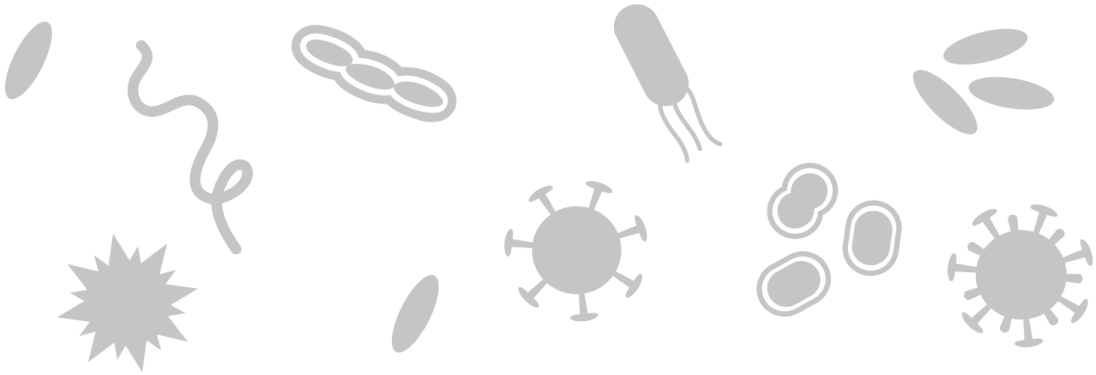
Le droit de guérir

Revue de presse



Le droit de guérir
Chez Matthias Lacoste
134 chemin des cerisiers - Le Feschet
07200 Vesseaux
SIRET 824 702 666 00010 / APE 9499Z
www.ledroitdeguerir.com

SOMMAIRE

L'OBS - Publication du 18 juin 2016 5
L'OBS – Publication du 18 juin 2016 8
Egalité et réconciliation – Publication du 18 juin 2016 9
Français Express – Publication du 18 juin 2016 10
RMC – BFM TV – Publication du 19 juin 2016 11
France-Bleu – Publication du 19 juin 2016 12
Pourquoi docteur - Publication du 20 juin 2016 13
Pleine Vie – Publication du 20 juin 2016 14
20 minutes – Publication du 20 juin 2016 15
Normandie actu – Publication du 20 juin 2016 16
France 3 Rhône Alpes – Publication du 20 juin 2016 19
Santé Magazine – Publication du 20 juin 2016 20
Le Bloa M-E - Publication 20 juin 2016 21
Publication Facebook Dr Horowitz - 21 juin 2016 22
Ouest-France – Article du 21 juin 2016 23
Le Point – Publication du 21 juin 2016 24
Sciences et Avenir – Publication du 21 juin 2016 27
Passeport-Santé – Publication du 21 juin 2016 28
France soir – Publication du 21 juin 2016 29
Lyme disease.org – Publication du 21 juin 2016 30
L'express – Publication du 21 juin 2016 32
Mutualistes – Publication du 22 juin 2016 36
France Lyme – Communiqué de presse du 23 juin 2016 37
Le défouloir de KRN – Publication du 23 juin 2016 38
Cognitive Liberty - Publication du 24 juin 2016 39
Sérénité Belenos – Publication du 24 juin 2016 40
Pourquoi docteur ? – Publication du 26 juin 2016 41
No GLUT etc… - Publication du 26 juin 2016 42
Le Démocrate Vernnonais – Publication du 29 juin 2016 43
Femme Actuelle – Publication du 30 juin 2016 47
Sabine Buis – Publication juillet 2016 48
Actualité Israël - Publication 1er juillet 2016 50
Zone Santé – Publication du 1er juillet 2016 52

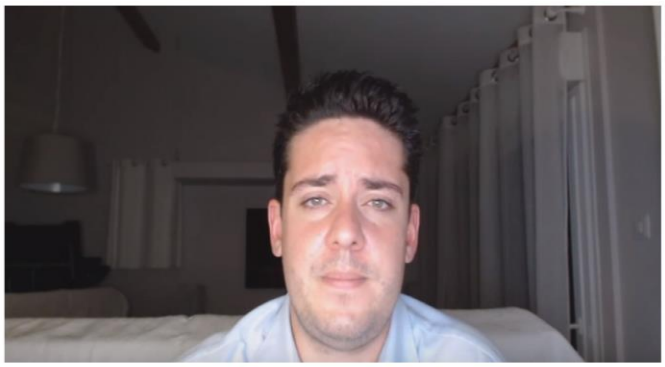
Pro Health - Publication 7 juillet 2016 53
Pourquoi docteur ? – Publication du 12 juillet 2016 54
Lyme Sans frontières - Communiqué de presse du 12 juillet 2016 56
L'OBS – Publication du 14 au 20 juillet 2016 57
Doctissimo – Publication du 13 juillet 2016 70
Clinique Vétérinaire Bozon-Versailles – Publication du 13 juillet 2016 72
Le Journal de Saône et Loire – Publication du 15 juillet 2016 73
Infirmiers - Publication du 18 juillet 2016 75
Le Monde – Publication du 19 juillet 2016 76
RTS FM – Publication du 5 septembre 2016 79
BFM TV – Emission du 5 septembre 2016 80
Midi Libre – Publication du 29 septembre 2016 81
La Montagne – Publication du 3 octobre 2016 82
L'Express – Publication du 12 octobre 2016 83
BFM TV – Publication du 12 octobre 2016 84
Pourquoi docteur ? – Publication du 14 octobre 2016 85
L'Express – Publication du 18 octobre 2016 86
Sud-Ouest – Publication du 20 octobre 2016 88
L'Express – Publication du 21 octobre 2016 90
France bleu – Publication du 7 novembre 2016 92
ASPAMED – Publication du Congrès Lyme – Cassis – 13 novembre 2016 93
Le Bourricot – Publication du 14 janvier 2017 94
France Bleu – Publication du 16 janvier 2017 95
Le Figaro Santé – Publication du 20 janvier 2017 96
La dépêche – Publication du 20 janvier 2017 97
Sciences et Avenir – Publication du 22 janvier 2017 98
Allo Medecins – Publication du 23 janvier 2017 99
Ça m'intéresse – Publication du 24 janvier 2017 100
Le Berry Républicain – Publication du 25 janvier 2017 102
La Montagne - Publication du 7 février 2017 103
Le soir + - Publication du 20 mars 2017 105
France 24 – Publication du 21 mars 2017 106
Le Parisien – Publication du 21 mars 2017 107
Maladie de Lyme: les associations au front avant la présidentielle 107
Sciences et avenir – Publication du 21 mars 2017 108
Contact relations presse 109

L'OBS - Publication du 18 juin 2016

http://tempsreel.nouvelobs.com/sante/20160617.OBS2889/maladie-de-lyme-matthias-en-greve-de-la-faim-reclame-le-droit-de-guerir.html

L'OBS

Maladie de Lyme : Matthias, en grève de la faim, réclame "le droit de guérir"



Matthias Lacoste, père de deux enfants de 4 ans et 20 mois, est atteint de la maladie de Lyme. Cette maladie infectieuse se contracte après une piqûre de tique. Mais sa forme chronique n'est pas reconnue en France.

L'Obs - Publié le 18 juin 2016 à 09h23

Sur la vidéo qu'il a postée sur Facebook, il s'exprime posément, mais la lassitude perce dans sa voix. "J'ai bien réfléchi. A partir du 18 juin, je ne m'alimenterai plus", annonce Matthias Lacoste, son regard vert planté dans la caméra.

Le trentenaire, père de deux enfants de 4 ans et 20 mois, est atteint de la maladie de Lyme. Cette maladie infectieuse se contracte après une piqûre de tique. Elle se guérit facilement si on intervient immédiatement après la morsure, avec quelques semaines d'antibiotiques. Elle se révèle très dangereuse si on la laisse se développer, et qu'elle devient chronique. Et elle est d'autant plus compliquée à soigner... qu'elle est sous-diagnostiquée.

Matthias Lacoste, ballotté de médecin en médecin, bombardé de traitements aussi lourds qu'inefficaces depuis plus de 15 ans, vit un enfer, et est aujourd'hui dans une impasse. Une tragédie vécue par des centaines de milliers de malades, que le découvreur du VIH Luc Montagnier compare au scandale du sang contaminé.

"J'ai toujours eu la réputation d'être feignant"

Chez Matthias, les premiers symptômes se manifestent très jeune. Il souffre de douleurs articulaires et d'une grosse fatigue par intermittence depuis l'âge de 6 ans. "J'ai toujours eu la réputation d'être feignant", dit-il avec autodérision. Il grandit en Ardèche, une enfance de rêve à gambader dans la nature et à faire des cabanes.

> *"Forcément, j'ai manipulé des tiques, j'en enlevais à mon chien. Mais je n'ai pas le souvenir d'avoir été piqué."*

A la vingtaine, alors qu'il s'est installé à Paris et qu'il souffre de douleurs toujours plus invalidantes, le jeune homme, devenu chef pâtissier chez Petrossian, consulte une rhumatologue. Elle pense à une sclérose en plaque, lui fait faire une batterie d'examens. Mais les résultats sont négatifs. Matthias Lacoste se bourre d'anti-inflammatoires –le seul traitement qu'on lui prescrit. Mais ça ne fonctionne pas :

> *"Après plusieurs arrêts maladie, j'ai dû démissionner. Mon job était très prenant, ce n'était pas compatible avec toutes ces souffrances et cette fatigue."*

(...)

"Se taper un Herx"

Il décide de rentrer en Ardèche, pour monter sa propre pâtisserie. Mais le cauchemar continue. Un rhumatologue lui diagnostique une spondylarthrite ankylosante. S'ensuivent quatre années de traitement par biothérapie à base de perfusions censées stopper l'inflammation. En vain. "J'ai senti les médecins dépassés", dit-il. Il reprend pourtant espoir en décembre 2014 quand un nouveau rhumatologue lui dit enfin de quoi il souffre : selon lui, Matthias a la maladie de Lyme. Après douze ans d'errance médicale, le jeune homme est soulagé. Enfin, un diagnostic ! Il ne sait pas qu'un nouvel enfer commence.

Il débute un traitement à base d'antibiotiques, d'antiparasitaires et de phytothérapie. "J'étais prévenu que, dans un premier temps, les symptômes allaient augmenter car face à l'attaque des antibiotiques, les bactéries se défendent en libérant des toxines", précise Matthias Lacoste.

Ce que les médecins appellent une réaction de Jiarisch-Herxheimer ou, dans le jargon des Lymés, "se taper un Herx" : les bras et les jambes bougent tout seuls, la douleur est parfois si forte que le cerveau "disjoncte", comme dans les situations de stress post-traumatique, ou est directement attaqué par des toxines.

> *"Et alors, vous vous retrouvez à ranger le beurre dans le lave-vaisselle. Ca m'est arrivé."*

Des "millions de personnes" infectées chaque année

Matthias Lacoste serre les dents. Passées ces crises, il se sent mieux : la fatigue et les douleurs diminuent. Mais il se cogne alors à une absurdité :

> *"En France, on ne reconnaît pas la forme chronique de la maladie de Lyme. Les médecins ne peuvent donc pas prescrire d'antibiotiques au-delà de deux mois, sous peine de faire l'objet de pressions de la part des autorités de santé. A un moment, ils lâchent l'affaire. Mon rhumatologue, à défaut de prolonger mes antibiotiques, a fini par me proposer un antidépresseur !"*

Dans son parcours du combattant, Matthias a réussi à être reçu, une fois, par LE spécialiste de Lyme en France, le professeur Perronne.

Président de la Commission des Maladies transmissibles au Haut conseil de la santé publique depuis de nombreuses années jusqu'en mars dernier, et chef du service des maladies infectieuses de l'Hôpital Raymond-Poincaré de Garches, c'est un des seuls à dénoncer depuis des années le déni des autorités :

> *"Lyme infecte vraisemblablement 1 million de personnes supplémentaires chaque année en Europe de l'ouest, et on continue de vouloir l'ignorer ! Combien de personnes ont été diagnostiquées à tort malades de la polyarthrite rhumatoïde, de la sclérose en plaque ou fibromyalgiques ? Comment accepter que des médecins qui essaient de soigner malgré tout leurs patients subissent une véritable chasse aux sorcières ? Certains sont même suspendus par le conseil de l'ordre ! Il est urgent de créer en France des centres de prise en charge spécialisés avec des médecins qui savent traiter la maladie de Lyme chronique !"*

Lui, est protégé par son statut et sa renommée. Il peut alerter. Mais il ne peut pas recevoir, encore moins suivre, les milliers de malades qui, comme Matthias, prennent d'assaut son secrétariat.

(...)

(...) L'OBS - Publication du 18 juin 2016

Sans médecin, ni traitement

Matthias ne comprend pas bien comment on en est arrivé là. Des interrogations que les journalistes relaient avec de plus en plus de force ces dernières semaines, dans les médias, ou encore dans ce livre récemment publié, "L'affaire de la maladie de Lyme" (1).

Intérêts de laboratoires ? Mauvaise foi d'un Etat qui s'est trompé trop longtemps et ne peut plus faire marche arrière ? Ce qu'il sait juste, c'est que sa situation est injuste, insoutenable, inhumaine. Alors, dans sa vidéo, c'est à la ministre de la Santé Marisol Touraine qu'il lance sa supplique. L'entendra t-elle ?

Aujourd'hui, il n'a plus de médecin, ni de traitement. Il soulage ses douleurs et sa fatigue comme il peut, en appliquant notamment le protocole de soins recommandé par une clinique allemande.

> *"J'ai fait installer un sauna chez moi, j'y passe 20 minutes tous les jours, la chaleur fait baisser l'infection. Je fais de la balnéothérapie, je prends des compléments alimentaires, des probiotiques, de la vitamine C, de la taurine... En 2015, j'ai dépensé 20.000 euros dans ces traitements 'parallèles' évidemment non-remboursés. Quand on a Lyme, il vaut mieux être riche."*

Matthias Lacoste ne l'est pas, il va même être en sérieuse difficulté financière dans les semaines qui viennent. Depuis ce 18 juin, il ne reçoit plus d'indemnités journalières de la sécu. "Mais je ne suis pas en état de retourner travailler. Demain, je ne pourrai plus nourrir ma famille, ni continuer ces soins. Vous comprenez pourquoi j'en arrive à faire une grève de la faim. Je demande que toutes sortes de pression sur les médecins s'arrêtent, qu'un test enfin fiable soit mis en place".

Matthias demande un truc incroyable :

> *"Le droit de guérir."*

Emmanuelle Anizon et Elodie Lepage

(1) Chantal Perrin et Roger Lenglet, Actes Sud 2016

L'OBS – Publication du 18 juin 2016

https://www.facebook.com/lenouvelobservateur/posts/10157119246025037

Egalité et réconciliation – Publication du 18 juin 2016

http://www.egaliteetreconciliation.fr/Maladie-de-Lyme-Matthias-en-greve-de-la-faim-reclame-le-droit-de-guerir-39973.html

Matthias Lacoste, père de deux enfants de 4 ans et 20 mois, est atteint de la maladie de Lyme. Cette maladie infectieuse se contracte après une piqûre de tique. Mais sa forme chronique n'est pas reconnue en France.

Le trentenaire, père de deux enfants de 4 ans et 20 mois, est atteint de la maladie de Lyme. Cette maladie infectieuse se contracte après une piqûre de tique. Elle se guérit facilement si on intervient immédiatement après la morsure, avec quelques semaines d'antibiotiques. Elle se révèle très dangereuse si on la laisse se développer, et qu'elle devient chronique. Et elle est d'autant plus compliquée à soigner… qu'elle est sous-diagnostiquée.

Matthias Lacoste, ballotté de médecin en médecin, bombardé de traitements aussi lourds qu'inefficaces depuis plus de 15 ans, vit un enfer, et est aujourd'hui dans une impasse. Une tragédie vécue par des centaines de milliers de malades, que le découvreur du VIH Luc Montagnier compare au scandale du sang contaminé.

Chez Matthias, les premiers symptômes se manifestent très jeune. Il souffre de douleurs articulaires et d'une grosse fatigue par intermittence depuis l'âge de 6 ans. « *J'ai toujours eu la réputation d'être faignant* », dit-il avec autodérision. Il grandit en Ardèche, une enfance de rêve à gambader dans la nature et à faire des cabanes.

> *« Forcément, j'ai manipulé des tiques, j'en enlevais à mon chien. Mais je n'ai pas le souvenir d'avoir été piqué. »*

À la vingtaine, alors qu'il s'est installé à Paris et qu'il souffre de douleurs toujours plus invalidantes, le jeune homme, devenu chef pâtissier chez Petrossian, consulte une rhumatologue. Elle pense à une sclérose en plaque, lui fait faire une batterie d'examens. Mais les résultats sont négatifs. Matthias Lacoste se bourre d'anti-inflammatoires – le seul traitement qu'on lui prescrit. Mais ça ne fonctionne pas :

> *« Après plusieurs arrêts maladie, j'ai dû démissionner. Mon job était très prenant, ce n'était pas compatible avec toutes ces souffrances et cette fatigue. »*

Il décide de rentrer en Ardèche, pour monter sa propre pâtisserie. Mais le cauchemar continue. Un rhumatologue lui diagnostique une spondylarthrite ankylosante. S'ensuivent quatre années de traitement par biothérapie à base de perfusions censées stopper l'inflammation. En vain. « *J'ai senti les médecins dépassés* », dit-il. Il reprend pourtant espoir en décembre 2014 quand un nouveau rhumatologue lui dit enfin de quoi il souffre : selon lui, Matthias a la maladie de Lyme. Après douze ans d'errance médicale, le jeune homme est soulagé. Enfin, un diagnostic ! Il ne sait pas qu'un nouvel enfer commence. [...]

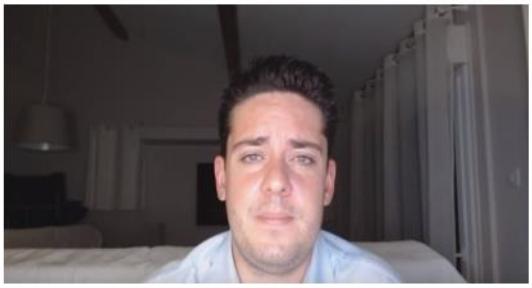
> *« En France, on ne reconnaît pas la forme chronique de la maladie de Lyme. Les médecins ne peuvent donc pas prescrire d'antibiotiques au-delà de deux mois, sous peine de faire l'objet de pressions de la part des autorités de santé. A un moment, ils lâchent l'affaire. Mon rhumatologue, à défaut de prolonger mes antibiotiques, a fini par me proposer un antidépresseur ! »*

Français Express – Publication du 18 juin 2016

http://francais-express.com/actualite/france/-10169-maladie-de-lyme-matthias-en-greve-de-la-faim-reclame-le-droit-de-guerir/

Maladie de Lyme : Matthias, en grève de la faim, réclame "le droit de guérir"

Matthias Lacoste, père de deux enfants de 4 ans et 20 mois, est atteint de la maladie de Lyme. Cette maladie infectieuse se contracte après une piqûre de tique. Mais elle n'est pas reconnue en France.



© Copyright 2016, L'Obs Matthias Lacoste, atteint de la maladie de Lyme, commence une grève de la faim.

Sur la vidéo qu'il a postée sur Facebook, il s'exprime posément, mais la lassitude perce dans sa voix. "J'ai bien réfléchi. A partir du 18 juin, je ne m'alimenterai plus", annonce Matthias Lacoste, son regard vert planté dans la caméra.

