

Communiqué

« La Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques dérape une fois de plus »

Suite au communiqué incendiaire publié par la FFMVT et relayé par ses associations, nous désapprouvons fermement l'attitude irresponsable et lâche prise par cette fédération et par les membres qui la constituent, dans un contexte où l'unité devrait prévaloir face à des autorités de santé impitoyables et déterminées. Nous trouvons déplorable que des personnes confortablement installées chez elles tirent à boulets rouges sur des patients qui ont eu le courage de sortir de chez eux malgré la maladie, d'aller sur le terrain, et de mener une action coup de poing, dans l'intérêt de tous, alors que leur état de santé aurait voulu qu'ils restent se reposer. Alors que ces participants avaient besoin d'encouragements et de soutiens, certains n'ont rien trouvé de mieux que les enfoncer. Une honte !

Dans ce communiqué pitoyable de la FFMVT, nous dénonçons tout particulièrement les contre-vérités, venant de professionnels qui savent pertinemment ce qu'il en est, et la mauvaise foi omniprésente, quand les auteurs de ce communiqué avancent que "les données scientifiques ne sont pas suffisantes pour conclure à une transmission par le sang". Rappelons que bien évidemment, nous avons en mains les publications scientifiques qui prouvent la possibilité d'une contamination par le sang, nous n'inventons rien. Nous avons tout expliqué dans notre courrier adressé à l'EFS avec les références scientifiques et les recommandations américaines sur le don du sang pour les malades de Lyme. Depuis l'action du 10 avril, nous avons reçu de la part de nos adhérents d'autres publications américaines qui vont aussi dans ce sens.

Dans ce courrier, nous avons aussi pointé du doigt les dysfonctionnements dans les centres de collecte du sang où nous avons réalisé des caméras cachées. Le CDC et la Croix Rouge américaine refusent le don du sang aux malades de Lyme, alors qu'en France, dans les faits, ceux-ci peuvent très bien donner leur sang, cela a été constaté, et cela ne choque personne : Ni l'EFS, ni la Direction Générale de la Santé, ni certaines personnes expertes dans tous les domaines et qui ont un avis sur tout sur les réseaux sociaux, ni certaines associations de patients (un comble !), ni certains responsables de la FFMVT (sidérant !). À quoi sert la FFMVT si elle se range du côté des détracteurs et se dresse contre les lanceurs d'alerte ? Quelle légitimité a-t-elle face à ses adhérents quand on constate qu'elle sait mais qu'elle ne fait rien ?

Le communiqué de la FFMVT tente ensuite de nous donner tort en arguant que "les pics annuels de transmission de la maladie correspondent aux périodes d'activité des tiques". Pour commencer, quelles données collecte-t-on pour quantifier le nombre de cas de transmissions de la maladie ? Prend-on en compte les contaminations par tous les vecteurs, ou bien que les tiques ? Quand on comptabilise les cas de contamination par les tiques, prend-on en compte uniquement les érythèmes migrants, ou bien aussi les cas d'apparition de symptômes longtemps après piqûres de

tiques sans érythèmes migrants ? Prend-on en compte les cas de transmission sexuelle ? Comptabilise-t-on les cas de transmissions materno-fœtales ? Autant de modes de contamination minimisés, voire tout bonnement niés par la FFMVT. Pour déterminer un cas de contamination, hormis l'apparition d'un érythème migrant dans le cas d'une contamination par une tique, quels outils diagnostiques sont utilisés ? Un test ELISA fiable entre 30,6 et 86,2% ? Il nous semble que cette pandémie est largement sous-évaluée, et que de nombreuses lacunes existent dans l'épidémiologie du Lyme à l'heure actuelle. La FFMVT serait-elle plus maline que d'autres pour savoir ?

Le fait que les pics annuels de transmission de la maladie correspondent à l'activité des tiques, ne prouve strictement rien. Si un pourcentage élevé des contaminations se fait par les tiques, on va forcément observer des pics de transmission durant les périodes d'activité des tiques. Cela n'empêche en rien les autres modes de contamination qui ont lieu sur toute l'année. Et cela n'exclut en rien ces autres modes de contamination, dont la possibilité est, elle aussi, prouvée scientifiquement, et la FFMVT le sait très bien.

La FFMVT tente ensuite de décrédibiliser notre initiative avec bien du mal : "en faisant fi des faits scientifiques, le DDG entrave la recherche". Nous ne faisons pas fi des faits scientifiques. Nous avons pris soin de mettre à disposition de l'EFS les références et extraits des publications scientifiques. Nous n'inventons rien, nous reprenons des extraits de publications et de recommandations telles quelles. Depuis quand le DDG entrave-t-il la recherche ? Nous avons demandé à Agnès Buzyn l'année dernière de débloquer un budget pour la recherche thématique sur le Lyme. Que la FFMVT reconnaisse au moins la rigueur des données scientifiques que nous avons adressées à l'EFS, et que si la recherche pour le Lyme est au point mort, ce n'est pas par manque d'avoir interpellé la ministre, les sénateurs et les députés l'année dernière. La FFMVT s'est-elle autant mobilisée que nous l'année dernière auprès des législateurs et des membres du gouvernement ?

