



**Lyme, une affaire
poli-tique**



**2^{ème} Journée Mondiale de la maladie de Lyme
Worldwide Lyme Protest**

17 mai 2014

Dossier de presse

Sommaire

| | |
|--|----|
| 17 mai 2014 : la Journée Mondiale | 3 |
| Le Worldwide Lyme Protest : un événement mondial | 3 |
| Les actions de France Lyme pour la Journée Mondiale | 3 |
| Programme détaillé | 4 |
| Maladie de Lyme : la situation en France | 5 |
| Les maladies vectorielles à tiques : des maladies émergentes | 5 |
| La situation déplorable des malades en France | 6 |
| L'association France Lyme | 7 |
| Organisation | 8 |
| Actions de l'association | 9 |
| Le tract du rassemblement | 12 |

Contact

Contact presse : bureau@francelyme.fr

06 60 31 37 75

Actualité WWLP : <http://francelyme.fr/tag/wwlp2014/>

BP 10049 / Arcueil
94114 LA POSTE ARCUEIL PDC, FRANCE

Site : <http://www.francelyme.fr>

E-mail : contact@francelyme.fr

Téléphone (répondeur) : 06 95 17 40 01



17 mai 2014 : la Journée Mondiale

Le Worldwide Lyme Protest : un événement mondial

La Journée mondiale contre la maladie de Lyme est aussi connue à l'international sous le nom de « Worldwide Lyme Protest ». En 2014, c'est la deuxième édition. Déjà l'année dernière, plus de trente pays ont participé à l'événement.

Le ruban couleur vert citron (« green lime ») a été adopté dans le monde entier pour représenter la lutte contre la maladie de Lyme.

Les actions de France Lyme pour la Journée Mondiale

- ➔ Un rassemblement place Montparnasse
- ➔ Une conférence d'information à Paris

Le rassemblement

Environ 500 personnes sont attendues.

Les bénévoles distribueront des tracts aux passants, pour les informer de l'existence de la maladie de Lyme et du manque de soins en France.

En plus d'être très passant, ce lieu est également stratégique pour les malades de Lyme : il est à quelques pas du siège du Haut Conseil de la Santé Publique, qui a entamé une étude l'année dernière sur la situation de la maladie de Lyme en France dont les conclusions sont attendues impatiemment par les malades depuis plus d'un an...

La conférence

- ➔ Une conférence généraliste accessible à tous, malades et grand public, pour s'informer sur les maladies à tiques et leurs traitements
- ➔ Des spécialistes français reconnus, médecins et chercheurs

Programme détaillé

Rassemblement

Lieu : Esplanade de la gare Montparnasse (près du Haut Conseil de la Santé Publique)

Horaires : 10h-11h30

Accès : Métro Montparnasse-Bienvenue (lignes M° 4, 6, 12 et 13) et Gare SNCF Montparnasse

Conférence

Lieu : École Normale Supérieure & Faculté de chirurgie dentaire de l'université Paris Descartes, 1 rue Maurice Aroux, 92120 Montrouge – Amphithéâtre Viquesnel

Horaires : 13h-18h

Accès : Métro Mairie de Montrouge (ligne M° 4) ou Tramway arrêt Jean Moulin (ligne T3)

13h-13h30 : Accueil des participants

13h30 : Début de la conférence

Les tiques et leurs agents pathogènes transmissibles

Muriel Vayssier-Taussat, Directrice de Recherches, INRA, US Bartonella et tiques

Sérodiagnostic de la maladie de Lyme

Dr Bransten, médecin généraliste (Drancy)

Traitement de la borréliose et difficultés rencontrées face à ce traitement

Pr Perronne, Chef de service du département de médecine aigue spécialisée, Hôpital de Garches

Modèle physiopathologique de la borréliose chronique & Conséquences sur l'approche thérapeutique intégrative de la neuroborréliose

Dr Teulières, médecin généraliste (Paris)

15h30-16h : Pause

Diagnostic et traitement des co-infections

Dr Boucher, médecin généraliste (Bruxelles, Belgique)

Pathologies fréquemment rencontrées et connexes à la maladie de Lyme (problèmes thyroïdiens, sinusites chroniques, Crohn...)