Le trentenaire, père de deux enfants de 4 ans et 20 mois, est atteint de la maladie de Lyme. Cette maladie infectieuse se contracte après une piqûre de tique. Elle se guérit facilement si on intervient immédiatement après la morsure, avec quelques semaines d'antibiotiques. Elle se révèle très dangereuse si on la laisse se développer, et qu'elle devient chronique. Et elle est d'autant plus compliquée à soigner… qu'elle est sous-diagnostiquée.

Matthias Lacoste, ballotté de médecin en médecin, bombardé de traitements aussi lourds qu'inefficaces depuis plus de 15 ans, vit un enfer, et est aujourd'hui dans une impasse. Une tragédie vécue par des centaines de milliers de malades, que le découvreur du VIH Luc Montagnier compare au scandale du sang contaminé.

"J'ai toujours eu la réputation d'être faignant"

Chez Matthias, les premiers symptômes se manifestent très jeune. Il souffre de douleurs articulaires et d'une grosse fatigue par intermittence depuis l'âge de 6 ans. "J'ai toujours eu la réputation d'être faignant", dit-il avec autodérision. Il grandit en Ardèche, une enfance de rêve à gambader dans la nature et à faire des cabanes.

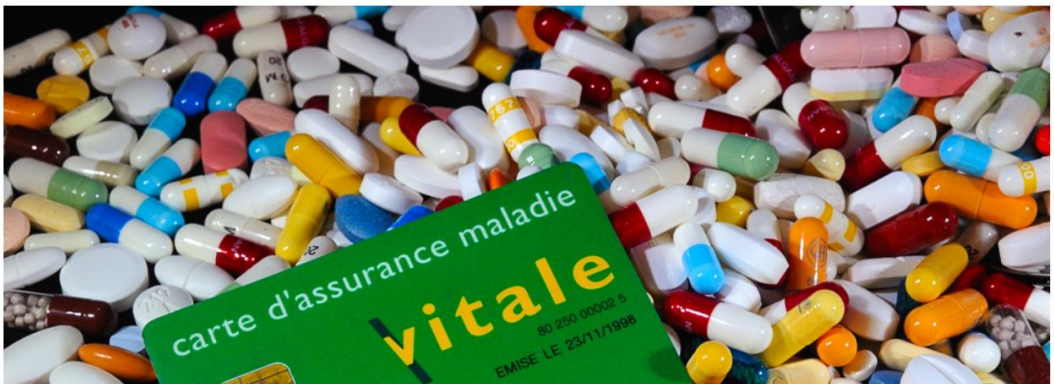
"Forcément, j'ai manipulé des tiques, j'en enlevais à mon chien. Mais je n'ai pas le souvenir d'avoir été piqué."

RMC – BFM TV – Publication du 19 juin 2016

http://rmc.bfmtv.com/emission/maladie-de-lyme-j-attends-qu-on-me-donne-le-droit-de-guerir-989550.html

Maladie de Lyme: "J'attends qu'on me donne le droit de guérir"

19/06/2016 à 18h24



Matthias Lacoste, un père de famille, est en grève de la faim. La sécurité sociale refuse de reconnaître qu'il est atteint chroniquement de la maladie de Lyme. Le congé maladie de cet employé de banque s'est achevé ce week-end mais Matthias Lacoste n'est pas en mesure de reprendre le travail.

Y a-t-il un problème avec le diagnostic de la maladie de Lyme? C'est ce que pense Matthias Lacoste, un père de famille qui a entamé une grève de la faim samedi. Son congé maladie s'est en effet terminé, il ne reçoit donc plus aucune indemnité de la sécurité sociale, et devra retourner travailler lundi.

Sauf que Matthias n'est pas en état de reprendre son poste d'employé dans une banque, car il est atteint de la maladie de Lyme depuis dix ans. Une maladie transmise par les morsures de tiques. Et ses symptômes empirent de jour en jour: "J'ai des fourmillements, des douleurs articulaires et musculaires, des maux de tête, il m'arrive d'avoir de la fièvre".

Il en appelle donc à la ministre de la Santé, Marisol Touraine. Et demande à être pris en charge pour prolonger son arrêt maladie et continuer ses traitements. Matthias a commencé une grève de la faim: "J'attends que la ministre me donne le droit de guérir. Ça passe par le prolongement de mes indemnités pour continuer à me soigner. Je suis prêt à aller jusqu'au bout. Jusqu'à la mort. Je reçois des centaines de témoignages de gens qui sont dans la même situation que moi, il faut que les choses changent".

"Des milliers de victimes qui ne sont pas reconnues"

Car pour lui, s'il en est là, c'est que la médecine refuse de croire qu'il a une maladie de Lyme chronique. Médecins et sécurité sociale connaissent mal la maladie et estiment que l'on peut en guérir en 3 semaines.

Sauf qu'il existe bien des formes chroniques de la maladie. "Il [Matthias] reflète bien le drame de milliers de victimes en France qui ne sont pas reconnues. Certains ont erré de médecin en médecin et donc ce sont des drames en permanence", estime Roger Lenglet, journaliste d'investigation et auteur d'une enquête sur le sujet.

C'est ce que dénonce également le Prix Nobel de médecine Luc Montagnier. "Il est lamentable que les pouvoirs publics et les autorités de santé n'aient pas une politique cohérente sur la maladie de

Lyme", a-t-il déclaré lors d'un colloque à Strasbourg ce dimanche, dénonçant "une ignorance totale sur le sujet".

France-Bleu – Publication du 19 juin 2016

https://www.francebleu.fr/infos/societe/un-ardechois-qui-souffre-de-la-maladie-de-lyme-entame-une-greve-de-la-faim-1466175160

INFOS

Un Ardéchois, qui souffre de la maladie de Lyme, entame une grève de la faim

*Par **Germain Treille**, **France Bleu Drôme-Ardèche** et **France Bleu***
Dimanche 19 juin 2016 à 8:43

Matthias Lacoste souffre de la maladie de Lyme
Matthias Lacoste souffre de la maladie de Lyme - collection privée

Un jeune père de famille de Vesseaux, près d'Aubenas, veut sensibiliser l'opinion à cette terrible maladie qui n'est pas reconnue en France.

Matthias Lacoste explique les raisons de sa grève de la faim

Partager le son sur :

Matthias Lacoste dort peu, a de terribles douleurs thoraciques, a du mal à se concentrer. Son quotidien est un calvaire. Cela fait plusieurs mois qu'il ne travaille plus. Or, la Sécu lui demande de retourner à son poste, dans une banque de la région. Son état physique ne le lui permet pas. Il ne touchera donc plus d'indemnités.

C'est l'une des raisons qui l'ont poussé à faire une grève de la faim depuis samedi matin 18 juin. Matthias Lacoste veut retrouver une vie normale, jouer avec ses enfants, refaire du vélo, pouvoir travailler évidemment. Il demande seulement du temps. Du temps pour se soigner, pour guérir et pour vaincre cette maladie de Lyme qui peut provoquer, si elle n'est pas traitée à temps, de graves troubles cardiaques, neurologiques et dermatologiques.

> *"Je n'ai qu'une envie c'est retrouver une vie normale"*

C'est ce qui est hélas arrivé au trentenaire ardéchois. Il y a quelques années, on lui a diagnostiqué une maladie auto-immune, la spondylarthrite ankylosante. Faux diagnostic et plus de 10 ans de soins pour rien. Matthias Lacoste consulte alors de grands spécialistes. C'est bien la maladie de Lyme. Aujourd'hui, avec l'action qu'il entreprend chez lui à Vesseaux, il veut alerter l'opinion publique et surtout il exige des autorités de la santé qu'elles prennent enfin au sérieux cette maladie. En début de semaine, il a posté une vidéo sur YouTube vue déjà plusieurs milliers de fois et, pour le soutenir, il a créé une page Facebook intitulée "Le droit de guérir" qui rassemble à ce jour 850 sympathisants.

Pourquoi docteur - Publication du 20 juin 2016

http://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/16308-Maladie-de-Lyme-Mathias-reclame-le-droit-de-guerir

Grève de la faim

Maladie de Lyme : Matthias réclame le "droit de guérir"

par Anne-Laure Lebrun

ENTRETIEN - Matthias Lacoste, père de 2 enfants, a entamé une grève de la faim pour dénoncer l'absence de reconnaissance de sa maladie par les médecins et l'Assurance maladie.

Publié le 20.06.2016 à 16h50

Depuis ce weekend, Matthias Lacoste, trentenaire ardéchois, a arrêté de s'alimenter pour réclamer le « droit de guérir ». Le jeune papa de 2 enfants est atteint de la maladie de Lyme depuis son adolescence. Une maladie qui le cloue au lit durant des jours, voire des semaines, ce qui l'empêche de travailler.

Mais, selon lui, la médecine du travail ne reconnaît pas cette maladie invalidante et mal connue. Après 3 mois d'arrêt maladie, le médecin conseil lui a annoncé que ses indemnités journalières ne lui seront plus versées. « A partir du 19 juin, je vais me retrouver sans salaire. Ma situation personnelle est aujourd'hui en train de basculer vers la précarité parce qu'un système ne reconnaît pas une maladie qui existe bel et bien », explique Matthias Lacoste à *Pourquoidocteur*. Pour le jeune homme, cette annonce est un nouvel obstacle à sa guérison.

Errance diagnostique

Durant plus d'une décennie, il a erré dans les cabinets de spécialistes pour comprendre ce dont il souffre. Au départ, on lui diagnostique une spondylarthrite ankylosante. Mais l'échec des traitements plus lourds les uns que les autres, et l'aggravation de son état, remettent en cause ce diagnostic. Ce n'est qu'en 2014 qu'un médecin met les mots sur sa souffrance : il est atteint de la borréliose de Lyme.

Cette maladie infectieuse transmise par la morsure d'une tique est due à la bactérie *Borrelia burgdorferi*. Celle-ci est capable d'échapper au système immunitaire et aux tests de diagnostic, une capacité de camouflage qui retarde la prise en charge et conduit à un sous-diagnostic. Le monde médical peine alors à trouver les réponses efficaces pour soigner les malades. En France, 27 000 personnes seraient touchées chaque année.

« Je n'ai plus d'autres choix »

« Nous n'avons pas à vivre ce que nous vivons aujourd'hui, c'est pas normal », fustige cet employé de banque. Pour dénoncer « cette injustice », Matthias Lacoste a alors choisi d'entamer une grève de la faim et d'arrêter ses traitements. Une décision connue de ses médecins. « Ils ne sont pas du tout favorables à cette grève de la faim car ils disent que je vais me mettre en danger et que mon état risque de se dégrader. Mais aujourd'hui, je n'ai plus d'autres choix. »

Le jeune homme a annoncé son refus de s'alimenter dans une vidéo Youtube intitulée « Le droit de guérir » la semaine dernière. En l'espace d'une semaine, plus de 16 000 personnes l'ont vue, et plus de 2 400 personnes se sont abonnées sur sa page Facebook du même nom.

Pleine Vie – Publication du 20 juin 2016

http://www.pleinevie.fr/video/maladie-de-lyme-matthias-lacoste-entame-une-greve-de-la-faim-pour-le-droit-de-guerir-15145

Pleine Vie

ACTUALITÉS | INSPIRATIONS | VOYAGES | SANTÉ | FORME & TONUS | MES DROITS | FAMILLE

Maladie de Lyme : Matthias Lacoste entame une grève de la faim pour le droit de guérir

Par Catherine George-Hoyau - Le 20 juin 2016 à 16h40 - mis à jour 20 juin 2016 à 18h45

A 33 ans, Matthias Lacoste souffre de la maladie de Lyme. Le jeune homme a entrepris depuis le 18 juin dernier une grève de la faim pour faire entendre sa revendication : le droit de guérir

Partagez sur Facebook | Partagez sur Twitter

Depuis le 18 juin, Matthias Lacoste donne de ses nouvelles sur Facebook, Le droit de guérir, à 10 heures en direct. On ne sait combien de temps dureront ces rendez-vous. Matthias résiste avec ses armes : Il a entamé une grève de la faim, le jour de l'appel anniversaire du général de Gaulle. Il souffre depuis l'âge de 6 ans de cette étrange maladie transmise par la tique et curieusement sous diagnostiquée en France : 25 000 nouveaux cas par an alors que les Allemands en déclarent 300 000 s'ajoutant au million et demi de malades déjà répertoriés. Quant aux USA, ils ont classé la maladie dans le top des problèmes sanitaires devant le VIH. Luc Montagnier, co-découvreur du virus, n'hésite pas à dénoncer en France un scandale semblable à celui du sang contaminé.

IL N'Y A PAS PLUS AVEUGLE QUE CELUI QUI NE VEUT PAS VOIR

La France a du mal avec ses malades chroniques. Après l'hépatite C, la maladie de Lyme pourrait devenir un gros challenge pour Marisol Tourraine. Le Facebook de Matthias ne cesse d'enregistrer de nouvelles connections et bientôt une pétition suivra. Que se passe-t-il pour susciter tant d'interêt ? Une injustice pour Matthias. Désormais il ne reçoit plus aucune aide de l'Assurance maladie. Ce père de famille de deux enfants de quatre ans et 20 mois, toujours incapable de travailler, demande que soit reconnue cette affection au même titre que d'autres maladies chroniques car dans quelques jours il ne pourra ni nourrir sa famille ni financer ses traitements alors qu'il était, affirme-t-il, sur le chemin de la guérison.

TIQUES, VOS PAPIERS !

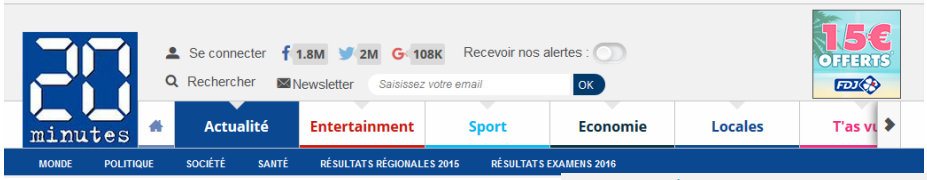
Derrière ce cas individuel, un état des lieux préoccupant. La maladie, transmise par la morsure de la « seringue à pattes », comme la baptise le professeur Christian Perrone, chef de service des maladies infectieuses de l'hôpital de Garches-Raymond Poincaré, est partout. Pas plus en Allemagne qu'en France, mais depuis le syndrôme Tchernobyl nous savons bien que les frontières de l'hexagone sont des murs pour les nuages toxiques et pour les tiques !

UN DIAGNOSTIC DIFFICILE

Prise à temps, la maladie se guérit après quelques semaines d'antibiotiques. Encore faut-il savoir la diagnostiquer avant qu'elle ne devienne chronique. Or les symptômes peuvent relever d'autres maladies : douleurs articulaires, grosse fatigue, syndrôme des jambes sans repos, poussée de fièvre etc... Matthias, qui n'a pas souvenir d'avoir été mordu, a été par exemple tour à tour traité pour une sclérose en plaque puis une spondylarthrite ankylosante avant qu'un rhumatologue après 12 ans d'errance et de traitements lourds puisse poser un diagnostic. Ainsi, y aurait-il en France des malades qui s'ignorent et un déni de l'état que nul encore ne sait expliquer. Demain sur son Facebook, Matthias interpellera Marisol Touraine. Saura-t-elle lui accorder le droit de guérir ou tout du moins lui fournir des réponses aux questions que tous les malades chroniques de Lyme sont en droit de lui poser ? A suivre...

20 minutes – Publication du 20 juin 2016

http://www.20minutes.fr/sante/1869235-20160620-video-maladie-lyme-fait-greve-faim-obtenir-droit-guerir



ACCUEIL > SANTÉ

Santé

VIDEO. Maladie de Lyme: Il fait une grève de la faim pour obtenir «le droit de guérir»

PATHOLOGIE Matthias Lacoste, père de deux enfants, veut sensibiliser le public au sort des personnes qui souffrent de cette maladie incapacitante, mais non reconnue en France...

Matthias Lacoste, un habitant de Vesseaux (Ardèche) atteint de la maladie de Lyme, a entamé le 18 juin 2016 une grève de la faim. - Facebook / Le droit de guérir

20 Minutes avec agence

Publié le 20.06.2016 à 13:44
Mis à jour le 21.06.2016 à 14:51

Matthias Lacoste, un habitant de Vesseaux (Ardèche) atteint de la maladie de Lyme, a entamé samedi une grève de la faim. Objectif : informer l'opinion sur la situation des patients atteints de cette maladie et convaincre les autorités sanitaires de prendre en compte les symptômes.

« Le droit de guérir »

Les douleurs thoraciques, problèmes de sommeil et de concentration générés par la maladie, empêchent ce père de deux enfants de travailler. Or, la Sécurité Sociale a refusé de verser les indemnités maladie au trentenaire puisque la pathologie infectieuse, causée par une piqûre de tique, n'est pas reconnue par l'organisme.

Voilà pourquoi, sur la page Facebook qu'il a créée, Matthias Lacoste demande « le droit de guérir » en prenant le temps nécessaire aux soins. Une requête d'autant plus urgente que, si la maladie de Lyme n'est pas prise en charge à temps, elle peut entraîner de sérieux problèmes cardiaques, dermatologiques ou neurologiques.

Le père de famille a déjà dû attendre 12 ans avant que le mal dont il souffre ne soit identifié, après plusieurs diagnostics erronés et prises de médicaments non-adaptés. Mais d'autres difficultés se sont présentées.

« En France, on ne reconnaît pas la forme chronique de la maladie de Lyme. Les médecins ne peuvent donc pas prescrire d'antibiotiques au-delà de deux mois. (…) Mon rhumatologue, à défaut de prolonger mes antibiotiques, a fini par me proposer un antidépresseur ! », a expliqué le banquier à *L'Obs*. Ce lundi midi, sa page

Facebook avait été likée par 2.130 internautes. Quant à sa vidéo postée sur YouTube le 13 juin dernier, elle a déjà été vue près de 16.000 fois.

Normandie actu – Publication du 20 juin 2016

http://www.normandie-actu.fr/maladie-de-lyme-scandale-sanitaire-tiques-tests-inefficaces_213396/

normandie actu

Newsletter | Rechercher un article

76actu | 27actu | 14actu | 61actu | 50actu | Sports | Loisirs | France | Nos publications

Maladie de Lyme. En grève de la faim, il réclame « le droit de guérir »

La maladie de Lyme, contractée par morsures de tiques serait mal dépistée en France, selon le professeur Montagnier, Nobel de médecine. Il dénonce l'ignorance sur cette maladie.

Mise à jour : 20/06/2016 à 17:45 par La Rédaction

Le Prix Nobel de médecine, Luc Montagnier, dans son bureau à Paris, le 21 novembre 2010. (©AFP/Archives/MIGUEL MEDINA)

La **maladie de Lyme**, transmise par les morsures de **tiques**, est une maladie encore méconnue, mais qui impacte le quotidien de nombreuses personnes, en France, et notamment en **Normandie**. Lors d'un colloque à **Strasbourg (Bas-Rhin)** où une journée d'étude était consacrée à cette pathologie, le **Prix Nobel de médecine, Luc Montagnier,** a affirmé que la maladie est **très mal diagnostiquée et soignée en France**, en raison d'une « grande ignorance sur son caractère chronique ». Il précise avoir fait de prometteuses découvertes, pour mieux diagnostiquer cette affection.

