

Lettre ouverte à Monsieur Eric Caumes

Lyon, le 9 Juin 2021

Préambule

France Lyme est une association de malades, reconnue d'intérêt général et agréée par le Ministère de la santé, sans but lucratif. Elle n'est pas compétente pour établir un diagnostic médical.

Le diagnostic, le traitement et la prise en charge des malades incombent aux médecins ou professeurs de médecine qui en ont la responsabilité.

Cependant, bon nombre de malades se trouvent en situation d'errance médicale car pas ou mal diagnostiqués par certains médecins ou professeurs de médecine.

Ceci génère

de des controverses, des polémiques et des postures au sein du corps médical totalement inaudibles pour les malades.

Cette situation de batailles d'egos et de champs d'exercice ajoute de la détresse et du désarroi à des malades déjà en souffrance ; certains malades dans une posture sceptique et suspicieuse s'automédiment et mettent encore plus en danger leur santé. France Lyme a vu le jour en 2008 pour répondre au désarroi et à la détresse de ces malades. Elle est un de leurs porte-paroles car il est souvent difficile, voire impossible lorsqu'on est malade, d'avoir l'énergie nécessaire pour exprimer les souffrances et les difficultés dans lesquelles on vit le quotidien. Dans cette situation de débats et controverses polémiques au sein du corps médical, France Lyme est le trait d'union entre le corps médical, les institutions et les patients souffrants de la maladie de Lyme et d'autres maladies à tiques.

Monsieur Caumes,

Ce livre remplit d'une profonde tristesse tous les malades et il nous semble qu'il se trompe totalement de direction. Vous ciblez les associations de malades comme responsables de nombreux maux.

Vous êtes médecin et de surcroît professeur de médecine. Votre rôle n'est-il pas de prendre en charge les personnes qui souffrent plutôt que de régler vos comptes entre médecins au détriment d'une prise en charge efficace des malades ?

Les malades attendent légitimement des médecins une écoute, des réponses à leurs questions et quand il n'y pas encore de réponses possibles, une aide pour s'orienter et soulager leurs souffrances. Bien sûr ils attendent du médecin la vérité et cherchent à comprendre pour adhérer aux diagnostics et aux traitements prescrits.

Votre livre et vos interventions médiatiques jettent une fois encore l'opprobre sur une maladie bien réelle et complexe dans sa détection comme dans son traitement. C'est un fait scientifique : la borréliose de Lyme existe et avec elle, d'autres maladies vectorielles à tiques (Babésiose, bartonellose, rickettiose,....). Comment en tant que scientifique, peut-on nier cette réalité ? De même, il est notoire que l'absence cruelle de moyens consacrés à la recherche en France empêche d'objectiver la réalité. C'est une évidence qu'aucun scientifique ne peut contredire : comment affirmer des positions aussi tranchées que les vôtres lorsque la littérature scientifique fait cruellement défaut ? Par ailleurs, ne pas être en capacité de détecter les bactéries responsables de la maladie par des tests fiables ne veut pas dire que les bactéries ne sont pas présentes.

Les malades sont las du récit de toutes ces chamailleries intestines avec vos confrères ou les institutions. Personne ne souhaite être malade, que ce soit de la maladie de Lyme ou d'une autre maladie, personne n'aspire à traverser des souffrances.

Vos propos sont d'un profond irrespect pour tous les malades en souffrance, que ce soit la maladie de Lyme ou tout autre maladie vectorielle à tiques.

Ne serait-ce pas une bonne démarche scientifique que de savoir écouter et de chercher à comprendre quand on ne comprend pas ?

N'est-ce pas d'ailleurs, la vocation même des médecins de répondre ou tenter de répondre à ces questions plus que légitimes ?

Si les questions sont simples, les réponses ne sont pas toujours aisées ni évidentes et la maladie de Lyme, comme les autres maladies à tiques, sont des maladies complexes car comme vous le signalez dans votre livre, la maladie de Lyme est multi-vectorielle. De fait, elle ne peut pas se résumer au titre que vous avez choisi « Maladie de Lyme : réalité ou imposture » qui se veut extrêmement réducteur. Pour un médecin n'y a-t-il pas suffisamment d'espace entre « maladie de Lyme » et « imposture » pour apporter d'autres réponses ou hypothèses ?

L'ensemble des débats au sein même du corps médical autour de cette maladie que ce soit en France ou dans bon nombre de pays étrangers (Europe ou Etats Unis) ne sont-ils pas des signaux suffisamment forts pour que vous les entendiez ? Vous ne pouvez pas les balayer d'un revers de manche. Ils sont la démonstration, s'il en était besoin, que les marqueurs de cette maladie, son diagnostic, ses traitements et sa prise en charge ne sont pas encore établis, reconnus et acceptés par l'ensemble de la communauté à laquelle vous appartenez. En tant que professeur et spécialiste des maladies infectieuses (la maladie de Lyme en est une comme vous le rappelez) vous devriez être le moteur d'un débat éclairé et être à l'initiative de la production de ces données tangibles. Ce livre a au moins le mérite de mettre en exergue ce manque et la nécessité impérieuse d'y remédier. Il ne faudrait surtout pas, comme le suggère le titre et votre ouvrage, conclure que la messe est dite et qu'il faille arrêter tous travaux ou recherches.

Les arguments que vous évoquez dans le livre ne s'appuient pas sur des données scientifiques fiables. Il faudrait se référer plus sérieusement à la littérature internationale. Nous maintenons qu'il est urgent de développer la recherche et les études impliquant des sachants, des chercheurs mais aussi les associations, qui sont le relais essentiel avec les malades.

Pour finir, relayer dans la presse que les associations de malades sont des activistes qui « prennent en otage les malades » est particulièrement indécent pour tous les bénévoles de notre association qui œuvrent inlassablement pour informer, accompagner, prévenir le grand public sur les réalités de la maladie et ses conséquences physiologiques, psychiques et sociales, pour informer sur les risques bien réels et accompagner les malades dans leur parcours de vie.

Pour conclure, cette lettre est un cri de colère très mesuré de notre association (le ressenti de certains malades pourrait être beaucoup plus fort) devant des prises de position accusatrices envers à la fois le monde associatif, mais également les autorités indépendantes comme la HAS, vos confrères soignants, les hommes et femmes impliqués dans un débat politique réfléchi et non partisan. Certains des propos que vous tenez dans la presse témoignent d'un total irrespect et mépris de la souffrance des malades et de l'engagement de ceux qui cherchent à les soigner, ou défendre leur cause dans l'espace public.

La plus belle démonstration de votre engagement de professeur de médecine pour venir en aide aux malades en errance d'un diagnostic ou non de la maladie de Lyme et des maladies à tiques, serait de céder l'intégralité des droits de votre livre, droits qui permettraient d'alimenter les équipes de recherche en charge de définir les éléments tangibles.

Avec nos respectueuses salutations,

**Armelle FOATELLI-GREFFET, Présidente de France Lyme
et tous les membres du Conseil d'Administration**



France Lyme est la principale association des patients atteints de maladies vectorielles à tiques-MVT, dont la plus connue est la maladie de Lyme. France Lyme rassemble plus de 2000 adhérents et se déploie dans 20 sections locales. Elle est reconnue d'intérêt général et agréée par le Ministère de la Santé. France Lyme se fixe 4 missions : Ecouter et Soutenir les malades ; Informer sur les MVT, à titre de prévention et comme source de référence pour les malades ; Développer la connaissance ; Défendre et représenter