

Chers Docteurs, chers Collègues, chers Amis,

Voici des reportages qui m'ont beaucoup intéressée et interpellée, c'est pourquoi je me permets de vous en adresser les liens internet.

La maladie de Lyme est un sujet « dit sensible et polémique », avec des « experts » en désaccord....

J'ai pour ma part, regardé ces reportages en imaginant que les malades pouvaient être un de mes patients, de mes proches, ou moi-même...

Il y a déjà bien assez de la souffrance extrême liée aux symptômes invalidants et quotidiens d'une maladie qui évolue pendant des mois voire des années... Cette situation est très souvent aggravée par l'ABSENCE de diagnostic, qui entraîne l'ABSENCE de prise en charge (reconnaissance, traitement, protection sociale, risque accru de perte d'emploi).

Des personnes voient ainsi brutalement leur vie se briser. Elles basculent dans un cauchemar quotidien sans nom et sans issue, qu'elles affrontent seules. La plupart des médecins ne les prennent pas en considération ou les « orientent » en psychiatrie...

L'errance diagnostique est un fléau pour les patients, leur entourage, la société...

Devant un tableau clinique souvent complexe et polymorphe ou une présentation neurologique de la maladie, des patients se voient prescrire des psychotropes ou des psychothérapies. Mais ces derniers n'ont jamais fait la preuve d'efficacité dans le traitement des maladies bactériennes...

Au long de son difficile parcours, le malade atteint de Lyme (souvent non diagnostiqué), peut légitimement présenter un épisode anxio-dépressif. Cette pathologie secondaire ne doit pas masquer l'origine de la souffrance qui reste une maladie infectieuse. Il est donc nécessaire que la maladie de Lyme soit déjà reconnue, identifiée et prise en charge par des professionnels compétents.

Nous savons que certains diagnostics sont longs et difficiles à poser. Le véritable enjeu est de se donner la peine de parvenir au bon diagnostic dans les meilleurs délais, ce qui permettra de soigner plus efficacement les malades. Or « l'obligation de moyen » concernant le diagnostic de la maladie de Lyme semble sacrifiée au bénéfice de protocoles obsolètes. Le rapport du Haut Conseil de la Santé Publique signé le 28 mars 2014 et rendu public le 4 décembre 2014 reconnaît l'inefficacité des tests sérologiques actuellement recommandés en France, ce qui induit un sous-diagnostic généralisé de ces Maladies Vectorielles à Tiques.

Les associations de malades demandent à juste titre qu'on utilise en urgence les tests existants les plus performants (le Western Blot allemand) et que la recherche se penche sur de nouveaux tests. Pour cette raison, le consensus de soins de 2006, initié par le Centre National de Référence de Strasbourg, à l'origine de ces tests non fiables et des traitements qui en découlent, aujourd'hui obsolètes, doit être impérativement modifié, en tenant compte de la littérature scientifique existante sur ces sujets.

Tout n'est pas Lyme et il n'est pas question de généraliser les antibiothérapies ; mais Lyme existe bel et bien dans la forme chronique et disséminée. Il s'agit d'une maladie polysymptomatique dont le tableau clinique associe les symptômes de la maladie, et ceux des co-infections quasiment toujours associées. Elle concerne donc TOUS LES MÉDECINS, généralistes comme spécialistes ; elle demande du discernement, une attention particulière, et des connaissances suffisantes pour « savoir véritablement évoquer le diagnostic, et donner une chance au malade d'être pris en charge »...

- Est-il normal d'étiqueter psychiatrique, fibromyalgique, ou syndrome de fatigue chronique des malades qui ont une maladie infectieuse et de les laisser sans soins adaptés pendant des années ?
- Comment imaginer qu'une maladie infectieuse invasive puisse disparaître d'elle-même si l'on ne donne pas un traitement adapté et pour une durée adéquate (parfois longue) ?