La « Grande imitatrice ». La maladie de Lyme, qui se contracte par morsures de tiques porteuses de la borreliose, touche des milliers de personnes en France, et notamment en Normandie. Avant de découvrir qu'ils sont atteints de cette maladie, les patients ont dû le plus souvent suivre un « parcours du combattant », afin de se faire diagnostiquer, comme en témoignent des des malades, notamment originaires de Rouen (Seine-Maritime).
Surnommée la « Grande imitatrice », la maladie de Lyme est difficilement détectable, en raison d'une multitude de pathologies, qui peuvent varier d'une personne à une autre, aux conséquences variables. Parfois, plus d'une année s'écoule, avec une multitude de soins apportées par des professionnels de santé, avant que les patients sachent véritablement par quelle maladie ils sont touchés. Certains ont alors recours à un **test proposé en Allemagne**, plus efficace que les tests français, pour apprendre qu'ils sont atteints de la maladie de Lyme.

(...)

(…) Normandie actu – Publication du 20 juin 2016

Une ignorance totale sur la maladie

Co-découvreur du virus du Sida, le professeur Montagnier déclare qu'il « est lamentable que les pouvoirs publics et les autorités de santé n'aient pas une politique cohérente sur la maladie de Lyme ».

« Il y a actuellement une ignorance totale sur le sujet, d'une grande partie de la communauté médicale et scientifique », a ajouté le professeur Montagnier, qui intervenait lors d'une journée d'étude organisée par Lyme sans frontières*, association regroupant des malades en colère contre l'approche officielle de la maladie. »*

Pour le professeur Montagnier, 83 ans, les tests utilisés aujourd'hui pour détecter la bactérie de Lyme donnent de trop **nombreux « faux négatifs »**, basés sur la détection d'anticorps, alors que certains patients infectés n'en développent pas.
Le scientifique, qui travaille à Paris au sein d'un institut de recherche qui porte son nom, cherche à mettre au point une méthode de diagnostic consistant à détecter dans le plasma sanguin des traces de l'ADN de la bactérie, en captant des ondes électromagnétiques émises par l'échantillon étudié.

« À mon avis, ce test est plus fiable » que ceux actuellement en vigueur, a affirmé le Prix Nobel, tout en convenant que cette ***approche électromagnétique*** *n'était « pas reconnue par un certain nombre de scientifiques, si bien qu'on a du mal à la faire valider ».*

En Ardèche, un père de famille d'une trentaine d'années a décidé d'entamer une **grève de la faim, et l'arrêt de tous ses traitements,** samedi 18 juin 2016, pour interpeller les pouvoirs publics, et la ministre de la Santé, Marisol Touraine. Malade de Lyme depuis une dizaine d'années, sa sécurité sociale ne le reconnaît pas malade chronique de Lyme, et son arrêt maladie a pris fin, alors qu'il ne peut reprendre son activité professionnelle.
Il témoigne dans une vidéo, pour demander « le droit de guérir ».

Matthias Lacoste, un habitant de **Vesseaux (Ardèche)** atteint de la **maladie de Lyme**, a entamé, samedi 18 juin 2016, une **grève de la faim**. Objectif : informer l'opinion sur la situation des patients atteints de cette maladie et convaincre les autorités sanitaires de prendre en compte les symptômes.
Les douleurs empêchent ce père de deux enfants de travailler. Or, la Sécurité Sociale a refusé de verser les indemnités maladie au trentenaire puisque la pathologie infectieuse, causée par une piqûre de tique, n'est pas reconnue par l'organisme. Matthias Lacoste demande « le droit de guérir » en prenant le temps nécessaire aux soins. Une requête d'autant plus urgente que, si la maladie de Lyme n'est pas prise en charge à temps, elle peut entraîner de sérieux problèmes cardiaques, dermatologiques ou neurologiques. Le père de famille a déjà dû attendre 12 ans avant que le mal dont il souffre ne soit identifié, après plusieurs diagnostics erronés et prises de médicaments non-adaptés. Mais d'autres difficultés se sont présentées.

(…)

(…) Normandie actu – Publication du 20 juin 2016

La bataille de malades de Normandie. En **Normandie**, certains malades de Lyme ont décidé de faire entendre leur voix, et de prévenir sur les conséquences de cette maladie, mal diagnostiquée en France.
À **Rouen (Seine-Maritime)**, la vie de Grégory Bouly, 38 ans et entraîneur de rugby, a complètement changé, après une morsure de tique. De quelques douleurs articulaires, il s'est réveillé un jour en ne pouvant plus bouger ses mains, genoux et chevilles.
« Ça s'est concentré ensuite sur les mains, qui étaient gonflées. Je ne pouvais plus rien serrer », se souvient le patient. Les anti-inflammatoires prescrits ne changent rien, jusqu'à ce qu'il fasse, quelques mois plus tard, un test en Allemagne. Son père, également atteint de Lyme, a vécu plusieurs mois en **fauteuil roulant**, ne pouvant plus marcher, avant d'être reconnu comme un malade de Lyme.
Pour Éric Choulant, Rouennais également, deux années de calvaire ont été vécues, avant qu'on le reconnaisse malade de Lyme. À l'époque, on lui disait que « c'était à cause de mon récent licenciement, et que c'était **psychologique** ».
Tous deux dénoncent le manque de considération des pouvoirs publics à l'encontre des malades de Lyme, et demandent à ce que des tests fiables soient mis en place en France, pour permettre des diagnostics plus rapides, mais aussi pour que leur maladie soit reconnue par le Ministère de la Santé, pour une meilleure prise en charge des soins.

De mauvais chiffres

27 000 nouveaux cas de maladie de Lyme sont **officiellement déclarés chaque année** en France, mais selon l'association *Lyme sans frontières*, ce chiffre serait en réalité beaucoup plus important, de l'ordre de « dix fois plus ». Détectée trop tardivement, cette affection – pour laquelle il n'existe aucun vaccin – peut avoir des conséquences neurologiques graves et invalidantes pour les malades. Selon les membres de l'association, de nombreux patients, parfois **cloués dans un fauteuil roulant,** sont « baladés » de médecin en médecin et parfois traités d'hypocondriaques, faute de diagnostic adéquat. Plus de 200 d'entre eux, ulcérés qu'on leur ait annoncé qu'ils n'étaient pas porteurs de la maladie – alors qu'ils disent l'être et sont désormais soignés par antibiotiques pour cela, après des mois ou des années d'errance médicale -, s'apprêtent à déposer plainte contre les laboratoires pharmaceutiques qui commercialisent les tests.

« Nous allons engager la responsabilité civile des laboratoires pour obtenir une indemnisation des malades qui n'ont pas été diagnostiqués correctement ou à temps », a expliqué dimanche 19 juin 2016 l'un des avocats en charge de cette action, Me Julien Fouray. »

Ce dernier ajoute que « dans un second temps, il y aura des responsabilités à chercher contre l'État, qui a validé et imposé un protocole de test dont on sait qu'il n'est pas fiable ». La procédure civile va être engagée « **d'ici fin juin, début juillet** », devant les tribunaux de grande instance de Paris et de Lyon, a précisé l'avocat. Basés sur un prélèvement sanguin, les tests incriminés de type « Elisa » sont produits par une demi-douzaine de laboratoires, notamment *BioMérieux* et *Diasorin*. La fronde des malades de Lyme contre l'approche officielle de la maladie fait par ailleurs l'objet d'une **autre procédure judiciaire** : l'ancienne gérante d'un laboratoire d'analyse biologique, ainsi qu'un pharmacien, comparaîtront le vendredi 7 octobre 2016 devant la cour d'appel de Colmar (Haut-Rhin), pour avoir mis en oeuvre des méthodes alternatives de diagnostic et de traitement de la maladie. Condamnés en première instance à de la prison avec sursis, ils sont considérés comme des **« lanceurs d'alerte »** par les membres de *Lyme sans frontières*.

France 3 Rhône Alpes – Publication du 20 juin 2016

http://france3-regions.francetvinfo.fr/rhone-alpes/ardeche/un-malade-atteint-de-lyme-en-greve-de-la-faim-aubenas-1028831.html

Un malade atteint de Lyme en grève de la faim à Aubenas

Un jeune Ardéchois de 33 ans a entamé une grève de la faim. Souffrant de la maladie de Lyme, sous sa forme chronique, il ne touche plus d'indemnités journalières. Une communauté de solidarité est née sur la toile sur le site Le droit de guérir.

Par Daniel Pajonk | Publié le 20 juin 2016 à 16:28

Partager Tweeter Partager

© DR

Matthias Lacoste est père de deux enfants âgés de 4 ans et 20 mois. Surtout, Matthias Lacoste ne peut plus vivre tant que sa maladie n'est pas reconnue. Des nuits blanches qui se succèdent, des douleurs dorsales très marquées, des diffcultés de concentration qui l'empêchent de travailler : depuis des mois, il ne peut plus occuper son poste d'employé de banque. En arrêt maladie, il touche jusqu'à présent des indemnités journalières. Mais ces dernières sont sur le point de cesser. Selon le jeune père de famille, l'Assurance maladie estime qu'il doit reprendre son travail. Or, son état de fatigue ne le lui permet pas.

C'est que contrairement à ce qui avait été diagnostiqué, une spondylarthrite ankylosante, Matthias a développé au fil des années la maladie de Lyme. Les premiers symptômes sont apparus avec insistance en 2003. Mais il a fallu attendre des années et des dizaines de consultations auprès de spécialistes pour diagnostiquer fin 2014 un tableau de Lyme avéré.

Aujjourd'hui, Matthias s'inquiète pour l'avenir de sa famille car il n'a plus de revenus. Pour se faire entendre des pouvoirs publics, il a amorcé une grève de la faim et tient un journal sur internet. A ce jour, près de 15 000 personnes l'on consulté (https://www.youtube.com/watch?v=Lk7-pLYV84Q&feature=youtu.be) et lui apportent leur solidarité.

Au-delà de son cas personnel, il veut alerter l'opinion sur le problème de la non reconnaissance de la maladie de Lyme chronique en France, où le ministère de la Santé reconnaît 26 000 nouveaux cas de Lyme par an, contre plus d'un million reconnus outre-Rhin.

Santé Magazine – Publication du 20 juin 2016

http://www.santemagazine.fr/actualite-maladie-de-lyme-des-tests-juges-inefficaces-des-patients-encore-mal-diagnostiques-75030.html

Des tests de dépistage peu fiables et une forme chronique qui n'est pas reconnue en France. Des patients atteints de la maladie de Lyme et un professeur émérite montent au créneau pour dénoncer le traitement réservé aux personnes atteintes de cette maladie encore trop mal soignée. Une action en justice est lancée contre des laboratoires et l'état.

Ils sont 150 à vouloir dénoncer à haute voix à quel point leur maladie est difficile à diagnostiquer. Un collectif de patients atteints de la maladie de Lyme a fait savoir début juin qu'il portait plainte contre le laboratoire Biomérieux, dont le test de dépistage de cette pathologie manquerait de fiabilité. Lancé à l'initiative de l'association "Lyme sans frontières", l'action en justice vise également l'état. Leur objectif est clair : "obtenir réparation pour les préjudices subis en raison d'un diagnostic tardif ou erroné qui a entraîné la chronicité de la maladie, un handicap parfois, une perte d'emploi, etc.. et à terme la reconnaissance du statut de malade et des droits afférents".

L'initiative trouve écho quelques jours plus tard dans les déclarations du Prix Nobel de médecine Luc Montagnier lors d'un colloque tenu le 19 juin. Le médecin a voulu alerter sur le sort des patients en France : ces derniers sont victimes d'un manque de "politique cohérente" sur le sujet. "Il y a actuellement une ignorance totale sur le sujet, d'une grande partie de la communauté médicale et scientifique", a-t-il fait savoir. La maladie de Lyme, aussi appelée **borréliose de Lyme**, est une infection transmise par les **morsures de tiques**. Elle cause des symptômes allant de la fatigue intense, de troubles articulaires ou neurologiques à des cas de paralysie.

Un diagnostic difficile à établir

En France, 27 000 nouveaux cas sont recensés chaque année. Mais selon l'association Lyme sans frontières le nombre serait en réalité "dix fois plus élevé". Car la maladie est difficile à diagnostiquer, sans compter le manque de précision des tests de dépistage produits par une demi-douzaine de laboratoires, basés sur des prélèvements sanguins. Ses nombreux symptômes font que la **maladie de Lyme** peut être confondue avec d'autres pathologies (lupus, fibromyalgie) et même si le patient bénéficie d'une analyse de sang pour détecter la présence d'anticorps, ce dernier n'en développe pas forcément. Résultats, ces tests donneraient trop de "faux négatifs", selon le Pr Montagnier.

Le risque étant que la maladie devienne chronique, alors qu'il est possible de la traiter facilement à ses débuts avec des antibiotiques. Une faille que le Haut conseil de la santé pointait déjà dans un rapport datant de 2014, "qui posait déjà clairement la question de la fiabilité des tests", a commenté Me Fouray, l'un des avocats des plaignants. Ce dernier précise qu'ils "reprochent aux laboratoires de ne pas assurer la fiabilité des tests qu'ils proposent, qui conduisent à une dégradation de l'état de santé des malades". Il existe bien une nouvelle méthode de diagnostic, élaboré par le **Pr Montagnier** lui-même, mais cette dernière est loin d'être validée par la communauté scientifique.

Du côté de l'Etat, une proposition de loi UMP avait été proposé en février 2015 pour "améliorer la connaissance du nombre, des besoins et des modalités de prise en charge" des patients. Mais le texte n'a pas été adopté par l'Assemblée. En attendant les patients sont toujours obligés de consulter plusieurs médecins avant de bénéficier d'un véritable diagnostic. Et c'est pour dénoncer ce statu quo que l'un d'eux a décidé de se lancer dans une grève de la faim. **Matthias Lacoste, père de deux enfants, ne veut plus s'alimenter à partir du**

18 juin pour "demander le droit de guérir".
Auteur: Alexandra Bresson

Le Bloa M-E - Publication 20 juin 2016

http://panneau-gratuit.com/lookone.php?file=542784-panneau-facebook.gif

Publication Facebook Dr Horowitz - 21 juin 2016

https://www.facebook.com/drrichardhorowitz/posts/1057196337702497

Dr. Richard Horowitz
2 h

Matthias Lacoste is a patient in France with chronic Lyme disease who is being told that he must return to work, when he is disabled. He is no longer able to support his family as his disability payments are being withheld, and he is undertaking a fast until he receives proper treatment. His choice is one of a desperate patient, taking desperate measures. There is a contingency of French patients that are now considering taking legal action against the government for refusing to review their official testing and treatment protocols. I learned at the Omega Lyme conference this past weekend, that Canadian patients are also looking at taking action because their government did not meet recent deadlines to review the situation in Canada. We send our blessings to all of the people suffering with Lyme and associated tick-borne infections throughout the world, that they may get the help and support that they need to heal from this debilitating illness.
https://www.youtube.com/watch?v=FeiiCj5TILI&feature=youtu.be

Ouest-France – Article du 21 juin 2016

http://www.ouest-france.fr/sante/video-maladie-de-lyme-un-pere-de-famille-entame-une-greve-de-la-faim-4313364

VIDEO. Maladie de Lyme. Matthias Lacoste réclame «le droit de guérir»

Santé - Modifié le 21/06/2016 à 11:16 | Publié le 20/06/2016 à 12:51 - 0

écouter

Réagir | Facebook | Twitter | Google+ 2 | Lire le journal numérique

Ouest-France avec agence

Matthias Lacoste est atteint de la maladie de Lyme. Souhaitant alerter l'opinion publique sur une maladie peu ou pas reconnue en France, ce jeune père de famille qui ne peut plus travailler a entamé, samedi, une grève de la faim.

« J'ai bien réfléchi. À partir du 18 juin, je ne m'alimenterai plus », annonce Matthias Lacoste face à la caméra. Atteint de la maladie de Lyme, une maladie infectieuse qui se contracte après une piqûre de tique (lire en encadré), ce père de deux enfants a publié, samedi, une vidéo sur Youtube qui frôle aujourd'hui les plus de 15 000 vues.

Matthias Lacoste y explique vouloir entamer une grève de la faim pour alerter l'opinion publique et les autorités de la santé, ceci afin qu'elles prennent **« au sérieux »** la maladie peu ou pas reconnue en France.

« Demain, je ne pourrai plus nourrir mes enfants »

Pourquoi ? Tout simplement parce que ce père de famille, souffrant de problèmes de sommeil et de concentration, ne peut aujourd'hui plus travailler et que la sécurité sociale a refusé de lui verser les indemnités maladie puisque la pathologie infectieuse n'est pas reconnue par l'organisme. **« Demain, je ne pourrai plus nourrir mes enfants »**, précise ainsi Matthias Lacoste.

Une maladie non reconnue en France

Le trentenaire affirme alors qu'il se trouve dans une **« impasse »**, lui qui dit souffrir de douleurs articulaires et d'une grosse fatigue par intermittence depuis ses 6 ans. Après des années d'errance médicale, ce ne sera qu'en 2014 qu'un médecin lui diagnostiquera la maladie de Lyme. Avant, et pendant plus de dix ans, cet originaire de l'Ardèche sera passé de médecin en médecin et sera **« bombardé de traitements aussi lourds qu'inefficaces »**.

Pour rappel, souvent sous-diagnostiquée, la maladie de Lyme n'est pas reconnue en France *(27 000 personnes sont pourtant sont diagnostiquées tous les ans, NDLR)* et seule la Lyme aigüe est prise en charge par l'Assurance maladie.

Aujourd'hui, face à l'inertie des autorités sanitaires, Matthias Lacoste a donc choisi l'option **« grève de la faim »** pour réclamer la reconnaissance de la maladie de Lyme et, dit-il, **« le droit de guérir »**. Il a également crée une page Facebook qui porte le même nom et qui compte d'ores et déjà 2 130 sympatisants.

La maladie de Lyme peut se manifester par une lésion cutanée. Elle se traduit par des courbatures, un état grippal. Si elle n'est pas soignée, l'infection peut évoluer vers des atteintes chroniques handicapantes (encéphalite, méningite, névralgies, paralysies, affections dermatologiques, cardiaques ou ophtalmiques).

Autant de symptômes qui peuvent évoquer d'autres maladies et la rendent difficile à diagnostiquer.

Le Point – Publication du 21 juin 2016

http://www.lepoint.fr/sante/maladie-de-lyme-le-desespoir-d-un-malade-face-au-deni-des-pouvoirs-publics-21-06-2016-2048455_40.php

Services | Newsletters | Montres | Automobile | Vin | Le Point Pop | Identifiez-vous | Abonnez-vous

MENU **Le Point** Santé

Politique International Économie Tech & Net Culture Débats Sciences Santé Sports Lifestyle Vidéos Afrique Édition Abonnés

Actualité > Santé

Maladie de Lyme : le désespoir d'un malade face au déni des pouvoirs publics

Matthias Lacoste est atteint de la forme chronique de cette maladie non reconnue par l'Assurance maladie. Bientôt sans ressources, il est en grève de la faim.

PAR GWENDOLINE DOS SANTOS

Publié le 21/06/2016 à 12:34 | Le Point.fr

ABONNEZ-VOUS À PARTIR DE 1€

« J'ai bien réfléchi. À partir du 18 juin, je ne m'alimenterai plus et je suspendrai l'intégralité de mes traitements. Je suis déterminé », c'est ce qu'annonçait Matthias Lacoste, 33 ans, la semaine dernière dans une vidéo qu'il a posté sur sa page Facebook « Le droit de guérir » et il a bel et bien tenu parole.