Dr Bransten, médecin généraliste (Drancy)

Suivi du traitement (suivi en consultations, alimentation, probiotiques...)

Dr Boucher, médecin généraliste (Bruxelles, Belgique)

Les bactériophages : une alternative potentielle pour le diagnostic et le traitement des infections chroniques bactériennes.

Dr Teulières, médecin généraliste (Paris)

Proposition d'un traitement de renforcement de l'immunité

Dr Pawlak, médecin généraliste honoraire, spécialiste en nutrition

18h : Fin de la conférence

Maladie de Lyme : la situation en France

Les maladies vectorielles à tiques : des maladies émergentes

Les « maladies vectorielles à tiques » sont les infections transmises par des tiques lorsqu'elles mordent un animal ou un homme.

La maladie de Lyme ou borréliose de Lyme est l'infection la plus connue en France. Elle est due au groupe de bactéries *Borrelia*, dont la souche la plus connue est *Borrelia burgdorferi*. D'abord localisée au point de morsure, l'infection s'étend dans tout le corps. Sans traitement, les symptômes des maladies à tiques s'aggravent et peuvent devenir très invalidants.

Borrelia est une bactérie remarquablement évoluée. Son ADN est bien plus développé que celui des autres bactéries. Par ailleurs, elle possède des capacités de défense contre le système immunitaire de son hôte : elle se camoufle et elle détruit les lymphocytes, ce qui peut entraîner un déficit immunitaire.

Mais les souches de *Borrelia* sont nombreuses. Alors que certaines souches sont détectées dans des pays voisins (Allemagne, Suisse), celles-ci ne sont pas recherchées en France dans les tiques et chez les malades. De plus, les tiques ne transmettent pas que des *Borrelia*, mais également de nombreuses autres bactéries (*Anaplasma*), des virus (encéphalite à tiques) ainsi que des parasites (*Babesia*) ; ces parasites ne sont pas non plus recherchés.



Tique *Ixodes ricinus* adulte

30% des tiques sont infectées

Une tique infectée pour 4m² de forêt en Alsace

De fait, les analyses biologiques actuelles sont peu efficaces pour détecter cette maladie. Elles détectent trop peu de souches de bactéries ; elles se basent sur la capacité du système immunitaire à détecter les agents étrangers, alors que justement *Borrelia* détruit ce système immunitaire...

De plus, la maladie résiste aux traitements utilisés couramment. Elle se divise très lentement et est peu sensible aux molécules. Elle prend des formes microbiologiques adaptées pour se protéger des antibiotiques. Et les multiples co-infections ne sont pas soignées par les traitements classiques.

La situation déplorable des malades en France

En France, la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française a établi une **directive en 2006**. Elle est basée sur la directive officielle des États-Unis qui, depuis, a été remise en cause dans de nombreux États. D'ailleurs, des procès ont prouvé que certains responsables de l'IDSA avaient des intérêts financiers en jeu.

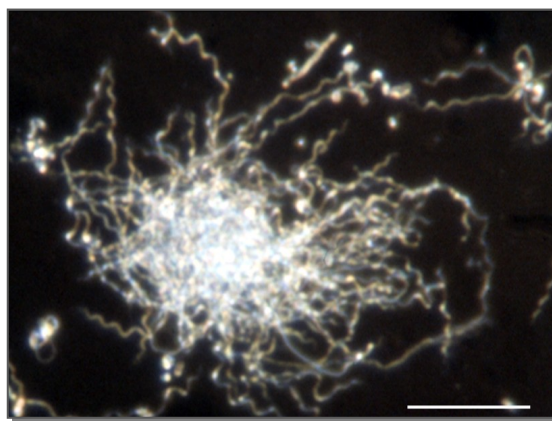
La maladie de Lyme est encore officiellement une maladie simple à diagnostiquer et traiter alors que la recherche révèle maintenant la complexité de la maladie. Si le malade ne rentre pas dans la case officielle, il n'est pas diagnostiqué ni soigné, et la maladie s'aggrave... **Les malades ne sont pas soignés, ou très tard. Ce sont eux qui doivent financer leur traitement. Aucune reconnaissance médico-légale ne leur est accordée.**

