avec des protagonistes comme M. Hansmann et M. Christmann, farouchement opposés au Lyme chronique, comment le service d'infectiologie peut-il obtenir une bonne note (qui plus est, proche des 100%), alors qu'apparemment, aucun malade de Lyme au stade chronique n'est pris en charge correctement ? De quoi laisser pour le moins dubitatif. Nous laissons les sénateurs et les sénatrices juger par eux-mêmes.

Nous demandons à ce que les infectiologues hostiles au Lyme chronique se concentrent sur les maladies qu'ils savent traiter (maladies vénériennes classiques, maladies tropicales), et qu'ils cessent de traiter de manière incorrecte les malades de Lyme, employant des méthodes hasardeuses, non validées et d'un autre âge. Nous demandons a minima qu'ils n'entravent plus la recherche sur le Lyme et qu'ils cessent de désinformer leurs pairs.

Il est dommage que ces tables rondes aient été disproportionnées avec seulement 2 spécialistes du Lyme face, parfois, à 3 ou 4 détracteurs hostiles aux malades et au concept de maladie de Lyme chronique. Un déséquilibre qui s'est fait sentir tout au long des débats, malgré la vacuité et le faible niveau de preuves des arguments avancés par les détracteurs.



Le droit de guérir

Nous déplorons que cette maladie dont l'agent infectieux de la famille des spirochètes, cousine de la syphilis n'ait pas fait l'objet de discussions sur des différents modes de contaminations avérées (autres vecteurs, voie sexuelle). Par exemple, [une étude](#) présentée au *Western Regional Meeting of the American Federation for Medical Research*, et publiée dans le N° de janvier 2014 de la revue *Journal of Investigative Medicine* précise qu'au cours de l'étude, toutes les femmes atteintes de la maladie de Lyme étaient positives au test réalisé sur sécrétions vaginales. Concernant les hommes atteints de la maladie de Lyme, la moitié d'entre eux étaient positifs au test réalisé sur échantillon séminal. Un couple participait à l'étude, et l'homme comme la femme possédaient les mêmes souches de borrélias dans leurs sécrétions génitales. Quid du principe de précaution ?

La route est encore longue pour les malades. Nous avons lancé l'alerte il y a déjà 3 ans, mais nous n'avancions pas à cause d'un groupe de personnes qui ont la mainmise sur la médecine en France. Comme dit précédemment, cette année, le budget pour la recherche thématique sur la maladie de Lyme est de zéro euro, alors que pour des maladies comme le SIDA où la prévalence est moindre, des budgets colossaux sont mis sur la table. Alors que le week-end dernier avait lieu le Sidaction, appelant à faire un don pour la recherche, les malades de Lyme laissés pour compte gardent un goût amer, et se regardent les uns les autres, se demandant qui est le prochain à nous quitter.

Nous nous tenons bien entendu à disposition pour de plus amples informations et références scientifiques. Nous vous invitons de même à consulter un [recueil de liens](#) thématiques sur ce scandale sanitaire.

Veillez croire, Mesdames, Messieurs, à l'expression de mes salutations distinguées.



Matthias LACOSTE

Président de l'association