Depuis samedi dernier, ce jeune père d'une petite fille âgée de 4 ans et d'un petit garçon de 20 mois n'avale que de l'eau, des décoctions et autres tisanes de romarin. Voilà près de 15 ans que cet Ardéchois souffre d'un mal qu'il a mis longtemps à nommer, la désormais tristement célèbre maladie de Lyme. Cette maladie transmise par une morsure de tique lui gâche la vie et l'empêche de travailler. La situation de Matthias est si désespérée qu'il ne voit « plus d'autre solution que d'entamer une grève de la faim pour sensibiliser la ministre de la Santé Marisol Touraine qui ne bouge pas » ! Il est bien décidé à se faire entendre, à défendre sa cause, mais aussi celle de milliers de malades en France qui livrent, comme lui, un combat sans merci contre cette maladie chronique non reconnue.

« Il y a actuellement une ignorance totale sur le sujet »

« La maladie de Lyme est sous-diagnostiquée en France », alertait le professeur Christian Perronne qui dirige le service de maladies infectieuses à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches (Hauts-de-Seine) dans nos colonnes voici quelques mois.

LIRE aussi notre interview du professeur Perronne : « La maladie de Lyme est sous-diagnostiquée en France »

Traitée précocement, il est possible d'en venir à bout, mais lorsqu'elle passe inaperçue, elle peut devenir chronique et amener une cascade infernale de symptômes : fièvre, fatigue extrême, faiblesse musculaire, douleurs et gonflements articulaires, paralysies faciales, troubles de la mémoire, troubles du sommeil, problèmes psychiatriques, complications cardiaques… autant de manifestations handicapantes pouvant être associées à de nombreuses autres maladies comme la fibromyalgie, la sclérose en plaques ou la polyarthrite rhumatoïde. (…)

(…) Le Point – Publication du 21 juin 2016

En France, les médecins sont très peu formés à cette maladie, et le Prix Nobel de médecine Luc Montagnier de rappeler lors d'un colloque qui s'est tenu à Strasbourg ce dimanche 19 juin : « Il y a actuellement une ignorance totale sur le sujet, d'une grande partie de la communauté médicale et scientifique. »

Professeur Christian Perronne, infectiologue, medecin, chef de service en infectiologie a l'hopital universitaire Raymond Poincare de Garches. President de la CSMT, Commission des Maladies Transmissibles au haut Conseil de la sante Publique © RGA/REA

Pire, selon le professeur Perronne, « les pouvoirs publics sont dans le déni absolu concernant la maladie de Lyme ! Les recommandations en vigueur ne sont pas adaptées pour prendre en charge les malades ! Quant aux tests pour dépister Lyme commercialisés en France, je le répète encore une fois : il faut les jeter à la poubelle et exiger des labos des tests fiables ! Ça ne peut plus durer ! Aujourd'hui, ce jeune Matthias entame une grève de la faim et met sa vie en danger. D'autres patients se sont déjà suicidés. Qu'est-ce qu'on attend pour prendre ces malades en charge ? » enrage le professeur Perronne. Car Matthias, que le professeur Perronne a déjà reçu une fois, est à lui seul « l'exemple tristement parfait de la tragédie qui s'abat sur les malades de Lyme, à qui on refuse de reconnaître qu'ils sont malades ! Des Matthias, il y en a plein la France… » se désole le professeur. Gamin, Matthias gambadait dans les hautes herbes de sa campagne ardéchoise. Des tiques ? Bien sûr qu'il y avait des tiques. Il s'amusait même à les retirer à son chien, mais il ne se souvient pas s'être fait piqué ni d'avoir présenté un érythème migrant, le symptôme typique de la transmission de la maladie après une piqûre de l'acarien. Pourtant, tout jeune il souffrait déjà de douleurs articulaires et se sentait toujours fatigué.

« Jusque-là, j'avais une confiance absolue en la médecine »

Tout est devenu plus compliqué vers 2003, alors que Matthias devenu chef pâtissier a rejoint les rangs des équipes de Petrossian à Paris, après être passé par Ladurée. « J'étais si fier, j'ai toujours rêvé de devenir un grand chef pâtissier. Mais mes douleurs ne faisaient qu'empirer, ça devenait insupportable, je ne pouvais parfois pas travailler. » Il consulte une rhumatologue pour la première fois à Paris. Elle songe d'abord à une sclérose en plaques et lui prescrit une montagne d'examens, sans parvenir à confirmer la maladie auto-immune. Matthias avale des boîtes d'anti-inflammatoires pour soulager ses douleurs. Rien n'y fait. Arrêt de travail sur arrêt de travail, il prend conscience qu'il ne peut assumer ses fonctions ni le rythme de la vie parisienne.

Malgré le poids de sa maladie toujours sans nom, il ne désespère pas, trouve un job en province et se convainc même un jour de s'installer à son compte en Ardèche. Peine perdue, les douleurs et la fatigue reprennent le dessus et mettent le pâtissier à genoux. Un nouveau médecin de Valence s'oriente cette fois vers le diagnostic de spondylarthrite ankylosante, une autre maladie auto-immune aux symptômes tout aussi pénibles que son orthographe. Matthias n'ouvrira jamais sa pâtisserie, il l'a bien compris. Il obtient le statut de travailleur handicapé et entre au Crédit agricole. Mais quatre longues années de biothérapie en perfusion n'auront pas raison des poussées inflammatoires, et Matthias va d'effet secondaire en effet secondaire.

« J'ai commencé à comprendre que non seulement il n'y avait plus de traitement à me proposer, mais qu'en prime les médecins n'étaient plus du tout sûrs que j'avais cette spondylarthrite ! Alors que jusque-là j'avais une confiance absolue en la médecine, persuadé que les médecins allaient me sortir de là, je les ai senti perdus. J'ai décidé de tout arrêter et de rencontrer un médecin du Gard dont on m'avait parlé, réputé pour sortir des sentiers battus » explique le malade. « C'est le seul médecin que j'ai vu éplucher mon dossier médical épais de 10 ans feuille par feuille. Au fil des pages, il était abasourdi, mais au bout d'une heure et demie, il était persuadé de tenir la bonne piste : la maladie de Lyme ! » (…)

(…) Le Point – Publication du 21 juin 2016

Nous sommes fin 2014, Matthias n'a jamais entendu parler de cette maladie. Mais l'espoir revient : « Enfin, je vais pouvoir guérir », s'imagine-t-il.

Les traitements antibiotiques de longue durée sont interdits

Son médecin entame un nouveau traitement antibiotique cette fois, ce traitement ne sera pas de tout repos, prévient-il, il faudra persister. « En effet, les patients atteints de Lyme voient fréquemment leurs symptômes s'accentuer au début de la prise d'antibiotiques. Les bactéries du genre Borrelia, qui sont des spirochètes, résistent et se défendent. Leur activité s'amplifie au début du traitement, c'est une réaction dite de Jarisch-Herxheimer, ou Herx, observée au départ chez des patients atteints de la syphilis et qui s'observe aussi chez les malades de Lyme. Un indicateur non négligeable pour aider à confirmer le diagnostic », explique le professeur Perronne. « C'est bien ce qui m'est arrivé, explique Matthias. À mon premier Herx j'ai cru mourir, mais ensuite les symptômes se sont améliorés. Travailler dans ces périodes est impossible, mais c'est le seul moyen de vaincre la maladie ! » est-il persuadé.

Problème : les médecins ne peuvent lui prescrire d'antibiotiques sur de longues durées. Et pour cause, « les médecins qui le font, même si c'est efficace, ne suivent pas les recommandations officielles et s'exposent ainsi aux foudres de la Sécurité sociale ! C'est une véritable chasse aux sorcières… », se désole encore le professeur Perronne.

Aujourd'hui, Matthias ne prend donc plus d'antibiotiques, il ne prend d'ailleurs plus aucun traitement. S'il a choisi le 18 juin pour lancer son appel, n'y voyez rien de symbolique, cette date correspond simplement au jour où son médecin-conseil de la MSA a décidé d'arrêter de lui verser ses indemnités journalières pour maladie. « Elle m'a clairement dit dès le premier rendez-vous, que la maladie de Lyme chronique n'existait pas. Je lui ai tenu tête. Aujourd'hui, après avoir contacté tous les médecins qui m'ont prescrit des antibiotiques sur une longue période, sans doute pour les dissuader de recommencer, elle a décidé d'interrompre mes indemnités. *Vous n'avez qu'à retourner travailler monsieur !* Voilà ce qu'elle m'a dit », tempête Matthias Lacoste, qui ne peut plus subvenir à ses besoins, ceux de sa famille et faire face aux dépenses liées à la maladie. « C'est pour cela que je m'engage dans cette grève de la faim, je n'ai plus de solution… C'est à la ministre Marisol Touraine que je m'adresse. Je n'y mettrai fin que lorsqu'elle se sera décidée à faire des propositions pour faire avancer la cause des malades ! » revendique Matthias qui a déjà reçu le soutien de la députée PS de l'Ardèche Sabine Buis.

Action en justice

« Si on ne veut pas voir se multiplier de terribles actions comme celle-ci, il va falloir une véritable volonté politique, abonde le Pr Perronne. Il faut d'abord reconnaître la forme chronique de la maladie. Ensuite, il faut favoriser l'ouverture de centres dédiés aux malades de Lyme, en profitant des médecins qui connaissent cette maladie pour former les autres, au lieu de leur courir après et de les coller devant les tribunaux. Enfin, il faut se servir de toutes les connaissances acquises par les laboratoires vétérinaires pour mettre au point des tests fiables. Tout ceci doit être encadré par la recherche, car il faut bien admettre humblement que tant qu'il n'y a pas de recherche, on tâtonne pour soulager nos patients. »

En attendant, ces dernières semaines, la maladie de Lyme n'aura jamais autant fait parler d'elle. Un collectif de 70 malades annonçait voilà trois semaines vouloir porter plainte contre les fabricants de tests et contre l'État français.

LIRE AUSSI notre article Quand les tiques attaquent, les malades contre-attaquent

« Ils sont maintenant plus de 200. Et chaque jour de nouveaux malades les rejoignent. Dans un premier temps, fin juin début juillet, l'action sera engagée contre les fabricants de tests », nous confirment maîtres Catherine Faivre et Julien Fouray, avocats des plaignants. Matthias Lacoste se dit

préparé et très bien entouré. « Mon mental est solide, je suis déterminé. Le professeur Melchior (spécialiste en nutrition et diététique, NDLR) me conseille et je vais tenir !

Sciences et Avenir – Publication du 21 juin 2016

http://www.sciencesetavenir.fr/sante/maladie-de-lyme-la-drole-d-annonce-du-pr-luc-montagnier_30694

Maladie de Lyme : la drôle d'annonce du Pr Luc Montagnier

Le 21.06.2016 à 17h54 | Mis à jour le 21.06.2016 à 17h54

Le prix Nobel de médecine 2008 annonce travailler sur un test diagnostique de la maladie de Lyme qui détecterait la bactérie dans le sang à partir des ondes électromagnétiques émises par l'échantillon. Une théorie farfelue pour le Pr Christmann.

Le prix Nobel 2008 de médecine, Luc Montagnier. MIGUEL MEDINA / AFP

Prix Nobel de médecine en 2008 pour avoir co-découvert le virus du sida, le Pr Luc Montagnier a répondu dimanche 19 juin 2016 à l'invitation de *Lyme sans frontière*, association qui fédère des patients atteints de la maladie de Lyme qui, pour beaucoup, sont en colère contre l'approche officielle de cette infection bactérienne transmise lors d'une morsure de tique. Alors que plusieurs d'entre eux viennent de déposer plainte contre des tests jugés peu fiables, le Pr Montagnier est venu leur apporter un virulent soutien. Pour lui, cela ne fait aucun doute : la maladie de Lyme est très mal diagnostiquée et soignée en France, en raison d'une *"grande ignorance sur son caractère chronique"*. Très remonté, il a jugé *"lamentable que les pouvoirs publics et les autorités de santé n'aient pas une politique cohérente sur la maladie de Lyme"*, soulignant *"une ignorance totale sur le sujet, d'une grande partie de la communauté médicale et scientifique."*

Un test "plus fiable", vraiment ?

En réalité, il y a un débat complexe entre spécialistes des maladies infectieuses autour des mécanismes à l'œuvre dans la maladie de Lyme. Cette infection bactérienne peut-elle dégénérer en infection chronique ? Ou les douleurs subies pendant des années par certains patients sont-elles dues à des lésions résiduelles, articulaire notamment ? Mais le Pr Luc Montagnier n'était pas là pour apporter un éclairage scientifique sur la question. Non, celui qui s'intéressait il y a peu encore à la mémoire de l'eau - théorie jugée a minima farfelue par la communauté scientifique - était aussi (surtout ?) venu annoncer la mise au point d'un test de diagnostic, *"plus fiable"* selon lui, développé au sein du laboratoire qui porte son nom. Ce test consisterait à détecter, dans le plasma sanguin, l'ADN de la bactérie, en captant des ondes électromagnétiques émises par l'échantillon de sang étudié. Luc Montanier a toutefois pris soin de préciser que cette approche électromagnétique n'était *"pas reconnue par un certain nombre de scientifiques, si bien qu'on a du mal à la faire valider"*. Et pour cause, aucune publication scientifique sérieuse n'est parvenue, pour l'instant, à prouver la crédibilité d'une telle approche.

C'est ce genre de message qui jette le trouble dans l'esprit des gens" - Pr Daniel Christmann, service des maladies infectieuses du CHU de Strasbourg.

L'annonce ferait presque tomber de sa chaise le Pr Daniel Christmann, du service des maladies infectieuses du CHU de Strasbourg. Ce spécialiste de la maladie de Lyme qui exerce dans une région particulièrement touchée - l'Alsace - et qui dit recevoir en moyenne 6 nouveaux patients chaque semaine regrette ce genre de déclarations : *"Là il va falloir qu'on m'explique... Ça n'a pas de sens. Ne serait-ce que parce que la bactérie est dans la circulation sanguine pendant une période courte à la fin de la phase primaire et non en phase secondaire"*, explique le médecin. Difficile dans ce cas de détecter la bactérie dans un échantillon sanguin, a fortiori par le biais de mystérieuses ondes électromagnétiques. Une théorie qui a inspiré cette saillie au docteur Jean-Jacques Fraslin sur Twitter :

Pour le reste, il regrette cette façon très polémique d'aborder la maladie de Lyme. *"C'est ce genre de message qui jette le trouble dans l'esprit des gens. On reçoit beaucoup de patients complètement paniqués à l'idée d'avoir une maladie de Lyme. Il faut leur expliquer que ce n'est pas si grave et qu'on en guérit très bien dans l'immense majorité des cas, en traitant par antibiotiques."* Il avoue d'ailleurs ne pas comprendre *"pourquoi il y a une telle fixation sur cette maladie qui est d'une relative simplicité".* Un constat toutefois loin d'être partagé par l'ensemble des spécialistes de la maladie. *Sciences et Avenir* y reviendra bientôt.

Hugo Jalinière

Passeport-Santé – Publication du 21 juin 2016

http://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Nouvelles/Fiche.aspx?doc=maladie-lyme-greve-faim-symptomes#

PASSEPORTSANTÉ.NET

ACCUEIL | QUI SOMMES-NOUS ? | CONTACTEZ-NOUS | DE A À Z | SE CONNECTER

20 août 2016

Maladies | Analyses | Symptômes | Santé naturelle | Santé des dents | Nutrition | Grossesse et bébé | Santé au quotidien | Actualités

Maladie de Lyme : une grève de la faim pour guérir

Accueil > Actualités > Nouvelles

Commentaires (3)

Le 21 juin 2016.

Matthias Lacoste, qui est atteint de la maladie de Lyme, a décidé de faire une grève de la faim pour sensibiliser l'opinion sur la situation des patients atteints de cette maladie et convaincre les pouvoirs publics de prendre en charge ses frais de santé.

Aucune indemnité de la sécurité sociale

Matthias Lacoste est père de famille. Il est atteint de la maladie de Lyme et veut alerter les pouvoirs publics sur sa situation. **Son congé maladie est terminé, il ne reçoit donc plus aucune indemnité de la Sécurité sociale.** Pourtant, les symptômes liés à la maladie ne cessent d'augmenter. C'est pourquoi il a choisi d'entamer une grève de la faim pour faire bouger les choses.

« ***Je suis atteint d'une maladie de Lyme Chronique*** *depuis de nombreuses années* », explique-t-il. « *Aujourd'hui, notre système de santé empêche des milliers de malades, dont je fais partie, d'emprunter le chemin de la guérison.* ***Demain, je ne pourrai plus nourrir ma famille !*** *Face à une telle injustice, j'ai décidé de ne plus m'alimenter et de suspendre l'ensemble de mes traitements. Il est grand temps que les autorités de santé traitent ce problème, comme ils auraient dû le faire il y a 30 ans, efficacement.* »

De sérieux problèmes cardiaques, dermatologiques ou neurologiques

Pour l'occasion, il a lancé une page Facebook pour permettre aux internautes de suivre son combat. **Le quotidien des patients atteints de la maladie de Lyme est en effet peu connu du grand public**. Pourtant, les symptômes sont véritablement handicapants. « *J'ai des fourmillements, des douleurs articulaires et musculaires, des maux de tête, il m'arrive d'avoir de la fièvre* », rapporte Matthias Lacoste.

Et ce n'est pas tout, si la maladie n'est pas prise en charge rapidement, elle peut entraîner **de sérieux problèmes cardiaques, dermatologiques ou neurologiques**. Il est donc urgent, selon lui, de faire connaître une maladie qui touche aujourd'hui des milliers de personnes en France.

« *J'attends que la ministre me donne le droit de guérir* », a-t-il expliqué. « *Ça passe par le prolongement de mes indemnités pour continuer à me soigner. Je suis prêt à aller jusqu'au bout. Jusqu'à la mort* ». Sera-t-il entendu ?

France soir – Publication du 21 juin 2016

http://www.francesoir.fr/societe-sante/maladie-de-lyme-une-greve-de-la-faim-pour-le-droit-de-guerir-video

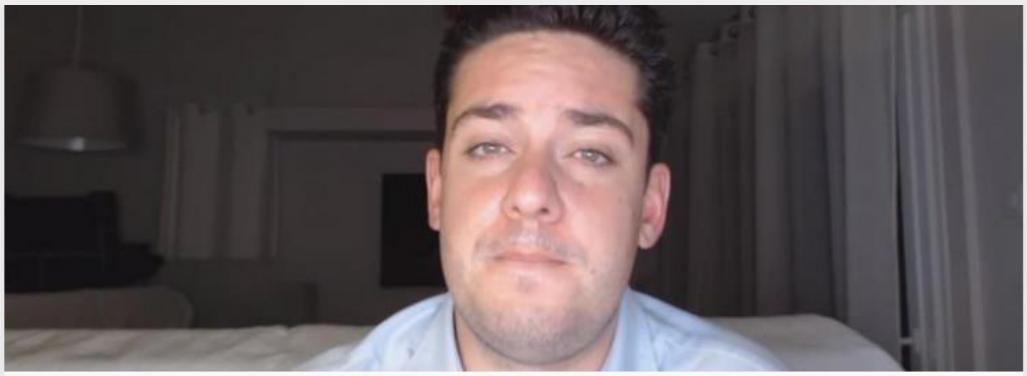
FranceSoir
Connexion avec Facebook
SE CONNECTER / S'INSCRIRE

DÉSESPOIR

MALADIE DE LYME: UNE GRÈVE DE LA FAIM POUR "LE DROIT DE GUÉRIR" (VIDEO)

Publié le : Mardi 21 Juin 2016 - 14:31
Dernière mise à jour : Mardi 21 Juin 2016 - 14:43

Atteint depuis plus de dix ans de la maladie de Lyme, un homme de 33 ans a entamé une grève de la faim pour protester contre la faible reconnaissance de sa pathologie par les autorités sanitaires françaises.



