



SÉNAT

Madame Marisol TOURAINE
Ministre des affaires sociales et
de la santé
14 avenue Duquesne
75700 PARIS

Paris, le 19 juillet 2016

Madame la Ministre,

YVES DÉTRAIGNE

SÉNATEUR
DE LA
MARNE

MAIRE
DE
WITRY-LES-REIMS

PRÉSIDENT
DE L'ASSOCIATION
DES MAIRES
DE LA MARNE

Je souhaite, par la présente, appeler votre attention sur la réponse que vous venez d'apporter à ma question écrite¹ de mars dernier dans laquelle je reprenais un certain nombre de préconisations du Professeur Christian Perronne, chef de service en infectiologie à l'hôpital universitaire Raymond-Poincaré de Garches et à la tête de la commission des maladies transmissibles au Haut Conseil de la santé publique (HCSP), concernant le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme.

Dans la réponse que vous m'adressez, le 14 juillet 2016, vous m'indiquez en substance d'une part, que les systèmes actuellement en place en France permettaient de répondre aux objectifs de surveillance de la Borréliose de Lyme et, d'autre part, que les opérations de contrôle des sérologies de la Borréliose avaient démontré les bonnes performances des réactifs de dépistage utilisés en routine sur l'ensemble du territoire.

Je vous joins, pour votre parfaite information, un témoignage reçu par mail d'une personne dont la fille a été atteinte de cette maladie – diagnostiquée à l'étranger grâce à une action incessante de ses parents – et qui œuvre désormais aux côtés des familles de malades laissés pour compte.

Je m'interroge, en outre, sur cette réponse qui me parvient la même semaine que l'appel lancé par le Professeur Perronne, avec une centaine d'autres médecins, sur le scandale sanitaire que représente cette maladie sous-diagnostiquée et très mal prise en charge par les autorités sanitaires.

¹ Question écrite n° 20423 publiée dans le JO Sénat du 03/03/2016



Dans leur appel, les médecins soignants, généralistes et spécialistes, demandent des financements publics pour améliorer les tests de diagnostic, actuellement non fiables, une prise en compte de la détresse morale majeure mais aussi socio-professionnelle de ces patients en errance diagnostique pendant plusieurs mois ou années et un arrêt des poursuites contre les médecins qui ne suivent pas les recommandations officielles pour soigner leurs patients.

Ils réclament également la prise en compte des récentes données scientifiques afin d'aboutir à un nouveau consensus thérapeutique adapté ainsi que la création d'unités hospitalières spécialisées Lyme avec, à terme, des instituts labellisés, aussi bien pour la recherche fondamentale que pour la recherche clinique et de véritables financements publics pour la recherche sur les maladies vectorielles à tiques.

Considérant que vous annoncez un plan d'action national contre la maladie de Lyme pour septembre 2016, il convient de prendre la mesure de ce que les professionnels de santé, acteurs du terrain, réclament pour que ce plan participe réellement à la reconnaissance officielle de la maladie de Lyme chronique et qu'il soit mis fin à ce scandale sanitaire que le professeur Luc Montagnier, découvreur du VIH, compare à celui du sang contaminé.

Certain de votre intérêt, je vous prie d'agréer, madame la Ministre, l'expression de mes salutations distinguées.

*be your job is not mine
fate is not.*

Yves DÉTRAIGNE

Madame, merci pour votre retour.

 COPIE

Cette phrase : « Concernant le diagnostic, à la suite de la saisine de la direction générale de la santé relative à la performance des tests sérologiques de la Borréliose de Lyme et dans le cadre du contrôle national de qualité des analyses de biologie médicale, l'agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) a évalué les résultats des sérologies de Lyme en fonction de plusieurs réactifs. Cette opération de contrôle des sérologies de la Borréliose a montré les bonnes performances des réactifs de dépistage utilisés en routine sur l'ensemble du territoire. » est juste une honte.

Comment peut-on écrire une fausse vérité pareille. !! !

J'ai encore eu au téléphone cet après-midi une maman d'une fille de 13 ans qui depuis 6 mois est en fauteuil roulant car elle a des douleurs si intenses qu'elle ne peut plus marcher. Ses membres supérieurs sont maintenant également paralysés depuis quelques semaines. Elle a eu une infection du cervelet. C'est ce qui a été diagnostiqué aux urgences de l'Américain lorsqu'elle s'y est présentée. Elle a été hospitalisée 7 semaines. Elle a subi un dépistage Elisa à l'Américain qui s'est révélé négatif... On n'a pas voulu lui faire un western blot. Car l'Elisa était négatif... Sous prétexte que faire encore et encore des sérologies ne servait à rien et que ça coûtait cher à la SS. Sur quoi sa mère me répond à juste titre : ils ont hospitalisé ma fille 7 semaines, je suis en arrêt de travail depuis 3 mois, imaginez le coût pour la SS et on en veut pas payer un western blot ? On marche sur la tête Hélène. Au final, on lui dit que sa fille fait un blocage, que c'est psy. Il l'envoie donc voir une pédo psy la semaine prochaine. Elle est maintenant suivie en hôpital de jour. Tout ça parce que pendant hospitalisation elle bougeait la nuit pendant son sommeil..... Ça se passe pas dans un autre pays, une autre région mais bien à Reims !! !! !! !

J'ai passé une heure au téléphone avec cette maman à qui aujourd'hui on dit que sa fille relève de la psychiatrie, à qui on ne veut plus faire aucun test ni dépistage car cela la renforcerait dans son idée d'être malade.... Tu te rends compte. Si ça t'arrivait, si ta fille se retrouvait en moins de 6 mois en fauteuil et que la seule chose qu'on saurait te dire c'est : on a rien trouvé, c'est psy ??? Ta fille !! ! de 12 ou 13 ans..... La maman étant dans le domaine médical arrive encore à garder le cap mais c'est très dur elle ne sait plus trop vers qui se tourner. Je lui ai conseillé de se rapprocher de Lyme sans frontières, et d'aller se faire dépister en Allemagne. Elle récupère sa fille en aout (parents séparés, ce qui complique les choses car le papa ne veut rien entendre et se place aux côtés des médecins) et ira donc en Allemagne effectuer ce fameux test. Sa fille n'a peut-être pas la maladie de Lyme, elle a peut-être un virus inconnu ou une maladie orpheline, mais au moins elle en aura le cœur net. Elle m'a dit avoir retrié plusieurs fois des tiques sur le corps de sa fille il y a au moins un an, et que sa fille fait souvent des réactions cutanées de types Erythème migrant, à divers endroits du corps (l'EM ne sortant pas forcément au moment et à l'endroit de la piqûre.. - Lili elle a eu ce qu'on appelle une réminiscence d'érythème, quasi un an après sur une piqûre de moustique). Peut-être qu'elle fera tout ça pour rien,ou pas.

Elle me tiendra au courant. Je vous ferai suivre également si vous le voulez.

Merci encore à Monsieur le Sénateur pour votre soutien et votre implication.