Les formations initiale (facultés) et continue des médecins sont trop courtes sur les maladies à tiques. De nombreux praticiens ont un comportement mal adapté, ce qui conduit à du retard du traitement et des erreurs de diagnostics. Or, plus la maladie est traitée tardivement, plus son traitement est long, complexe et coûteux.

En même temps, une très grande partie de la population française ne connaît ni les maladies vectorielles à tiques ni les gestes basiques de prévention, pour être en mesure de se protéger, à cause de l'absence de campagnes de prévention par l'État.

Le nombre de malades en France est sous-estimé à cause des critères trop restrictifs de validation des cas. Les autorités médicales (InVS, réseau Sentinelles), évoquent une incidence d'environ 40 cas/an/100 000 habitants ; la chronicité de la maladie de Lyme n'est pas reconnue officiellement en France. La maladie de Lyme est toujours officiellement considérée comme une maladie rare. Cependant, ces chiffres sont sous-estimés. France Lyme estime qu'il y a en France le double de malades, soit environ **65 000 nouveaux cas par an et un total de 650 000 malades**.

***650 000 malades en France,
dont la majorité s'ignore***



Colonie de *Borrelia burgdorferi* (Miklosy et al, 2008)

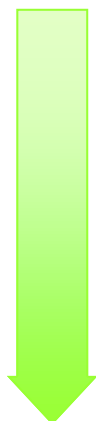
Les conflits médicaux et le manque général d'intérêt pour les maladies à tiques font que de nombreux cas de maladies à tiques pourraient être évités et que de nombreux malades sont abandonnés et mal soignés. Ceci a un coût notable pour la société : coût des traitements longs et intensifs, invalidité des malades à long terme, etc.

L'association France Lyme

Objectifs de France Lyme

- ➔ informer et sensibiliser la population sur les tiques et leurs maladies
- ➔ Aider et défendre les malades dans leur parcours de soins
- ➔ Contribuer à la formation des médecins sur les maladies à tiques
- ➔ Participer à la recherche médicale

Bref historique



2008 : Création de l'association

2011 : Création du groupe de travail futur CA

Mise en place des sections départementales

2012 : Nouveau site internet d'information

Première journée d'études

2013 : Première journée mondiale de revendications

2014 : Mise en place du conseil scientifique



Organisation

L'association France Lyme est née en **janvier 2008**, avec pour objet d'échanger et de diffuser des informations sur les maladies transmises par les tiques et d'en assurer la prévention.

L'association compte en 2014 environ **420 adhérents**.

Le nombre de membres du bureau a augmenté progressivement pour atteindre six membres depuis 2011. En 2011, un groupe de travail a été créé pour augmenter l'activité de l'association, destiné à terme à devenir un **conseil d'administration** officiel. Ses membres travaillent en commissions sur des sujets définis tels que la recherche de financements ou la communication interne. Il compte actuellement 12 membres.

En 2011 également, le bureau a décidé de créer des **sections départementales**, pour officialiser les responsables locaux qui travaillaient déjà localement et leur donner une légitimité. Le nombre de sections locales augmente régulièrement : 15 en avril 2014. Les sections ont en charge les actions locales : tenue de stand et conférences de prévention et rencontres entre malades. L'association souhaite que les principales sections s'organisent rapidement en associations-filles locales indépendantes financièrement de l'association-mère. Le bureau offre aux bénévoles une aide matérielle et des conseils.