Matthias Lacoste a attendu dix ans avant d'avoir le bon diagnostic.
©Capture d'écran Youtube

A+ A-

C'est un cri de détresse que prononce Matthias Lacoste, 33 ans, et père de deux jeunes enfants: "*J'ai bien réfléchi. À partir du 18 juin, je ne m'alimenterai plus et je suspendrai l'intégralité de mes traitements. Je suis déterminé*". L'homme veut en effet mettre en lumière son combat: affirmer son droit de guérir d'une pathologie qui lui rend l'existence insupportable, la maladie de Lyme.

Cette maladie transmise par la morsure d'une tique infectée peut se soigner à un stade précoce. Mais tardivement prise en charge, les symptômes les plus handicapants se succèdent: fièvre, fatigue extrême, faiblesse musculaire, douleurs et gonflements articulaires, paralysies faciales, troubles de la mémoire, troubles du sommeil, problèmes psychiatriques ou complications cardiaques. Des manifestations douloureuses et dont le caractère hétéroclite empêche souvent de poser rapidement un diagnostic. D'autant que les médecins français sont mal préparés face à cette maladie peu banale en apparence. Ce qui accroît donc le risque d'une prise en charge trop tardive et inefficace.

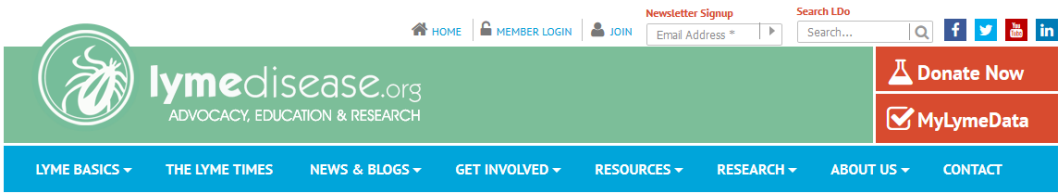
Matthias Lacoste ne se souvient d'ailleurs pas du jour de son infection. Depuis 2003 cependant, alors qu'il travaille comme chef pâtissier dans de prestigieuses enseignes parisiennes, il se plaint de douleurs articulaires tenaces. Les médecins, soupçonnant dans un premier temps une sclérose en plaques, lui feront subir de nombreux examens sans parvenir à mettre un nom sur son mal. Sa carrière est brisée. Il faudra plus de dix ans pour qu'un médecin, en 2014, pose enfin le bon diagnostic.

Mais la guérison n'en est pas pour autant possible. Infecté depuis longtemps, il faudrait que Matthias Lacoste multiplie les prises d'antibiotiques sur de longues durées, une pratique qui ne rentre pas dans les recommandations de la Sécurité sociale, qui décourage les médecins qui envisagent ce type de thérapies. L'homme a d'ailleurs appris que la MSA, son actuelle caisse de sécurité sociale, va arrêter de lui verser ses indemnités journalières pour maladie. En effet, seule les "poussées" de la maladie de Lyme sont reconnues (et remboursées) par la Sécurité sociale qui ne reconnaît pas le caractère chronique de la maladie.

"C'est pour cela que je m'engage dans cette grève de la faim, je n'ai plus de solution… C'est à la ministre Marisol Touraine que je m'adresse. Je n'y mettrai fin que lorsqu'elle se sera décidée à faire des propositions pour faire avancer la cause des malades!" affirme-t-il.

Lyme disease.org – Publication du 21 juin 2016

https://www.lymedisease.org/touchedbylyme-le-droit-de-guerire/



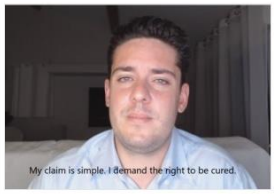
Touched by Lyme

Dorothy Kupcha Leland

Share Subscribe

21 JUN 2016

TOUCHED BY LYME: A hunger strike for "le droit de guerir"—the right to be cured



Matthis Lacoste is a 33-year-old Frenchman whose chronic Lyme disease has made it impossible for him to work. Recently, his disability payments were stopped and he was told to return to work.

In response to what he considers to be his government's callous disregard for the lives of people with chronic Lyme disease, Lacoste has embarked on a hunger strike.
"My claim is simple," he says. "I demand the right to be cured."

French Lyme patients have longed complained that their health system takes its cues from the Infectious Disease Society of America's Lyme disease guidelines, which make it difficult for many who suffer from the illness to even get diagnosed with Lyme, let alone treated.
In a series of Facebook postings and YouTube videos, Lacoste lays out his situation and asks people to share his message.
Most of the postings are in French. However, one of them includes English sub-titles, which I have transcribed here. If you want to look at some of his articles posted on Facebook, you might use Google Translate to the get the gist of what he's saying.

Hello, everyone.
I've hesitated a lot to tell you the following. It's something I've been thinking about for a very long time. But I think I made the right choice, because tomorrow I won't be able to support my family. My name is Matthis Lacoste. I'm 33. I am the father of two children, aged 4 years and 20 months old and I live in Ardèche, France.
I am suffering from Lyme disease, which in my case has become chronic. And because medical authorities are lying to us all! This epidemic began more than 30 years and today our health system puts our lives in danger.
The Germans announce 1.5 million people infected with Lyme disease and in the US there are 300,000 new cases of Lyme per year. However, here in France THEY WANT US TO BELIEVE that there are only 27,000 and that it can be easily cured. It's so wrong! You should realize that today the health protocols imposed in France are outdated because they are based on a 2008 directive published by renowned American experts but subject to conflict of interest. That screening tests are not reliable because they were calibrated on healthy people to ensure that not more than 5% of the population is diagnosed as infected. A wrong diagnosis or an unnoticed tick bite, and it's a medical wasteland for many years. Access to care is increasingly complicated for patients who like me understand what they are really suffering from. Recently, the medical office whose aim is to send me back to work no matter what, told me that he is stopping my daily allowance. It will therefore be difficult for me to care for myself and look after my family. That's why I have decided I will stop feeding myself and I will suspend all treatment from the 18th of June 2016 onwards. I am determined. My claim is simple. I demand the right to be cured. I invite you to meet me every morning, live from the Facebook page LE DROIT DE GUERIR. Thank you for listening and thank you with all my heart for sharing this video. We have the right to be healed and they have the duty to protect us.

Le Droit de Guerir Facebook page and YouTube channel. ***TOUCHED BY LYME is written by Dorothy Kupcha Leland, LymeDisease.org's VP for Education and Outreach. She is co-author of When Your Child Has Lyme Disease: A Parent's Survival Guide. Contact her at dleland@lymedisease.org.***

L'express – Publication du 21 juin 2016

http://www.lexpress.fr/actualite/societe/sante/la-maladie-de-lyme-l-epidemie-qui-vient_1804461.html

Certains parlent de "pandémie". Le nombre d'infectés par la maladie de Lyme est régulièrement revu à la hausse. Transmise par morsure de tique, la borréliose est encore peu connue et souffre de tests déficients. Les autorités françaises sont très à la traîne.

Etre mordu par une tique, c'est banal pour qui cueille ses champignons en forêt. Perchée sur une herbe haute, elle plante ses crocs et déverse ses bactéries sous la peau. Or quelques uns de ces acariens, ceux porteurs de la bactérie *Borrelia*, transmettent une pathologie grave, la maladie de Lyme. Une infection affectant le cerveau, le coeur, le système immunitaire... et qui est pourtant encore très mal connue.

Voilà qui a le don d'hérisser le poil du Prix Nobel de médecine Luc Montagnier, qui pointe une "totale ignorance sur le sujet". "Il est lamentable que les pouvoirs publics et les autorités de santé n'aient pas une politique cohérente sur la maladie de Lyme", martèle le codécouvreur du sida lors d'un colloque organisé ce dimanche à Strasbourg.

Une polémique vive

Mêlant plus de 70 symptômes, le diagnostic de la maladie de Lyme est très difficile à poser. Quant aux tests sanguins employés, ils sont extrêmement controversés. Détectée trop tard, cette affection peut entraîner des troubles neurologiques graves, irréversibles et handicapants. Résultat, les polémiques sont vives entre les malades qui s'estiment lésés et les autorités médicales qui assurent se plier aux règles.

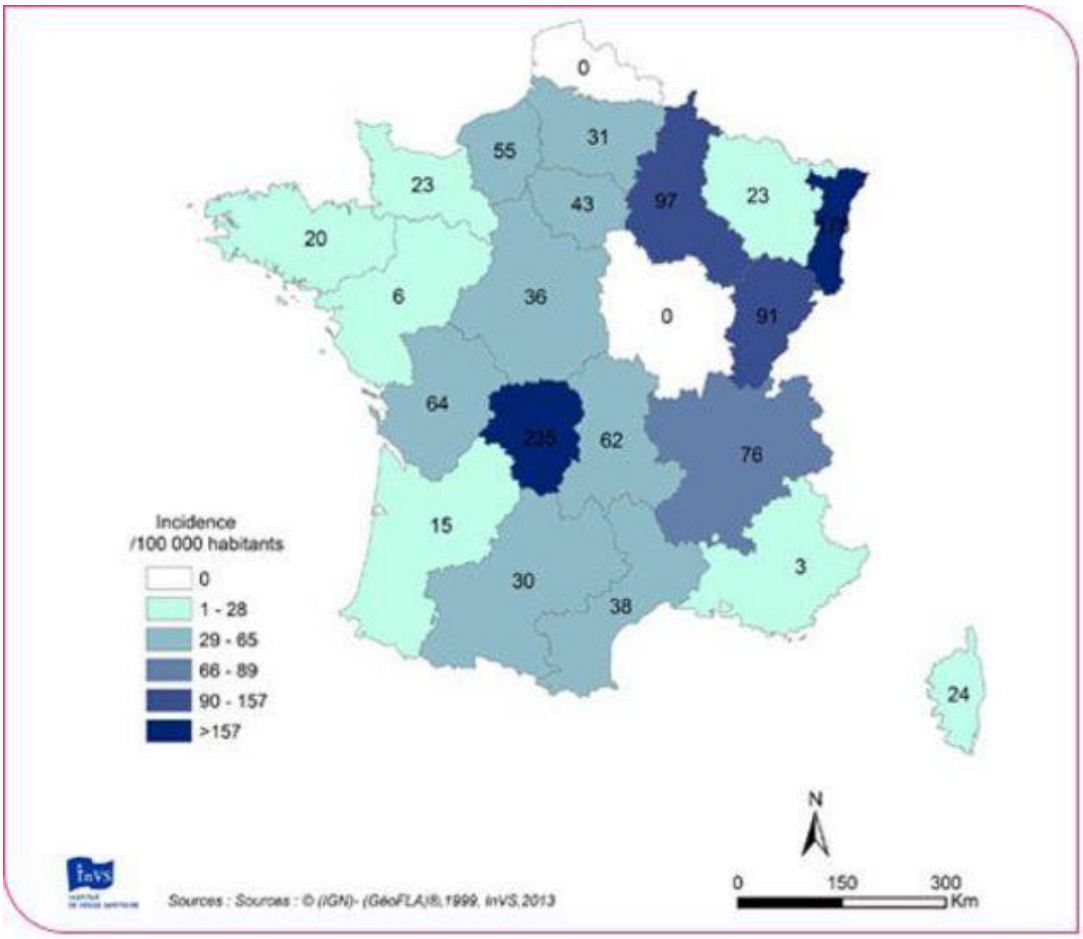
Chaque année, selon le décompte officiel, plus de 27 000 personnes sont touchées sur le sol français. Cette estimation est avalisée par le Centre national de référence (CNR) des *Borrelia*, situé à Strasbourg, mais contestée par l'association Lyme sans frontières, qui regroupe les malades en colère. Cette dernière estime que le nombre de personnes atteintes est "dix fois plus" important.

(...)

(…) L'Express – Publication du 21 juin 2016

Le "déni" des autorités

C'est une véritable guerre des chiffres. Les associations sont suspectées de gonfler les leurs. Mais, rien qu'en Allemagne, l'estimation basse est de 500 000 nouveaux cas par an... soit 19 fois plus qu'en



France ! Ce hiatus, moins prégnant en Alsace, l'une des régions les plus touchées, dévoile le gouffre entre les méthodes de diagnostic des deux côtés du Rhin. Qu'à cela ne tienne: les responsables sanitaires sont accusés de "déni" et d'"omerta".

La répartition de la maladie de Lyme en France selon l'Institut de veille sanitaire en 2013.

INVS

"En France, les autorités restent discrètes et des responsables sanitaires continuent de classer cette pathologie comme une 'maladie rare'", arguent le journaliste Robert Lenglet et la réalisatrice Chantal Perrin dans *L'affaire de la maladie de Lyme* (Actes Sud, 2016), une enquête fouillée sur la pathologie.

Y est reproché aux autorités médicales de sous-estimer l'ampleur de la maladie. "Pareille attitude abandonne de nombreux malades aux erreurs de diagnostic et à l'errance médicale", écrivent les auteurs. Ils jettent une lumière crue sur les enjeux qui enveloppent la borréliose: "Tests déficients, formation médicale insuffisante, attribution des crédits à des secteurs plus lucratifs, déni des autorités et intimidations contre les médecins et les chercheurs..."

(…)

(…) L'Express – Publication du 21 juin 2016

Des dépistages controversés

Pour les autorités, une prise d'antibiotiques guérit le plus souvent de la pathologie. Encore faut-il la détecter convenablement alors qu'elle est aussi l'objet de tests défectueux. Les faux négatifs et les tests biaisés pullulent. Seul diagnostic biologique couramment employé en France, le test Elisa, qui doit être complété par un Western Blot, détecte les anticorps lors d'un prélèvement sanguin. Or certains patients infectés ne développent pas ces anticorps.

"La sérologie des patients n'est pas fiable", explique à L'Express le professeur Christian Perronne, vice-président de la Fédération française contre les maladies vectorielles à Tiques. En pointe dans le combat contre Lyme, il dirige le service des maladies infectieuses à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches (Hauts-de-Seine). "Les *Borrelia*, on ne s'en débarrasse pas avec quatre mois d'antibiotiques. Sous des formes persistantes, elles se réveillent par cycles."

Des souches de la bactérie difficiles à détecter

Ces dépistages sont l'un des terrains-clé sur lesquels s'écharpent les spécialistes. De plus en plus de souches de la borrélie de Lyme sont découvertes. Toutes pourtant n'entrent pas dans le radar d'Elisa, qui ne teste le patient qu'avec trois espèces de bactérie.

"Il y a des antigènes dominants qui croisent entre les espèces", affirme toutefois à Rue89 Strasbourg le professeur Benoît Jaulhac, ardent défenseur des tests sanguins de type Elisa. A la tête du Centre national de référence (CNR) des *Borrelia* dans la ville alsacienne, il a réalisé des travaux d'expertise pour les laboratoires bioMérieux (groupe Sanofi), l'un des leader français sur le marché des tests Elisa. A L'Express, il précise que "les tests Elisa sont utilisés de façon inadaptée".

"En réalité, il y a très peu de réactions croisées entre les espèces de *Borrelia*", le contredit Christian Perronne, qui fustige les "sornettes" du CNR. Pour l'heure, plusieurs études, dont celle du docteur Liesbeth Borgermans, indiquent que le test Elisa ne détecte que 30 à 50% des malades. Est souvent cité en contrepoint le test allemand Elispot, plus sensible, car il interroge la mémoire des lymphocytes.

Des test "mal calibrés"

Les recommandations européennes (de l'EUCALB) reposent sur l'idée que Lyme est une maladie rare. De fait, "les populations ayant servi à calibrer les tests n'ont jamais été définies correctement", assure le professeur Perronne, comme l'a relevé la revue *Médecine et maladies infectieuses*. "Il faut abandonner les sérologies [de type Elisa] dans le domaine des borrélioses et des co-infections, puisqu'on est incapable de les calibrer. Il faut revenir à des méthodes de diagnostic direct."

Des diagnostics directs... comme la méthode clinique. Quelques jours après la morsure, il apparaît souvent une éruption cutanée rouge, qui se déplace en grandissant, ce qu'on appelle un érythème migrant. A ce stade, la sérologie de Lyme ne doit pas être faite. Entre 44 et 70% des patients développent cet érythème et beaucoup de médecins pourraient la détecter... Mais beaucoup la confondent avec une piqûre de moustique.

(…)

(…) L'Express – Publication du 21 juin 2016

Une maladie chronique

Du côté de ceux qui contredisent l'approche officielle, le plus urgent est de reconnaître que la borréliose de Lyme peut dégénérer et devenir chronique. "Les scientifiques et les médecins n'ont pas beaucoup l'habitude de maladies chroniques de longue durée qui soient induites par des bactéries", explique à L'Express le professeur Luc Montagnier. Ce qui bloque aussi les détections. Les tests en vigueur "sont moins efficaces quand la réponse immunitaire a décliné, en particulier dans la phase chronique".

Colossal, le nombre de symptômes provoqués par la maladie n'aide pas à sa reconnaissance. "Il y a une sous-estimation du diagnostic de la maladie qui tient en partie au fait qu'il y a peu de symptômes spécifiques", abonde encore le scientifique. Arthrose, fièvre, sautes d'humeur, palpitations cardiaques... Tous ne se sont pas concomitants, certains ne se déclencheront jamais.

Symptômes multiples ou maladie "fourre-tout" ?

"Ce qu'on appelle 'forme chronique' de la maladie de Lyme, c'est devenu un fourre-tout, on met beaucoup de choses à l'intérieur, sans savoir si c'est réellement dû à *Borrelia*", soupire le professeur Benoît Jaulhac du centre de référence sur Lyme. Pour le docteur Pierre Kieffer, du CHU de Mulhouse, certaines douleurs ont même une "composante psychologique". Dans un rapport paru en 2014, le Haut conseil de la Santé publique évoque des symptômes "post-Lyme" ou "Lyme-like", "d'autant plus difficiles à comprendre qu'ils seraient parfois améliorés par les antibiotiques".

Reste qu'avec la multiplication des symptômes sans cause apparente, de nombreux patients, parfois cloués dans un fauteuil roulant, sont "baladés" de médecin en médecin, et parfois traités d'hypocondriaques, selon les membres de "Lyme sans frontières". Les condamnant à l'errance médicale durant des années.

Mutualistes – Publication du 22 juin 2016

http://www.mutualistes.com/maladie-lyme-etat-en-cause-1508

Mutualistes
Magazine de prévention santé

Politique de santé | Médecine | Prévention | Bien-être | Environnement | Dossiers | Sites conseillés

Accueil du site > Politique de santé > Maladie de Lyme : le cri d'alarme des patients

Maladie de Lyme : le cri d'alarme des patients

Mercredi 22 juin 2016, par Delphine Delarue

Excédés par la déficience de la prise en charge de la maladie Lyme en France, des patients ont décidé de faire entendre leur voix. Certains ont déposé une plainte contre les laboratoires pharmaceutiques qui commercialisent les tests de dépistage officiels, pourtant jugés inefficaces par les associations de malades et certains scientifiques. De son côté, un jeune Ardéchois est en grève de la faim depuis le 18 juin.