Plus largement, nous expliquons les tenants et les aboutissants de ce scandale du sang contaminé, et de la raison pour laquelle, contrairement à la FFMVT, nous ne pouvons plus rester les bras croisés face à de possibles nouvelles contaminations jour après jour, à travers cet article.

Force est de constater que la stratégie dominante qui a été privilégiée jusqu'à présent par la FFMVT se hasardant dans un dialogue stérile avec les autorités de santé est un échec cinglant, en témoigne ce communiqué signé par 6 associations qui représentent la majorité des malades. Jusqu'où ira la FFMVT dans le renoncement des intérêts des malades pour pouvoir continuer à être reçue par les détracteurs au sein du ministère ? Réduire les modes de contamination aux simples tiques ? C'est fait. Accepter des recommandations coercitives pour les docs Lyme ? C'est fait. Plébisciter le discours du Directeur Général de la Santé au Sénat alors qu'il a trahi les malades ? C'est fait. Vanter la mise en place de centres de référence dirigés par des détracteurs ? C'est fait. Tromper ses adhérents sur le contenu des recommandations, en avançant que celles-ci reconnaîtraient le Lyme chronique (argument démenti au Sénat par la présidente de la HAS) ? C'est fait. Tous ces renoncements n'ont mené qu'à une chose : des recommandations néfastes et

hostiles pour les patients et leurs médecins, zéro euro de budget de recherche, aucune application du principe de précaution dans la collecte de sang, aucune sensibilisation sur les autres modes de contamination, aucun accompagnement des femmes enceintes contaminées pour éviter les fausses couches et que l'enfant naisse en bonne santé.

Au risque de décevoir la FFMVT, nous sommes différents, nous sommes dans l'action car nous ne croyons plus depuis longtemps aux négociations stériles. Face à des drames humains, l'attentisme, la méthode Coué et les coups bas n'ont pas leur place.

L'EFS qui, certes, sauve des vies, contribue aussi à endeuiller des familles, ce que nous estimons inacceptable, compte tenu de la gravité des faits aujourd'hui très minimisés, voire totalement niés. Il est à noter que le lendemain, loin de faire son mea culpa, cet établissement, en toute impunité, a nié une fois de plus les risques. Comment la FFMVT, censée représenter des patients, peut-elle se ranger du côté de l'EFS et du DGS visiblement de mauvaise foi ?

À propos du DGS, nous en profitons pour souligner une fois de plus la confiance érodée que les patients ont en l'association France Lyme qui tient régulièrement un double discours.

Le 4 avril, les malades découvrent avec stupeur un courrier du DGS adressé au détracteur de la SPILF, Pierre Tattevin, où le DGS mandate les détracteurs pour écrire leurs propres recommandations. Presque aussitôt, France Lyme répond laconiquement :

"Ce document n'est pas nouveau et nous avons déjà protesté contre cette mission".

Où, quand, comment ? Nous ne le saurons pas. Aucune trace dans les communiqués ou dans l'actualité de France Lyme. Puis, interpellée par certains malades écoeurés de ce manquement de France Lyme, celle-ci répond à l'un d'entre eux :

"Avez-vous lu correctement notre courrier au DGS ?? Qu'est-ce qui vous fait dire que nous avons le courrier du 17 septembre à disposition ? Il a été porté à la connaissance des malades par une journaliste il y a 4 jours".

Et une responsable de région de France Lyme rajoute :

"Nous n'avions pas le courrier et les mots employés entre les mains, dont nous avons découvert le contenu exact sur Twitter comme tout le monde".

Le Pr Perronne ne semblait pas au courant non plus, ce qui est pour le moins troublant. Alors... Qui dit vrai chez France Lyme ?

À défaut d'être honnêtes avec leurs propres adhérents, nous demandons à France Lyme et plus largement à la FFMVT d'être honnêtes dans leur argumentaire contre notre association.

Nous demandons à la FFMVT de ne pas participer au déni et à ce scandale sanitaire du sang contaminé. Nous leur demandons de cesser de défendre l'indéfendable, de ne pas employer les mêmes méthodes que celles des détracteurs qui se résument au mensonge.



Le droit de guérir

Nous désapprouvons avec la plus grande virulence toute action délétère des associations de la FFMVT qui œuvrent, dans les faits, pour le statu quo, pour contenir la colère des malades, alors que c'est tous ensemble que nous devrions nous réapproprier notre santé par l'action concrète sur le terrain. Nous ne croyons pas en l'efficacité de l'attentisme de ces associations ni au dialogue stérile avec des responsables de sociétés savantes hostiles au Lyme chronique. Voilà pourquoi nous sommes différents et pourquoi nous allons encore mener d'autres actions de ce type cette année, pendant que d'autres se contenteront de montrer comment retirer une tique.



Matthias Lacoste

Fondateur et Président