A l'heure actuelle, **environ 50 bénévoles** gèrent l'association ou organisent des actions locales.

Un réseau d'environ 150 bénévoles distribue des documents de prévention sur toute la France.

L'association prévoit pour mi-2014 la création de son **conseil scientifique**, pour appuyer son discours scientifique.

Pour augmenter ses revenus, l'association a mis en place un système d'adhésion et de dons par internet. Des collectes dédiées permettent de financer des projets ciblés, comme la réalisation d'un film documentaire ou l'édition de documents de prévention.

France Lyme est parrainée par la championne mondiale de course d'orientation 2013, Sandra Olivier. Elle participera notamment à la journée dans le cadre du Worldwide Lyme Protest 2014.



Actions de l'association

Informer et sensibiliser

Médias internet

L'association gère et anime un **portail d'informations et de prévention sur les maladies vectorielles à tiques** (www.francelyme.fr/media-tiques/), qui regroupe les informations scientifiques et médicales pour le grand public et les malades.



France Lyme gère également un **forum d'entraide** pour les malades (www.forumlyme.com).

Documents de prévention

France Lyme diffuse une **plaquette de prévention** pour permettre la sensibilisation du grand public, actualisée en 2012. En 2013, **40 000 plaquettes ont été distribuées**.

D'autres supports de communication complètent les plaquettes : affiches pour les cabinets médicaux, bâches de prévention pour l'extérieur, diaporamas, coloriages pour les enfants, etc.

Actions de prévention

Localement, les bénévoles de l'association réalisent des **actions de prévention** : lors de manifestations (randonnées, courses, fêtes, etc.) ou directement auprès d'associations, ainsi qu'auprès des scolaires. En 2013, environ 20 000 plaquettes ont été utilisées lors de ces actions de prévention. France Lyme a collaboré avec de nombreux hôpitaux, entreprises, associations, comme Universcience, Air Liquide, etc.

Presse

France Lyme est partenaire de nombre de **médias** (journaux, radios, télévisions), en apportant de l'information scientifique et en trouvant des témoins locaux. Elle a également financé un documentaire. En 2012 et 2013, les tiques et leurs maladies ont fait l'objet d'une quarantaine d'articles et d'émissions.

Toute la saison 2013-2014, la section Orne anime une **série d'émissions mensuelles** très approfondies sur la radio départementale RCF 61 ; grâce à internet, ces émissions sont très suivies sur toute la France.

Informer et soutenir les malades

Une équipe de bénévoles appelée « référents » **soutient les malades et leur procure de la documentation générale**. Cette activité nécessite six bénévoles pour assurer une permanence quotidienne tout au long de l'année ; elle correspond à environ un temps plein (1700 heures en 2013). Grâce à l'amélioration de la visibilité de l'association, le nombre de malades qui les ont contactés a augmenté constamment : environ 600 malades en 2013.

Depuis début 2014, une bénévole assure une **permanence téléphonique** pour aider et renseigner les malades.

Les sections locales organisent des rencontres et repas pour contribuer aux échanges entre les malades.

Contribuer à la recherche et la formation

National

En 2012 et 2013, l'association a organisé à Paris **deux journées d'études francophones pour former les médecins français et francophones** et créer des réseaux médicaux. En 2013, un spécialiste américain connu mondialement a été invité. Une journée pour fin 2014 est en préparation.

En parallèle, l'association a établi des liens cordiaux avec l'INSERM, pour améliorer l'état de la recherche sur les maladies à tiques en France ; la construction d'une unité de recherche spécifiquement dédiée à la maladie de Lyme est envisagée.

De manière générale, l'association est en lien avec les divers médecins influents en France, membres de commissions (HCSP) et les associations de médecins.