Il n'en peut plus et compte bien le faire savoir. Matthias Lacoste, un jeune Ardéchois atteint par la forme chronique de la borréliose de Lyme, est en grève de la faim depuis le 18 juin. Il entend ainsi dénoncer l'absence de reconnaissance de la chronicité de sa pathologie par l'Assurance maladie et le fait que la prise en charge médicale de la maladie de Lyme s'apparente à un véritable parcours du combattant pour les patients. De leur côté, plus de 200 autres malades, eux aussi excédés, ont décidé de lancer une procédure civile auprès des tribunaux de grande instance de Paris et de Lyon. Leur cible : les firmes pharmaceutiques qui commercialisent les tests de dépistage utilisés dans les laboratoires d'analyses biologiques. Selon l'association France Lyme et plusieurs scientifiques, ces tests sont peu fiables et généreraient de nombreux « faux négatifs ». Du coup, la maladie de Lyme serait très largement sous-diagnostiquée dans notre pays : alors que l'on parle de 27 000 personnes touchées chaque année, les chiffres atteignent 500 000 nouveaux cas annuels en Allemagne et 300 000 aux Etats-Unis.

Une maladie peu connue des médecins

Causée par un groupe de bactéries, la maladie de Lyme se transmet à l'homme par la morsure d'une tique infectée. Encore considérée officiellement comme étant une maladie rare, elle demeure peu connue des médecins. Si elle n'est pas traitée préventivement par deux semaines d'antibiotiques dès la morsure de la tique, la borréliose peut évoluer pendant des années vers des formes sévères et chroniques particulièrement invalidantes (maux de tête terribles, problèmes ophtalmologiques et cardiaques, paralysies, arthrose, méningites…). La multitude des symptômes rend le diagnostic très difficile, surtout dans les cas où la maladie n'est pas identifiée dès le départ (le seul signe clinique spécifique qui montre que l'on vient d'être infecté est l'apparition d'un érythème migrant quelques jours après la morsure). Certains patients se retrouvent alors à errer d'un service à l'autre, parfois pendant des années, avant d'être pris en charge par des antibiothérapies au long cours.

Des moyens pour la recherche

Et même à ce stade, les difficultés demeurent : bien que les protocoles soient vérifiés sur le terrain, ils ne sont pas approuvés par les autorités sanitaires, qui entendent au contraire limiter les prescriptions d'antibiotiques pour lutter contre la résistance bactérienne. Officiellement, la maladie de Lyme se traite facilement par une antibiothérapie courte, ne récidive pas et ne développe pas de forme chronique. Selon les associations de malades et certains médecins engagés pour une meilleure prise en charge de la maladie, il devient plus qu'urgent d'agir. Tous réclament des tests efficaces, un accès facilité aux traitements qui ont fait leurs preuves, une reconnaissance de la fréquence et de la chronicité du lyme, une meilleure formation des médecins sur les maladies à tique et des moyens conséquents pour la recherche médicale.

France Lyme – Communiqué de presse du 23 juin 2016

http://francelyme.fr/communique-de-presse-greve-de-la-faim-6e-jour-le-droit-de-guerir/

FRANCE LYME
ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LES MALADIES VECTORIELLES À TIQUES

Association France Lyme
Petite tique, GROSSE maladie

Flux RSS Par mail

Recherche...

Accédez à
MÉDIA - TIQUES
Portail d'informations sur les maladies à tiques

Communiqué de presse, grève de la faim, 6e jour…. Le droit de guérir

courrier gréve de la faim

Nous n'osions nous y préparer, mais nous savions qu'un jour , cette situation arriverait… un malade plus courageux que les milliers d'autres (mais tout autant désespéré) , qui se lance dans une grève de la faim.
Pas quelqu'un de psychologiquement instable ou de suicidaire… non. Un bon père de famille, honnête, gentil et bosseur, qui rêvait d'ouvrir sa pâtisserie.

Depuis de trop nombreuses années, les autorités, les CPAM et les grands infectiologues de notre beau pays, ferment les yeux, voire méprisent, les malades atteints de syndrome poly-infectieux suite à morsure de tique.

Nous appelons « maladie de Lyme » tout ce qui regroupe un cocktail d'agents infectieux transmis par les tiques.
Comment nier ce problème et renvoyer les malades chroniques chez eux avec des antalgiques / anti-inflammatoires voire des anti-dépresseurs ??

Ne voyez-vous pas que les médecins qui soignent par médicaments anti-infectieux (antibiotiques, antifongiques, antiparasitaires) ainsi que par des thérapies naturelles complémentaires, obtiennent de bien meilleurs résultats ? Ce sont les malades eux-mêmes qui témoignent ! par centaines.

Pourquoi donc harceler ces médecins et les empêcher d'exercer ?

Comment une médecin-conseil de la CPAM peut-elle décider à la place d'un malade s'il est apte ou pas à reprendre le travail ? Est-elle dans son corps pour avoir une idée des douleurs et de la fatigue qui l'handicapent chaque jour ?
Les malades de lyme ne sont pas des paresseux, ni des hystériques… ils veulent guérir, et retourner au travail comme tout le monde.

Reprendre le chemin du travail et mener une vie sociale sont les plus belles victoires pour un malade qui a connu des années de galère .

Matthias Lacoste est en grève de la faim depuis samedi 18 juin dernier. Il entame son 6e jour; il est si fatigué qu'il ne peut même plus assurer les 15 min de direct qu'il faisait chaque matin sur sa page Facebook.

https://www.facebook.com/Le-droit-de-gu%C3%A9rir-1725985370980506/?fref=nf
https://www.change.org/p/la-ministre-des-affaires-sociales-et-de-la-sant%C3%A9-madame-marisol-touraine-le-droit-de-gu%C3%A9rir/c

Madame la Ministre, qu'allez-vous faire pour empêcher cet homme d'y laisser sa peau ? Des milliers de personnes sont derrière lui, et attendent une réaction de votre part.

Faites vite ! Vous pouvez nous contacter à l'adresse bureau@francelyme.fr et nous vous communiquerons son numéro de téléphone personnel.
Nous sommes à votre disposition pour engager un dialogue.

Le bureau de France Lyme

Le défouloir de KRN – Publication du 23 juin 2016

http://krn-defouloir.blogspot.fr/2016/06/borreliose-de-lyme-une-epidemie-que-lon.html

Borréliose de Lyme, une épidémie que l'on tait

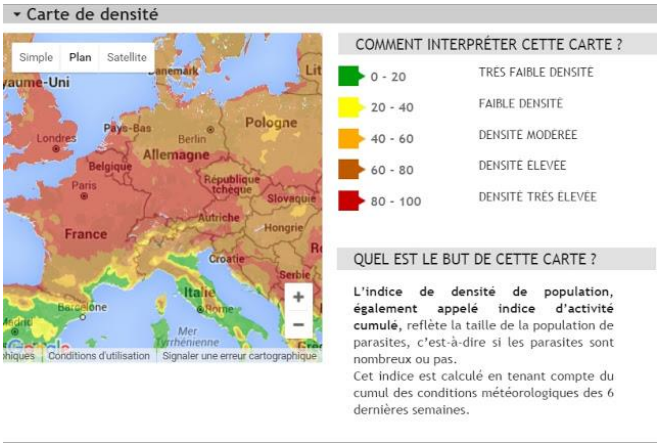
Il y a peu de temps, j'ai fait sur ce blog un article sur la situation préoccupante du nombre de tiques en France et plus particulièrement de tiques infectées transmettant des maladies qui peuvent s'avérer graves. J'y parlais même d'une tique arrivée par hasard contre toute attente sur mes lunettes.

Pour compléter l'information, je vous invite à consulter ce PDF, en théorie à usage vétérinaire mais qui renseigne sur les différents parasites qui peuvent occasionnellement et c'est le cas des tiques, se nourrir du sang des humains que nous sommes et à cette occasion laisser passer dans notre sang les bactéries dont une sur trois à l'âge adulte est porteuse (une sur cinq pour les nymphes).

Ci-dessous, une carte montrant la présence de la tique dans nos régions, établie par le site fleatickrisk.com qui est une mine de renseignements.

On voit tout de suite que les deux tiers nord de la France sont des zones de densité très élevée à la date où j'écris, soit le 22 juin 2016.

Il va sans dire que plus la population des tiques est dense et plus le risque d'être mordu par une tique infectée est grand.



Depuis le début de la saison, j'ai moi-même été mordue une quinzaine de fois, rien que dans mon jardin et quatre fois dans d'autres communes que la mienne. Toutes ces tiques étaient des nymphes à l'exception d'une seule, adulte. Or, vu leur taille (moins d'un millimètre), j'aurais très bien pu ne pas voir les nymphes qui ne laissaient pratiquement rien dépasser, elles étaient rentrées sous la peau.

Alors, sachant qu'on dépiste 300.000 nouveaux cas par an en Allemagne, n'y aurait-il vraiment que 27.000 personnes atteintes de la borréliose de Lyme en France ? A qui veut-on faire croire ça ?

Il y a quatre jours, Matthias LACOSTE, atteint de la forme chronique de la borréliose de Lyme, appelée familièrement maladie de Lyme a décidé d'entamer une grève de la faim pour attirer l'attention sur le scandale que constitue la non-reconnaissance par l'Assurance Maladie de cette forme chronique. Il a posté sur Youtube une vidéo pour expliquer son combat. Je vous demande de le soutenir.

Un groupe de personnes a également décidé de porter plainte contre le gouvernement pour son opposition systématique à tout ce qui se rapporte à cette affection. Ce n'est pas seulement du laxisme de la part du ministère de la santé, c'est une résistance farouche à toute recherche. Une résistance qui en devient suspecte.

Vous vous souvenez de la tique sur mon verre de lunettes ? Je ne vais pas faire un grand discours, je vais juste publier deux cartes, une du risque d'infection et une de la circulation des aéronefs sur le site flightradar24 le même jour, parce que la borréliose de Lyme a vu le jour aux États-Unis (elle porte le nom de la ville où ont été recensés les premiers cas, des enfants) et que, vu que je ne suis pas un perdreau de l'année, je n'oublie pas l'empoisonnement des habitants de la ville de Pont-Saint-Esprit en 1951 par la CIA pour tester une nouvelle arme de guerre, le LSD. La bactérie Borrelia

Burgdorferi pourrait justement être une arme bactériologique parfaite. Et ci c'était confirmé, ça expliquerait tout à fait l'attitude du gouvernement français.

Cognitive Liberty - Publication du 24 juin 2016

http://cognitiveliberty.net/2016/right-to-cure-lyme-disease-patient-goes-on-hunger-strike/

Cognitive Liberty

HOME ABOUT NEWS BOOKS REPRESENTATIVES CONTACT

Keep Your Hands Off Our Minds

BECOME ONE OF THE POWERFUL. PEOPLE POWER CAN CHANGE THE WORLD!

EXPLORE

Actions
Africa
Asia
Congress
Corporate
Educational Institutions
Environment
Europe

HEALTH/MEDICAL

RIGHT TO CURE: LYME DISEASE PATIENT GOES ON HUNGER STRIKE

JUNE 24, 2016 MATTHIAS LACOSTE LEAVE A COMMENT

Lyme Disease patient, Matthias Lacoste, denied treatment, goes on hunger strike.

Please sign and share the petition to raise awareness and stop the World Wide Epidemic of Lyme Disease and other Tick Born Pathogens.

Grève de la faim

Matthias Lacoste, père de deux enfants de 4 ans et 20 mois, a décidé d'arrêter de s'alimenter et stopper l'ensemble de ses traitements depuis le 18 juin 2016, parce que demain il ne pourra plus nourrir sa famille.

Il est atteint de la maladie de Lyme depuis de nombreuses années, mais il a reçu, comme de très nombreuses personnes en France, un mauvais diagnostic, et a connu l'errance médicale pendant plus de 10 ans.

Après avoir reçu le bon diagnostic, depuis seulement 1ans ½, il a parcouru la France entière pour rencontrer les plus grands spécialistes et ainsi trouver la bonne solution thérapeutique.

Il a dépensé beaucoup d'énergie et d'argent (environ 20000€) pour se soigner en 2015.

En Mai dernier, un médecin conseil de la MSA lui annonce qu'il suspendra ces indemnités journalières parce qu'il ne peut plus justifier les arrêts maladie.

En effet, Matthias lui parle systématiquement de Maladie de Lyme Chronique, cependant, cette maladie n'est toujours pas reconnue en France.

Il doit reprendre le travail malgré son état qui ne le lui permet pas.

Cette injustice de plus a été le déclencheur. Aujourd'hui, il a décidé de dénoncer ce que cachent les autorités de santé à la population Française depuis plus de 30 ans.

L'épidémie de la maladie de Lyme se propage partout dans le monde, puisqu'il y a officiellement 300.000 nouveaux cas par an en Allemagne et aux Etats unis. Contre 27 000 en France.

Pas vraiment surprenant surtout lorsque l'on sait que les tests de dépistage « bidons », ont été calibrés sur des personnes en bonne santé, afin qu'ils ne révèlent pas plus de 5% de population contaminée...

Aujourd'hui, il est soutenu par le Professeur Christian Perronne, infectiologue à Garches qui travaille sur le sujet depuis de très nombreuses années, ainsi que par le Docteur Richard Horowitz, la référence mondiale de cette pathologie.

Vous pouvez consulter la vidéo qu'il a mis en ligne le 13 juin dernier via le lien suivant :

https://www.youtube.com/watch?v=Lk7-pLYV84Q

Il organise aussi des directs tous les matins à 10h que vous pouvez retrouver sur sa chaîne Youtube « Le droit de guérir ».

Pour l'occasion, il a créé une page Facebook qui porte le même nom et que vous pouvez consulter en cliquant sur le lien suivant :

https://www.facebook.com/Le-droit-de-gu%C3%A9rir-1725985370980506/

Il a donc besoin de votre soutien, à travers une signature, pour que lui, mais aussi nous tous, ayons le droit de guérir face à cette épidémie mondiale.

Merci de votre soutien !

Sérénité Belenos – Publication du 24 juin 2016

http://www.serenite-belenos.fr/maladie-de-lyme-la-polemique

DEVIS EXPRESS N°Vert 0 805 960 962

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

belenos

ACCUEIL NOTRE ÉQUIPE SERVICES MÉTHODOLOGIE TÉMOIGNAGES TARIFS CONTACT

Maladie de Lyme : la polémique

De l'ignorance à la colère

Depuis le 18 juin 2016, Matthias Lacoste a décidé de porter son combat médiatiquement. **Atteint par la maladie de Lyme, et bientôt sans ressources, il entame une grève de la faim pour alerter les autorités médicales et sensibiliser la ministre de la Santé, Marisol Touraine**. Désespéré, il est décidé à se faire entendre et à défendre sa cause qui est aussi celle de milliers de malades qui livrent un combat quotidien à la maladie et ruinent leurs foyers faute aux coûts exorbitants des traitements.

Pourquoi docteur ? – Publication du 26 juin 2016

http://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/16422-Maladie-de-Lyme-une-manifestation-a-Paris-pour-alerter

Les associations font pression

Maladie de Lyme : une manifestation à Paris pour alerter

par Ambre Amias

Pour alerter sur la maladie de Lyme, qui touche 30 000 nouvelles personnes par an, les associations organisent une manifestation le 29 juin à 16h30.

Publié le 26.06.2016 à 12h51

Mots-clés : maladie de lyme | ministère de la santé | Assurance maladie | diagnostic

La maladie de Lyme fait encore parler d'elle, et c'est déjà une petite victoire pour les associations de malades. Ses représentants seront accueillis au ministère de la Santé le 29 juin pour participer à une réunion avec des responsables politiques. Au même moment, ils organisent une manifestation place Pierre-Laroque à Paris, à partir de 16h30, pour revendiquer une meilleure reconnaissance de la maladie.

Cette infection transmise par la morsure d'une tique est due à la bactérie *Borrelia burgdorferi*. Celle-ci est capable d'échapper au système immunitaire et aux tests de diagnostic, une capacité de camouflage qui retarde la prise en charge et conduit à un sous-diagnostic. En France, seulement 27 000 diagnostics sont effectués par an, contre 10 fois plus en Allemagne. Un écart qui traduit cette errance diagnostique.

Des malades vont d'ailleurs porter plainte contre le laboratoire Mérieux, dont les tests de dépistage ne seraient pas efficaces, selon les patients. Le retard engendré par cette inefficacité aurait aggravé le cas de ces 70 personnes, qui présentent désormais des séquelles parfois handicapantes (problèmes moteurs, surdité...).

Un combat pour la reconnaissance

L'Etat est aussi visé par des poursuites, pour dénoncer le fait que la forme chronique de la pathologie infectieuse ne soit toujours pas officiellement reconnue dans l'Hexagone comme une maladie à part entière.

Depuis une semaine, Matthias Lacoste, trentenaire ardéchois, a arrêté de s'alimenter pour réclamer le « droit de guérir ». Le jeune papa de 2 enfants est atteint de la maladie de Lyme depuis son adolescence. Une maladie qui le cloue au lit durant des jours, voire des semaines, ce qui l'empêche de travailler. Un quotidien qu'il dénonce dans une vidéo visionnée plus de 26 000 fois et intitulée « Le droit de guérir ».

Mais, selon lui, la médecine du travail ne reconnaît pas cette maladie invalidante et mal connue. Après 3 mois d'arrêt maladie, le médecin conseil lui a annoncé que ses indemnités journalières ne lui seront plus versées. « A partir du 19 juin, je vais me retrouver sans salaire. Ma situation personnelle est aujourd'hui en train de basculer vers la précarité parce qu'un système ne reconnaît pas une maladie qui existe bel et bien », explique Matthias Lacoste à *Pourquoidocteur*. Pour le jeune homme, cette annonce est un nouvel obstacle à sa guérison.

Retrouvez l'Invité santé du 14 mai 2016 avec le Pr Christian Perronne, service d'infectiologie de l'hôpital Poincaré à Garches (92)

No GLUT etc... - Publication du 26 juin 2016

http://nogluetc.blogspot.fr/2016/06/soutien-matthias-lacoste.html

DIMANCHE 26 JUIN 2016

Soutien à Matthias Lacoste

Si vous n'avez pas encore entendu parler de Matthias Lacoste, c'est le moment...

http://tempsreel.nouvelobs.com/sante/20160617.OBS2889/maladie-de-lyme-matthias-en-greve-de-la-faim-reclame-le-droit-de-guerir.html

Ce jeune père de deux enfants, en errance médicale depuis plus de quinze ans, est en grève de la faim depuis le 18 juin, et demande "le droit de guerrir"
La maladie de Lyme est sous diagnostiquée en France, et carrément non reconnue dans sa forme chronique.
Forme chronique, de plus en plus fréquente, du fait du sous diagnostique, cherchez l'erreur...
Lyme, prochain scandale sanitaire???

