



Compte rendu de la rencontre du Samedi 18 mars 2017 à Paris Information des malades puis conférence de presse

L'introduction de cette rencontre a été faite par **Marie-Claude Perrin** (Présidente de l'association **Lyme Sans Frontières**). Elle a abordé le déroulement et l'ordre du jour de cette rencontre en présentant les interlocuteurs.

Ensuite, elle a fait un point sur la situation actuelle et l'urgence sanitaire de ce scandale. Point sur le « **Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques** » notamment le financement insuffisant et la non garantie concernant l'indépendance des experts.

Le 21 mars 2017, a lieu la première réunion concernant l'élaboration du **Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)**. Marie-Claude Perrin est convoquée à cette réunion comme experte mais en tant qu'individu, et non en tant que représentante de malades. On lui demande de signer une clause de confidentialité.

Raquel Lopez (Vice-présidente de l'association **Lyme Sans Frontières**)

Elle a présenté un rapport financier complet du coût sociétal de l'errance médicale sur une durée de 5 ans. L'errance médicale coûte 35 fois plus qu'un malade diagnostiqué et soigné. En moyenne, 7400€ de coût annuel. Une fois le traitement Lyme mis en place, il reste 23.5% à la charge du patient.

Matthias Lacoste (Président de l'association **Le droit de guérir**)

Il a fait un point sur la Campagne Risque transfusionnel : courriers aux représentants, mobilisation de malades dans 75 départements, vidéos témoignages diffusées sur internet, quelques articles de presse.

Il a également fait un point sur les actions à venir : action européenne avec les Pays Bas et la Belgique pour la réalisation d'une campagne d'informations et d'un film.

Matthias Lacoste a invité à se mobiliser pour une action de terrain en le rejoignant le mercredi 5 avril 2017 devant le Ministère des affaires sociales et de la santé afin de montrer que nous sommes toujours présents et déterminés à faire avancer la cause. Lui, restera sur place en attendant l'annonce de mesures concrètes.



Frédéric Quemerais

Malade depuis 17 ans suite à une piqûre de tique, il a été déclaré inapte à l'exercice de ses fonctions pour une maladie de Lyme stade tertiaire chronique. Sa femme est également touchée par la maladie et au vu de son historique médical, Frédéric et les médecins estiment que la maladie aurait été transmise par voie sexuelle. Ces deux enfants sont aussi contaminés, ils l'ont été par la voie materno-foetale.

Frédéric Quemerais est sur la liste des personnes ayant une contre-indication à titre permanent comme donneur de sang. Il a alerté notamment sur les critères d'éligibilités qui ne sont pas les mêmes sur l'ensemble du territoire Français.

Emmanuelle Martin / Emmanuella Dejonckheere (*Enfance Lyme &Co/ La Lumière de Jade*)

Elles ont abordé les problèmes de la situation des enfants face à la maladie. Leurs souffrances physiques, l'errance médicale, la fatigue, la scolarité, la vie sociale, le jugement, le découragement.

« Il y a urgence pour les aider à construire leur avenir tandis que leur présent n'est que douleurs et affronts ».

Elles ont demandé de la prévention pour avoir les bons gestes et les bons réflexes, de la recherche, des tests fiables, des traitements adaptés, de la formation pour les médecins, le remboursement des soins par la Sécurité Sociale, l'arrêt des poursuites des médecins, la reconnaissance de la maladie pour éviter les brimades, et l'allégement des procédures administratives pour poursuivre la scolarisation.

Céline L'hôte (auteure de « *E(t) Lyme Minée* »)

Elle a présenté son livre en expliquant l'errance, le diagnostic, l'acceptation de la maladie et dénoncer le déni. Lors de cette rencontre, elle a aussi présenté de nombreux cas concrets de parcours de malades similaires.

Les fonds récoltés grâce à la vente de ce livre seront reversés à l'association Lyme Sans Frontières. Pour acheter le livre : <http://www.yellowconcept.fr/e-t-lyme-minee-P174.html>



M° Faivre et M° Fouray avocats du Barreau d'Epinal (LYMACTION), représentants de malades et de professionnels de santé.

« Le Lymaction, ce n'est ni une arnaque, ni un piège, c'est une colère que nous exprimons en tant qu'avocats aux noms des malades. »

Les avocats ont expliqué que c'est une action complémentaire au travail des associations de malades, et qu'il s'agit d'une première étape.

Prochainement une seconde vague de plaintes de malades pour le Lymaction va être déposée.

Pour eux, les fabricants du test de dépistage Elisa doivent apporter une garantie de fiabilité ou bien doivent en informer le patient. Ce qui n'est pas le cas, c'est donc sous cet angle que les avocats lancent l'action.

Ils ont informé aussi le publique que d'autres axes d'actions vont permettre de mettre les pouvoirs publics au pied du mur.

Puis ils ont exposé leur choix d'engager une procédure civile et non une procédure pénale.

L'urgence de la situation ne permet pas d'envisager des poursuites au pénal à cause notamment de la longueur administrative de ce type de jugement.

Il y a également le problème lié à l'errance de diagnostic qui est long pour les malades or le délai de prescription en la matière en pénal est de 3 ans.

Ensuite, ils ont expliqué la nécessité d'éclaircir les problèmes de dépistages avec les fabricants avant d'engager la responsabilité de l'Etat.

C'est donc après ces étapes qu'une procédure pénale à l'encontre des autorités de santé pourra être engagée, notamment à l'encontre du président du CNR de Strasbourg.



Professeur Luc Montagnier (prix Nobel, co-découvreur du virus du sida)

Il a expliqué que la maladie de Lyme faisait partie des infections froides, ce qui permet à des bactéries, virus, parasites de persister dans l'organisme sans déclencher de grosses réactions immunitaires.

C'est le cas dans la Borréliose mais aussi probablement pour d'autres agents associés transmis par les tiques.

Pour lui, la maladie de Lyme est une maladie chronique où le germe (Borrélia) persiste. Une technique de dépistage d'amplification moléculaire (PCR) est en court de développement.

Il lui paraît important que la France ne fasse comme pour le SIDA, être en avance sur la recherche mais en retard sur les applications médicales et la reconnaissance de la chronicité par les autorités de santé.

Il estime que la borréliose n'est pas facile à traiter, car le germe est polymorphe, kystique. Le traitement aux antibiotiques est long, répété avec des périodes de pauses. Lorsque la maladie est bien installée, elle est plus difficile à traiter mais il n'y a pas de résistance aux antibiotiques avec ce germe. Les médecins du groupe de recherche Chronimed savent comment accompagner les malades vers la guérison.

Pour les modes de transmission, il a dit que la plupart du temps la transmission de la Borrélia se faisait par les tiques, qu'il existe des cas de transmission entre partenaires, ainsi que de la mère à l'enfant ce qui a d'ailleurs été démontré et avéré.

Pour ce qui est de la transmission par transfusion sanguine, des cas ont été avérés de transmission de Babésiose. Le Pr Montagnier rappelle qu'en cas de doute, il est préférable d'appliquer le principe de précaution.

Un temps d'échanges a eu lieu entre le public, les avocats puis avec les journalistes qui ont pu rencontrer les participants de cette journée.

Marie-Claude Perrin a incité tout le monde à faire des dons pour la recherche « Des méthodes de dépistage » à l'**Institut de recherche de Luc Montagnier - 15, rue d'Estrées - 75007 Paris.**

La rencontre s'est terminée par un tonnerre d'applaudissement pour les médecins qui nous soignent et pour le professeur Montagnier qui travaille sur le sujet depuis longtemps.