- Comment expliquer qu'un grand nombre de malades décrivent le même « parcours du combattant » (des années d'errance diagnostique) avant de pouvoir accéder pour les plus chanceux à la consultation d'un médecin compétent ?
- Doit-on accepter de devoir faire des centaines de kilomètres et « le forcing » pour avoir un hypothétique accès aux soins ?
- Est-il normal de devoir écrire au ministère de la santé, sur les conseils des médecins spécialistes débordés par les demandes de soins ? (à ce jour très peu de services hospitaliers acceptent de s'occuper de ces malades).
- Comment expliquer l'amélioration des malades après antibiothérapie parfois prolongée, devant un tableau clinique évocateur alors que les tests sérologiques français étaient négatifs ou douteux
- Est-il normal que les projets de recherche sur le Lyme soient systématiquement bloqués et non financés ?
- Est-il normal qu'un service de maladie infectieuse de CHU déclare ne jamais avoir vu de Lyme chronique en 30 ans ?
- Comment expliquer le nombre de nouveaux cas par an en France, très inférieur à celui de nos voisins allemands ?
- Les médecins vraiment conscients des problèmes de cette maladie sont encore trop peu nombreux. Ils sont engagés dans un travail remarquable auprès des malades, mais trop isolés ils ne peuvent gérer toutes les demandes de prise en charge qui arrivent en grand nombre. De plus, ils sont souvent surveillés et poursuivis par les CPAM et/ou leur instance ordinale. Les services de CHU de certaines régions pourtant très boisées où les borrelioses sont endémiques restent très peu impliqués, ce qui est un vrai problème.
- Enfin, certains médecins expliquent la chronicité des symptômes par des raisons psychiques. C'est une façon de ne pas reconnaître la forme chronique de la maladie de Lyme. Ces propos sont INTOLÉRABLES, dénués d'éthique et infondés. Ils ont un impact très négatifs pour les malades. Pour certains d'entre eux ils peuvent avoir des conséquences dramatiques.

Les malades se battent avec le peu d'énergie qui leur reste. Les associations s'organisent, et permettent une entraide précieuse ainsi que des actions juridiques qui sont nécessaires.

Peut-on espérer un changement des mentalités et des pratiques, au seul bénéfice des malades?

Comme l'a dit Aristote, « L'ignorant affirme, le savant doute, le sage réfléchit ».

Si ce mail et les reportages ont pu vous sensibiliser au problème de la maladie de Lyme, n'hésitez pas à faire circuler l'information dans votre entourage personnel et professionnel.

Toutes les suggestions et idées qui pourraient aider à améliorer cette situation sont les bienvenues.

Même si l'action reste modeste, elle a toute sa place.

Je vous remercie de l'attention que vous porterez à ce mail, et vous prie d'agréer, chers Docteurs, chers Collègues et amis mes cordiales salutations.

Dr Christine Pommier
Psychiatre hospitalier
CH la Chartreuse de Dijon

Pour en savoir plus :

Documents :

Commentaires du rapport du HCSP (Haut Conseil de Santé Publique) et Lettre au ministère de la santé de février 2015 : <http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=465>

Lettre ouverte aux médecins français du 28 février 2015, à l'initiative de l'association France Lyme : <http://francelyme.fr/WordPress3/Documents/2015/02/lettre-ouverte-aux-m%C3%A9decins-fran%C3%A7ais-1.pdf>

Brochure destinée aux psychiatres : *Ce que les Psychiatres Doivent Savoir sur La Maladie de Lyme*, rédigée par l' ILADS (International Lyme and Associated Disease Society) : http://lymeaware.free.fr/lyme/Diagnostiques/html/Psychiatrist_Brochure_French/

Livre :

Soigner Lyme et les maladies chroniques inexplicables, Dr Richard Horowitz, Editions Thierry Souccar, 12 juin 2014

- http://www.amazon.fr/Soigner-Lyme-maladies-chroniques-inexpliquables/dp/2365490859/ref=sr_1_1?ie=UTF8&qid=1430576696&sr=8-1&keywords=horowitz+richard

Médias :

Vidéos :

- Reportage d'investigation : Canal+ *Spécial Investigation* maladie de Lyme :
 - <https://www.youtube.com/watch?v=2V5g17Optf0>
- Petits reportages journaux télévisés :
 - <https://www.youtube.com/watch?v=vywuf28TtS8>
 - <https://www.youtube.com/watch?v=ay31BjASJfQ>

Radios :

- <http://www.rfi.fr/contenu/20100514-1-piqures-tiques-maladie-lyme/>
- <http://www.rfi.fr/contenu/20100514-2-piqures-tiques-maladie-lyme/>

Rencontres médicales 2015 en France :

Lyme Sans Frontières organise un colloque le 21 juin 2015, à Strasbourg au Palais des Congrès en présence du Pr Montagnier :

- <http://www.associationlymesansfrontieres.com/colloque-autour-du-pr-luc-montagnier-21-juin-2015-au-palais-des-congres-de-strasbourg>

Journée médicale d'étude, le 14 novembre 2015, organisée par **l'Association France Lyme**, au Centre Seforex 97 rue Jean Jaurès, 92300 LEVALLOIS PERRET avec la participation du Professeur Christian Perronne (chef de service du département de médecine aigue spécialisée de l'hôpital Raymond Poincaré- Garches) et d'autres médecins ayant l'expérience de la maladie de Lyme. Cette journée est strictement réservée aux professionnels de santé ; 65 euros (pauses café et déjeuner inclus).

- <https://www.helloasso.com/associations/association-france-lyme/evenements/journee-medicale-d-etude-14-novembre-2015>