Publié par Mrs The Brush

G+1 +1 Recommander ce contenu sur Google

Le Démocrate Vernnonais – Publication du 29 juin 2016

http://www.ledemocratevernonnais.fr/2016/07/04/norma-39-ans-sa-vie-avec-la-maladie-de-lyme/

Le Démocrate Vernonnais

Votre recherche

Je m'inscris à la newsletter

Mondial auto | Résultats sportifs | Petites Annonces | Services | Cartes Virtuelles | ABONNEZ-VOUS

À la une | Politique | Faits divers | Sortir

Vernon

Norma, 39 ans, sa vie avec la maladie de Lyme

Atteinte de la maladie de Lyme (maladie bactérienne transmise par une tique) dans sa forme chronique, Norma Benoit-Jeannin témoigne de son quotidien. Une maladie non reconnue qui la conduit vers l'enfer.

29/06/2016 à 10:24 par Béatrice Cherry-Pellat

279 Partages | Facebook | Twitter | Google + | Email

Pour combattre la maladie de Lyme, Norma Benoit-Jeannin prend un traitement antibiotique associé à des plantes et compléments alimentaires -

A l'instar de Matthias Lacoste, l'Ardéchois en grève de la faim depuis plus d'une semaine pour que sa pathologie soit reconnue (il ne perçoit plus d'indemnités journalières et ne peut recommencer à travailler), ils sont des milliers en France à souffrir de la maladie de Lyme, une maladie bactérienne transmise par la piqûre d'une tique infectée. Si un traitement antibiotique de trois semaines est prescrit aux malades pour enrayer la bactérie, sa forme chronique résiste à ce simple traitement et fait des ravages dans le quotidien des malades. Norma Benoit-Jeannin, une Vernonnaise de 39 ans atteinte par la maladie, raconte son combat pour obtenir des soins.

Norma vit avec son mari et ses cinq enfants dans une belle maison du centre-ville de Vernon. Une maison sur deux étages dans laquelle la famille s'est installée il y a deux ans. Depuis près d'un an, Norma vit sous les toits, dans sa chambre. Elle descend de temps à autre, lorsque son corps le lui permet, et ne sort que rarement. L'été dernier, quand la maladie de Lyme s'est déclarée, Norma a vu sa vie basculer.

En juin, alors que trois de ses enfants sont malades, Norma commence à ressentir une grande fatigue : **« J'avais des fourmillements dans les pieds, la nuque bloquée, des douleurs terribles dans tout le corps, j'étais épuisée mais je ne pouvais pas dormir tellement je souffrais »**. Son système immunitaire fragilisé, la maladie de Lyme venait de se réveiller…

(…)

(…) Le Démocrate Vernonnais - Publication du 29 juin 2016

« Peu de médecins prennent cette maladie au sérieux »

Quelques semaines plus tard, épuisée et sans force, elle consulte un neurologue et passe une IRM. Aucune pathologie n'est révélée. Chimiste de formation, Norma commence alors à décortiquer ses propres analyses de sang : **« C'est là que j'ai découvert les résultats de la sérologie de Lyme, ils étaient à la limite ».** Norma fait alors des recherches sur cette pathologie et entre en contact avec les médecins du réseau Chromined à Paris qui identifient bel et bien la maladie de Lyme et lui administrent un traitement antibiotique. **« En France peu de médecins prennent cette maladie au sérieux. On nous dit qu'après trois semaines d'antibiotiques, la maladie est enrayée mais dans sa forme chronique, c'est faux »**, insiste Norma.

Son parcours du combattant démarre. Norma supporte mal son traitement et se retrouve hospitalisée à Mantes-la-Jolie durant une semaine. **« Lorsque je suis sortie, j'ai fait des recherches sur internet. J'ai vu qu'il y avait beaucoup de malades de Lyme en Allemagne et qu'un médecin avait créé une clinique spécialisée en Bavière. J'ai obtenu un rendez-vous en octobre »**.

« Plus la bactérie meurt, plus on souffre »

À l'automne, la maladie empire encore, Norma peut à peine marcher. **« J'ai demandé une prise en charge à l'hôpital pour qu'on me transporte en Allemagne. Toutes mes demandes ont été refusées, c'est mon père qui m'a accompagnée, allongée dans la voiture »**. Sur place, Norma et son père prennent une chambre d'hôtel durant trois semaines et embauchent une traductrice. **« Là-bas j'ai enfin été écoutée. Ils m'ont expliqué que mon corps réagissait au traitement antibiotique : plus la bactérie meurt, plus on souffre »**. Dans la clinique bavaroise, Norma rencontre de nombreux étrangers dont beaucoup de Français en errance médicale, **« on a tous vécu la même chose : l'incompréhension face à une maladie que l'on découvre et le scandale de la non prise en charge en France ».**

Si Norma est enfin soignée, écoutée et comprise, le traitement demeure lourd à supporter et la jeune femme doit désormais se déplacer avec des béquilles.

« Je me sentais mourir »

Afin de renforcer son système immunitaire, la clinique lui conseille un traitement à base de plantes et de compléments alimentaires tout en mangeant bio et sans gluten, **« il faut que je prenne aucun risque pour mon corps »**. Sans antibiotique, le traitement est certes plus léger mais moins efficace et très long. Après une nouvelle hospitalisation durant laquelle la jeune femme se sent **« mourir »**, elle arrive à combiner les antibiotiques quelques jours par semaine et son traitement à base de plantes. De retour en France, Norma trouve un médecin, dans l'Orne, pour être suivie.

« Que la maladie soit reconnue »

Aujourd'hui, son combat est loin d'être terminé. Affaiblie, Norma est aidée par sa famille. **« Je ne sais pas si un jour je guérirai mais ce que je veux, c'est que cette maladie soit reconnue en France dans sa forme chronique »**. Non reconnue, la maladie chronique n'est pas prise en charge par la Sécurité sociale et entraîne un coût financier conséquent pour les malades : Norma a déboursé plus de 10 000 euros pour être soignée en Allemagne et chaque mois, ses compléments alimentaires lui coûtent 350 euros.

(…)

(…) Le Démocrate Vernonnais - Publication du 29 juin 2016

Sur Facebook, Norma est en contact avec de nombreux malades dont Matthias Lacoste (*) : **« On s'encourage et nous voulons tous être pris au sérieux »**. Pris au sérieux et informés quant à la transmission de la maladie : **« Aujourd'hui je ne sais toujours pas si cette maladie est transmissible in utero, par rapports sexuels ou par transfusion. J'ai fait deux dons de sang, est-ce que les personnes receveuses peuvent être infectées ? »,** s'interroge Norma souhaitant plus d'études et de recherche sur cette pathologie.

Il est 11h30, Norma s'allonge sur son lit, il est l'heure de recevoir son traitement antibiotique par perfusion.

Appel aux élus de Vernon

Norma Benoit-Jeannin lance un appel à la mairie de Vernon « sans vouloir entrer dans la psychose » : elle souhaiterait que celle-ci installe des panneaux de prévention contre les tiques aux abords de la forêt de Bizy. « Il faut être au courant des risques. Avant de se promener en forêt, il faut se couvrir, porter des manches longues et des grandes chaussettes. En sortant, il faut s'inspecter, regarder si une tique n'est pas entrée sous la peau. Moins la tique reste, moins on a de chance d'être contaminé ».

Vers un scandale sanitaire ?

Alors que la maladie de Lyme est prise au sérieux aux Etats-Unis et au Canada (les premiers cas de malades sont apparus aux Etats-Unis en 1975), sa forme chronique n'est pas reconnue en France.

Les malades et les médecins qui se sont penchés sur cette maladie (à l'instar du professeur Luc Montagnier) ont alerté les pouvoirs publics en demandant que les tests soient améliorés. « En France, seul le test Elisa permet de diagnostiquer la maladie de Lyme. Or, ce test n'est pas fiable et révèle des faux négatifs. On assiste à un vrai scandale sanitaire alors que les Etats-Unis et le Canada parlent de pandémie », s'insurge Norma Benoit-Jeannin. Selon les études, seulement 27 000 malades de Lyme seraient diagnostiqués chaque année en France alors que l'Allemagne en compterait 1 million. Selon le professeur Luc Montagnier (co-découvreur du VIH), le test Elisa est seulement basé sur la détection d'anticorps alors que certains malades de Lyme n'en développerait pas. « On dit que la maladie est transmise par une piqûre de tique infectée, peut-être que les taons, les moustiques ou les araignées sont également porteurs de cette bactérie », s'interroge Norma.

L'avis du médecin

Pour Philippe Nguyen Thanh, médecin généraliste à Vernon, « le traitement antibiotique est prescrit durant la phase active de la maladie. Dans la plupart des cas, il suffit à enrayer la bactérie ». Cependant, il reconnaît que la maladie peut évoluer vers une forme chronique qui « produit des dégâts à différents niveaux notamment neurologiques, cardiaques et musculaires ». Dans ce cas, la médecine française traite la cause, la maladie de Lyme, par antibiotique et les autres pathologies (cardiaques, neurologiques…) sont soignées de manière indépendante. « On peut se demander pourquoi on ne prescrit pas un traitement antibiotique à chaque personne piquée par une tique. Cette solution a été étudiée mais elle est peu recommandée et entraînerait plus de dégâts que n'en cause la maladie de Lyme » conclut Philippe Nguyen Thanh. (Pour plus d'infos sur la maladie ou borréliose de Lyme : www.social-sante.gouv.fr) Béatrice Cherry-Pellat

Femme Actuelle – Publication du 30 juin 2016

http://www.femmeactuelle.fr/sante/news-sante/maladie-de-lyme-plan-gouvernement-31119

ACCUEIL > SANTÉ > NEWS SANTÉ

Maladie de Lyme : le gouvernement passe à l'action

J'aime (63) le 30 juin 2016

Leur appel au secours semble avoir été entendu. Alors qu'elles manifestaient ce mercredi dans les rues de Paris, les associations de patients atteints de la **maladie de Lyme** ont été reçues au ministère de la Santé. Plus tard dans la soirée, le gouvernement a annoncé la mise en place d'un plan d'action national, présenté dès septembre prochain. Une initiative inédite qui montre l'urgente nécessité d'alerter sur cette maladie infectieuse transmise par une **piqûre de tique** infectée, provoquant de fortes douleurs articulaires et dans certains cas une paralysie partielle des membres.

En France, on estime qu'environ 30.000 personnes sont touchées par la maladie de Lyme (ou borréliose de Lyme) chaque année. Dans un communiqué, le ministère de la Santé explique que ce plan national aura pour objectif de « *renforcer la prévention de la maladie, consolider son diagnostic, améliorer la prise en charge des personnes qui en sont atteintes et associer l'ensemble des parties prenantes dans ce combat* ». Premier obstacle : le diagnostic. Le mois dernier, 150 malades s'étaient regroupés pour exprimer leur colère contre les laboratoires qui commercialisent des tests, jugés très peu fiables. Pourtant, plus la maladie de Lyme est détectée tôt, plus ses conséquences sont contrôlables. Deuxième obstacle : la prise en charge. D'après les patients, une fois la maladie diagnostiquée, le traitement n'est pas adapté. Malgré la prescription d'antibiotiques, les douleurs persistent.

Un jeune papa qui souffre de la maladie de Lyme, Matthias Lacoste, a récemment entamé une grève de la faim dans le but de faire reconnaître la nécessité d'un **congé maladie** à sa caisse d'assurance, qui le lui a jusqu'à maintenant refusé. Le plan d'action du ministère permettra-t-il d'éviter de telles situations de détresse à l'avenir ? Le gouvernement a en outre annoncé la saisine de la Haute Autorité de santé (HAS) « *pour qu'elle mette à jour ses recommandations sur le traitement des formes avancées de la maladie* ».

Sabine Buis – Publication juillet 2016

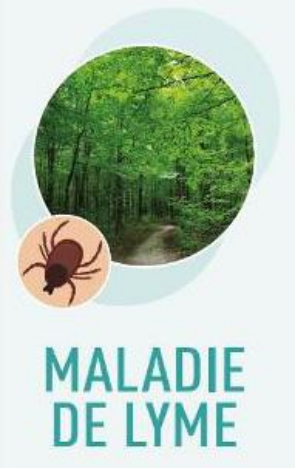
http://www.sabine-buis.fr/maladie-de-lyme-quen-est-il/

Maladie de Lyme : qu'en est-il ?Au cours de ces dernières semaines, j'ai régulièrement été interpellée sur la maladie de Lyme. J'ai reçu, à ma permanence, des personnes atteintes par la maladie, des responsables locaux d'associations nationales d'aide aux malades, mais aussi l'association de consommateurs « UFC Que Choisir » qui œuvre sur le sujet via sa branche santé.

Je suis également restée en contact avec Matthias Lacoste, un administré de ma circonscription, lors de sa grève de la faim et auquel j'ai apporté mon soutien. Ces différentes rencontres m'ont invitée, à juste titre, à aller plus loin sur le sujet

La borréliose de Lyme est une maladie difficile à diagnostiquer qui peut avoir des conséquences graves et handicapantes sur la santé des malades. De fait, une évolution lente ainsi qu'une apparition progressive ou tardive des symptômes peuvent induire en erreur les médecins. De plus, certains tests ne sont pas parfaitement fiables.

Soucieuse de faire progresser les connaissances sur la maladie et la prise en compte de cette maladie dans les politiques de santé publique, j'ai adressé à Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé, une question parlementaire écrite (http://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-97710QE.htm) mais également multiplié les contacts avec le cabinet de la Ministre pour l'encourager à mettre en œuvre des actions concrètes.



Depuis 2012, la Ministre des Affaires sociales, de la Santé a fait évoluer la prise en compte de cette pathologie trop longtemps méconnue par les pouvoirs publics et aussi par certains professionnels de santé. A un stade précoce, la maladie de Lyme se soigne « très facilement » avec des antibiotiques. Mais les symptômes « peuvent être confondus avec de nombreuses autres pathologies », et les tests de dépistage, comme les traitements à prescrire, « notamment dans les formes chroniques de la maladie », sont sujets « à fortes controverses ».

Parmi les nombreuses critiques faites aux méthodes françaises de dépistage : l'un des tests ne détecterait qu'une seule souche de la bactérie responsable de la borréliose, tandis que cinq types sont en circulation en Europe. Aujourd'hui, le nombre de cas annuels est stable (27.000 nouveaux malades détectés chaque année, selon l'Institut national de Veille Sanitaire (InVS), mais on peut craindre, un nombre de malades non soignés plus conséquents car non dépistés en France.
Les associations de lutte contre la maladie de Lyme ont été reçues le 29 juin dernier au Ministère des Affaires sociales et de la Santé pour évoquer les avancées de la lutte contre cette maladie, dans la continuité des échanges initiés sur le sujet depuis plusieurs mois.

Au cours de cette réunion, la Ministre a annoncé qu'un plan d'action national contre la maladie de Lyme serait présenté aux associations en septembre 2016 pour renforcer la prévention de la maladie, consolider son diagnostic, améliorer la prise en charge des personnes qui en sont atteintes et associer l'ensemble des parties prenantes dans ce combat. (…)

(…) Sabine Buis – Publication juillet 2016

Ce plan s'inscrit dans la continuité des actions engagées, depuis 2014, pour renforcer les outils de lutte contre cette maladie, sur la base du rapport « Mieux connaître la borréliose de Lyme pour mieux la prévenir » du Haut conseil de santé publique (HSCP) :

- pour améliorer la détection, une évaluation des tests de dépistage a été conduite par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), une formation des biologistes a été assurée pour faciliter l'interprétation des résultats et les notices des tests de dépistage ont été actualisées ;
- pour améliorer la prévention, l'information du grand public, des médecins et des pharmaciens a été renforcée, à travers des documents dédiés disponibles sur le site Internet du ministère ; la loi de modernisation de notre système de santé permet en outre la mise en œuvre d'actions de sensibilisation du grand public et des professionnels de santé dans le cadre des projets régionaux de santé ;
- pour améliorer nos connaissances sur cette maladie et sa prise en charge, de nouvelles recherches ont été engagées par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et l'Alliance des sciences du vivant (Aviesan).

En parallèle, le Ministère va saisir la Haute Autorité de Santé (HAS) pour qu'elle mette à jour ses recommandations sur le traitement des formes avancées de la maladie.

Marisol Touraine a réaffirmé son engagement pour une pleine reconnaissance de la maladie de Lyme et la mise en œuvre d'actions renforcées en faveur de la prévention, du dépistage et de la prise en charge des malades. Les associations ont, quant à elles, souligné des avancées prometteuses et soulevé le problème des poursuites engagées contre les médecins qui soignent leurs patients hors protocole de 2006 dont les conclusions ont été réinterrogées par la publication du rapport du Haut Conseil de la Santé publique (HCSP) en 2014.

Je me réjouis des efforts enfin mis en œuvre par l'Etat pour faire face aux problèmes posés par la maladie de Lyme et qui permettent d'espérer une amélioration sensible de la situation dans un horizon proche. Je souhaite très sincèrement que les différentes mesures envisagées viennent soulager le plus vite possible la souffrance des personnes atteintes par la maladie.

Actualité Israël - Publication 1er juillet 2016

http://actualite-israel.com/maladie-de-lyme-face-a-la-colere-des-patients-marisol-touraine-ann-573990/

IL ÉTAIT TEMPS

MALADIE DE LYME: FACE À LA COLÈRE DES PATIENTS, MARISOL TOURAINE ANNONCE UN PLAN D'ACTION NATIONAL

Publié le : Vendredi 01 Juillet 2016 - 20:54
Dernière mise à jour : Vendredi 01 Juillet 2016 - 21:08

Alors que de nombreux patients atteints de Lyme dénoncent régulièrement la méconnaissance de leur pathologie, la ministre de la Santé Marisol Touraine a annoncé mercredi le lancement en septembre d'un plan d'action national contre cette maladie. Cette dernière, qui se transmet par la morsure d'une tique infectée, touche 27.000 personnes chaque année en France, selon les chiffres officiels.

De nombreux malades et spécialistes attendaient ce moment avec impatience. Mercredi 29, la ministre de la Santé Marisol Touraine a annoncé le lancement en septembre d'un plan d'action national contre la maladie de Lyme, pathologie transmise par la morsure d'une tique infectée encore trop méconnue alors qu'elle touche pourtant des milliers de Français. Le but étant de *"renforcer la prévention de la maladie, consolider son diagnostic, améliorer la prise en charge des personnes qui en sont atteintes et associer l'ensemble des parties prenantes dans ce combat"*, explique le ministère dans un communiqué publié à l'issue d'une rencontre avec des patients atteints de cette maladie. Une évaluation des tests de dépistage a également été conduite par l'agence du médicament ANSM, accompagnée d'une formation des biologistes pour faciliter l'interprétation des résultats, d'une meilleure information du grand public, des médecins et des pharmaciens et de nouvelles recherches scientifiques, se félicite également le ministère. Enfin, Marisol Touraine va saisir *"dans les prochains jours"* la Haute autorité de santé (HAS) afin qu'elle mette à jour ses recommandations sur le traitement des formes avancées de la maladie, est-il précisé.

Ces annonces du ministère de la Santé interviennent alors que quelque 250 patients atteints de Lyme s'apprêtent à porter plainte contre des laboratoires pharmaceutiques, les accusant de commercialiser des tests qui n'ont pas permis de les diagnostiquer. BioMérieux, un des laboratoires incriminés, a réagi en expliquant que Lyme *"est une maladie complexe et difficile à diagnostiquer"*. Il *"est indispensable de replacer le résultat d'un test dans le cadre plus large d'un examen médical complet"* pour diagnostiquer la maladie contre laquelle il n'existe aucun vaccin, a-t-il ajouté.