International

France Lyme est en **contact régulier avec l'International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS)**. Elle a participé aux deux derniers colloques européens de l'ILADS en 2011 et 2012, pour s'informer de l'actualité de la recherche et créer des liens avec les spécialistes mondiaux et les autres associations européennes. France Lyme a été invitée à organiser cette conférence en France en 2015.

France Lyme échange régulièrement avec les médecins allemands, qui sont les plus actifs en Europe et que de nombreux malades français vont consulter.



Agir auprès des autorités pour faire reconnaître la maladie

Actions politiques

France Lyme a écrit aux ministres de la santé successifs pour les informer des conditions des malades de Lyme. Elle a également participé au groupe de travail sur la borréliose de Lyme coordonné par la Haute Autorité de Santé, en donnant son avis en tant que représentante des malades et en exposant ses revendications.

France Lyme a écrit au député Olivier Véran, chargé de mission sur la filière sang, pour lui poser la question de l'éventuelle contamination des produits sanguins issus du sang par les différentes maladies à tiques, dont la maladie de Lyme.

Mouvement mondial

France Lyme participe au mouvement mondial de revendication contre la maladie de Lyme (Worldwide Lyme Protest) chaque mois de mai depuis 2013. En 2014, elle organise un rassemblement à Paris et une grande conférence d'information pour les malades et le grand public. 5000 tracts seront distribués ce jour.



WORLDWIDE LYME PROTEST

MOUVEMENT MONDIAL CONTRE LA MALADIE DE LYME

Pendant le mois de mai, dans le monde entier, un mouvement de protestation contre le déni et l'ignorance relatifs à la **maladie de Lyme** est porté par les associations de malades.
L'année dernière, **plus de 30 pays** ont participé à l'événement.

La **maladie de Lyme** est une infection transmise par les tiques et gravement invalidante. Il n'existe actuellement **aucun test fiable** pour établir un diagnostic. De nombreux malades non détectés subissent souvent des erreurs de diagnostic : sclérose en plaque, fibromyalgie, lupus, maladies cardiaques ou métaboliques, voire dépression. Ces malades, incorrectement soignés, sont abandonnés par le corps médical..

Pour de multiples raisons, l'État sous-estime le nombre de nouveaux cas à 26 500 par an. En réalité, il y aurait actuellement en France plus de 65 000 nouveaux cas par an et probablement plus de 650 000 malades.

En Allemagne, **plus de 900 000 malades** sont reconnus et soignés pour la maladie de Lyme.



Impression réalisée par France Lyme - Ne pas jeter sur la voie publique

Actuellement en France, les traitements officiels sont courts : **seulement quelques semaines d'antibiotiques**.

Si un traitement court peut soigner une maladie précoce, des traitements longs sont nécessaires quand la maladie s'est installée. La France, contrairement à d'autres pays, ne reconnaît pas que la maladie de Lyme puisse subsister dans l'organisme, et ces malades sont alors réorientés vers d'autres diagnostics. **Cette situation est extrêmement coûteuse pour l'État.**

Encore peu de médecins français osent traiter différemment de ces directives car la Sécurité sociale en sanctionne certains, malgré d'excellents résultats.

Quand la maladie est diagnostiquée et soignée rapidement, avec un traitement adapté, les malades guérissent **définitivement** et peuvent rapidement retrouver une vie active familiale, sociale et professionnelle.

LES REVENDICATIONS DES MALADES ET DE FRANCE LYME



Que l'État organise de la prévention auprès du grand public, pour sensibiliser aux dangers des morsures de tiques et à la nécessité de s'en protéger



Que les traitements longs qui ont fait leurs preuves à l'étranger soient autorisés en France



Que des tests fiables soient développés et que la fiabilité limitée des tests actuels soit indiquée sur les analyses de sang



Que les médecins soient formés pendant et après leur cursus universitaire aux maladies vectorielles à tiques (les tiques transmettent aussi d'autres maladies)



Impression réalisée par France Lyme - Ne pas jeter sur la voie publique

Le tract du rassemblement