Aussi, si le ministère de la Santé dénombre 27.000 malades par an en France, ils sont sans doute bien plus nombreux, beaucoup n'ayant pas pu être diagnostiqués. En effet, peu de personnes sont dépistées au premier stade de la maladie (fièvre, grande fatigue, courbatures, maux de tête) qui se traite avec des médicaments, dénoncent les associations. Or, détectée trop tard, Lyme peut avoir de graves conséquences neurologiques et rhumatologiques. *"Quand on n'a pas la chance d'être correctement diagnostiqué, ce sont des années d'errance médicale, cela peut être aussi un naufrage économique quand on travaille dans le privé et que l'on est contraint d'arrêter son activité professionnelle"*, explique par ailleurs Marie-Claude Perrin, présidente de Lyme Sans Frontière, elle-même atteinte de la maladie, citée par *Science et Avenir*. Cette situation a également été récemment dénoncée par un autre patient, Matthias Lacoste, 33 ans et père de famille. Apprenant que la MSA, son actuelle caisse de sécurité sociale, allait arrêter de lui verser ses indemnités journalières pour la maladie, l'homme s'est engagé dans une grève de la faim pour sensibiliser sur son *"droit à guérir"*. *" C'est à la ministre Marisol Touraine que je m'adresse. Je n'y mettrai fin* (à la grève de la faim, NDLR) *que lorsqu'elle se sera décidée à faire des propositions pour faire avancer la cause des malades!"*, déclarait-il dans une vidéo diffusée la semaine dernière. Aujourd'hui, il semblerait que la principale intéressée ait entendu son message.

Pour autant, si l'annonce de ce plan est un *"point positif"* pour les professionnels de la santé, il reste encore beaucoup à faire. Il faudrait par exemple *"que les persécutions contre les médecins libéraux qui les soignent* (les malades de Lyme, NDLR) *s'arrêtent"* et *"que ces patients aient accès au statut de l'affection longue durée (ALD) pour qu'ils aient une meilleure prise en charge grâce aux traitements qui seraient dans ce cas remboursés à 100 %"*, énumère le Pr Christian Perronne, chef du service d'infectiologie de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches (92), interrogé par Pourquoi Docteur. Enfin, concernant les efforts de recherche promis par le gouvernement, *"il pourrait y avoir un soutien financier institutionnalisé sur des projets de recherche". "L'idéal serait d'y associer plusieurs centres hospitaliers, avec, à terme, des instituts labellisés, aussi bien pour le recherche fondamentale que clinique. Par ailleurs, on aurait besoin de moniteurs d'études cliniques pour le travail administratif de recueil et gestion des données"*, avance-t-il. Et de conclure: *"J'espère que ces annonces de projets vont s'accompagner de financements pour recruter du personnel"*.

Zone Santé – Publication du 1er juillet 2016

http://www.zone-santé.com/maladie-de-lyme-plan-daction-national-venir-aide-aux-malades/

Les associations de lutte contre la maladie de Lyme ont été reçues au ministère des Affaires sociales et de la Santé pour évoquer les avancées de la lutte contre cette pathologie, notamment en ce qui concerne son diagnostic et sa prise en charge encore peu fiable selon certains malades.

C'est une annonce qui était attendue depuis des années par les malades. La ministre de la Santé Marisol Touraine a annoncé la mise en place d'un plan d'action contre la maladie de Lyme, une pathologie encore trop négligée à leurs yeux. Les associations de lutte ont été reçues au ministère et ce plan d'action leur sera officiellement remis en septembre 2016. Ses buts sont multiples : « renforcer la prévention de la maladie, consolider son diagnostic, améliorer la prise en charge des personnes qui en sont atteintes et associer l'ensemble des parties prenantes dans ce combat ».
Côté ministère de la Santé, il faut poursuivre plusieurs actions engagées pour « renforcer les outils de lutte contre cette maladie ». Ce dernier vante un rapport du Haut conseil de santé publique (HSCP) « Mieux connaître la **borréliose de Lyme** pour mieux la prévenir » publié en 2014, une évaluation des tests de dépistage conduite par l'ANSM* accompagnée d'une formation des biologistes pour faciliter l'interprétation des résultats, une meilleure information du grand public, des médecins et des pharmaciens et de nouvelles recherches scientifiques. Mais côté malades et associations, le son de cloche est tout autre.

Des patients portent plainte

Ces derniers reprochent aux pouvoirs publics de ne pas assez bien reconnaître la **maladie de Lyme**, en particulier sa forme chronique qui peut se déclarer après plusieurs années sans traitement. Surtout, ils dénoncent des tests de dépistage sanguin qui ne permettent pas un diagnostic fiable : depuis fin mai, 250 patients ont formé une action de groupe pour porter plainte contre les laboratoires qui les commercialisent. Le ministère de la Santé estime qu'environ 27 000 personnes sont touchées par cette maladie due à la **borréliose**, une bactérie transportée par les tiques qui se transmet à l'homme par morsure.
Mais ce nombre serait bien plus élevé pour les associations en raison de ce diagnostic peu fiable. Aujourd'hui encore, peu de personnes sont dépistées au premier stade de la **maladie de Lyme** (fièvre, grande fatigue, courbatures, maux de tête) qui se traite avec des antibiotiques. Les patients sont souvent condamnés à des années d'errance médicale alors que la pathologie peut finir par provoquer de graves symptômes neurologiques et rhumatologiques. Un point évoqué par l'un des patients, Matthias Lacoste, en grève de la faim depuis le 18 juin pour sensibiliser sur son « droit de guérir ».
Reste à savoir si le ministère prendra en compte toutes les revendications des malades. Ce dernier a déjà fait savoir qu'il « saisira la Haute Autorité de Santé (HAS) pour qu'elle mette à jour ses recommandations sur le traitement des formes avancées de la maladie ». Prévention, dépistage et

prise en charge des malades : il a trois mois pour trouver comment mettre en œuvre ces actions renforcées.

Pro Health - Publication 7 juillet 2016

http://www.prohealth.com/library/showarticle.cfm?libid=29131

According to translated postings on the Facebook page "Le droit de guerir" (the right to be cured), Lecoste was hospitalized last night after suffering a seizure. "He is weak but he asked us to not worry about him." In support of Lecoste's mission, the advocacy organization France Lyme sent an open letter to the health minister. (It is in French, of course. What follows is courtesy of Google Translate.)

We dared to prepare ourselves, but we knew that one day this would happen … a sick man, braver than the thousands of others (but equally desperate), has begun a hunger strike. Not someone who is psychologically unstable or suicidal … no. A good father with a family, honest, kind and hardworking, who dreamed of opening his own bakery.

For too many years, the authorities, the CPAM [health insurer] and major infectious disease experts of our beautiful country, ignore or even despise patients with tick-borne diseases. We call "Lyme disease" anything that brings a cocktail of infectious agents transmitted by ticks.

Why deny the problem and return the chronically ill home with analgesic/anti-inflammatory drugs or antidepressants ? Do you not see that physicians who prescribe anti-infective drugs (antibiotics, antifungal, antiparasitic) as well as natural therapies, get better results? These are the patients themselves
that show! Hundreds.

Why harass these doctors and prevent them from practicing? How can a medical board of the CPAM decide for a sick person whether he is fit or not to return to work? Are they in that person's body to have an idea of the pain and fatigue that disables them every day?

Lyme patients are not lazy, nor hysterical … they want to heal and return to work like everyone else. Resuming work and a social life are the most beautiful victories for a patient who has experienced years of misery.

Matthias Lacoste has been on a hunger strike since 18 June. This is his sixth day; he is so tired he cannot even make the 15-minute live video he did every morning on his Facebook page.

Minister, what will you do to prevent this man from leaving his skin? Thousands of people are behind him, waiting for a reaction on your part.

Be quick ! We are at your disposal to engage in dialogue. Click here to read my previous blog about Matthias Lecoste and Le Droit de Guerir. Le Droit de Guerir Facebook page and YouTube channel.

TOUCHED BY LYME is written by Dorothy Kupcha Leland, LymeDisease.org's VP for Education and Outreach. She is co-author of When Your Child Has Lyme Disease: A Parent's Survival Guide. Contact her at dleland@lymedisease.org.

Pourquoi docteur ? – Publication du 12 juillet 2016

http://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/16711-Maladie-de-Lyme-le-Pr-Perronne-denonce-un-scandale-sanitaire

Avec des médecins et associations

Maladie de Lyme : le Pr Perronne dénonce un scandale sanitaire

Le Pr Christian Perronne dénonce, dans un tribune signée dans l'Obs par une centaine de médecins et des associations, le manque de prise en compte des patients et de la maladie.

pitrs10/epictura

« Il y a urgence ». Avec plus d'une centaine de médecins et plusieurs associations, le Le Pr Christian Perronne, chef de service en infectiologie à l'hôpital universitaire Henri-Poincaré signe cette semaine une tribune dans l'Obs. Il dénonce le manque de reconnaissance de la maladie de Lyme en tant que maladie chronique. Cette affection transmise par les tiques est en pleine expansion, pourtant elle est sous-diagnostiquée et mal prise en charge, selon le spécialiste

Cette affection transmise par les tiques est en pleine expansion, pourtant elle est sous-diagnostiquée et mal prise en charge. La maladie de Lyme est une infection due à une bactérie transportée par une tique qui peut la transmettre au moment d'une morsure. On estime qu'environ 27 000 personnes sont touchées tous les ans en France. Malgré ce chiffre, les associations de malades se battent depuis des années pour que cette pathologie soit mieux reconnue et prise en charge par l'Etat. **Un patient (Matthias Lacoste) a même récemment entamé une grève de la faim pour interpeller les pouvoirs publics. Des actions qui payent.**

Les représentants hexagonaux du Lyme ont participé le 29 juin dernier à une réunion au ministère de la Santé avec des responsables politiques. Dans la foulée, le ministère de la Santé a réaffirmé son engagement pour une pleine reconnaissance de la pathologie et la mise en œuvre d'actions renforcées en faveur de la prévention, du dépistage et de la prise en charge des malades. Le plan sera présenté aux associations en septembre 2016.

Lors de l'entretien accordé à *Pourquoidocteur,* à l'issue de cette réunion,le Pr Christian Perronne affirmait que les annonces faites par Marisol Touraine étaient un premier pas mais encore trop timide vers la reconnaissance de la maladie.

Ça fait longtemps que vous attendiez ce plan ?

Pr Christian Perronne : Il était temps ! Mais comme je suis optimiste, je dirais que c'est un point positif. Plus exactement, je pense qu'il s'agit d'un premier pas timide. Nous nous dirigeons cependant de plus en plus vers la reconnaissance officielle de la maladie de Lyme chronique. Auparavant, nos entrevues avec le ministère de la Santé aboutissaient toujours sur un déni complet de la pathologie.

(…)

(…) Pourquoi docteur ? – Publication du 12 juillet 2016

Vous espérez quoi de ce plan qui sera dévoilé en septembre ?

Pr Christian Perronne : Apparemment, il va y avoir l'annonce d'actions concrètes en septembre prochain. En tout cas, pour revoir les recommandations officielles de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur le traitement des formes avancées de la maladie. A ce sujet, je lance un appel. Il sera inconcevable que les associations de patients ne soient pas associées à cette démarche. Notamment la Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT).

Quelle est la priorité dans la maladie de Lyme ?

Pr Christian Perronne : La priorité numéro un est d'avoir demain des tests de diagnostic fiables. Après, on pourra faire des études. On met encore souvent sur le dos de la maladie de Lyme beaucoup d'infections différentes qui ne sont pas diagnostiquées. Ça ne peut plus durer. Pire, je lis régulièrement des erreurs scientifiques sur ces dispositifs. Des plaquettes officielles du gouvernement prétendent par exemple que le test actuel dépiste 100 % des maladies de Lyme dans leur forme articulaire. Or, c'est totalement faux. Et c'est juste un exemple, il y en a d'autres. La communication autour de la maladie aussi est à revoir.

Comment ont réagi les malades ?

Pr Christian Perronne : Ils veulent y croire. Mais surtout, ils aimeraient que les persécutions contre les médecins libéraux qui les soignent s'arrêtent. Sinon, les patients seront toujours obligés de gaspiller des fortunes pour aller se faire soigner à l'étranger. D'autres malheureusement préfèrent parfois le suicide.
Pour mettre fin à cela, il faut que l'Assurance maladie et l'Ordre des médecins cessent immédiatement avec cette attitude. Enfin, il faut arriver à ce que ces patients aient accès au statut de l'affection longue durée (ALD). Pour qu'ils aient une meilleure prise en charge grâce aux traitements qui seraient dans ce cas remboursés à 100 %. A l'heure actuelle, les victimes sont dans un "no man's land".

Le gouvernement annonce aussi un effort pour la recherche ?

Pr Christian Perronne : Oui, et c'est très important. Il pourrait y avoir un soutien financier institutionnalisé sur des projets de recherche. L'idéal serait d'y associer plusieurs centres hospitaliers, avec, à terme, des instituts labellisés, aussi bien pour le recherche fondamentale que clinique. Par ailleurs, on aurait besoin de moniteurs d'études cliniques pour le travail administratif de recueil et gestion des données. J'espère que ces annonces de projets vont s'accompagner de financements pour recruter du personnel.

Lyme Sans frontières - Communiqué de presse du 12 juillet 2016

http://www.associationlymesansfrontieres.com/18-juin-jour-j-greve-de-la-faim-pour-mathias-lacoste/

Communiqué de LSF le 12.7.2016 : grève de la faim de Matthias Lacoste

Matthias Lacoste, a annoncé qu'il mettait fin sa grève de la faim commencé le 18 juin.

Suite à l'audience du 29 juin où le Ministère n'a donné aucun signe d'ouverture en ce qui concerne cette grève de la faim, nous estimons que Matthias devrait, au-delà des exigences de cette « expertise » qui s'annonce partiale, mettre un terme définitif à cette action qui compromettrait sérieusement son retour vers la santé, si elle était reprise.

Nous saluons son courage et son désir de faire avancer notre combat vers la reconnaissance des MVT et leur prise en charge, mais nous ne devons pas faire porter le poids de ce combat à un ou des malades qui seraient « plus courageux que les autres » selon une formule dangereuse qui a été utilisée, et que nous récusons.

Chacun mesure l'exaspération qui monte, face au déni et au cynisme des autorités sanitaires, murées dans le silence, à la veille de vacances qui pourraient s'annoncer tragiques, si aucune mesure immédiate n'était annoncée pour éteindre cette colère qui pourrait se muer en actions désespérées.

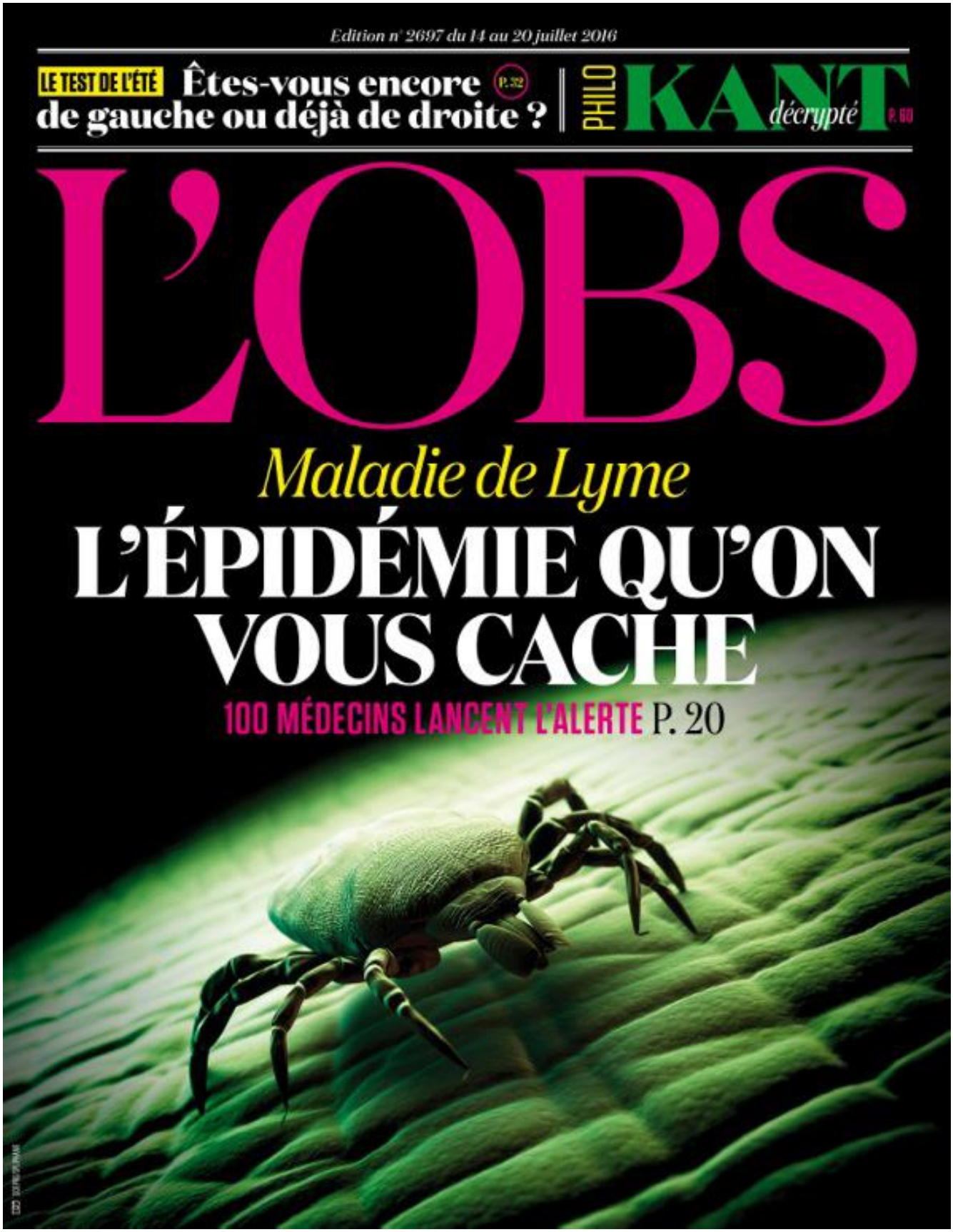
Tous les Matthias Lacoste, tous « les chroniques » non reconnus, arrivés au terme de leurs indemnités, dépendant de leur famille ou de la charité de leurs proches, doivent rester en vie. Plus que jamais, c'est la solidarité entre les malades et le combat collectif qui sont à l'ordre du jour.

Honte à ce pouvoir médical qui a renié son serment d'Hippocrate et à ces pouvoirs publics français qui bafouent la dignité de ses citoyens les plus fragiles et de ceux qui les soignent en conscience ; c'est l'idée même de Sécurité Sociale qu'ils détruisent ! Les électeurs s'en souviendront.

Les malades chroniques doivent être pris en charge tout de suite ! La répression des médecins qui tentent de les aider et de les soigner doit cesser. La Ministre de la Santé doit annoncer les mesures de son plan d'action maintenant.

Marie-Claude Perrin, pour le Bureau de LSF

L'OBS – Publication du 14 au 20 juillet 2016



Maladie de Lyme

L'ÉPIDÉMIE QU'ON VOUS CACHE

Matthias Lacoste, atteint de la maladie de Lyme, est en grève de la faim depuis le 18 juin. Il réclame à l'Etat « le droit de guérir ».

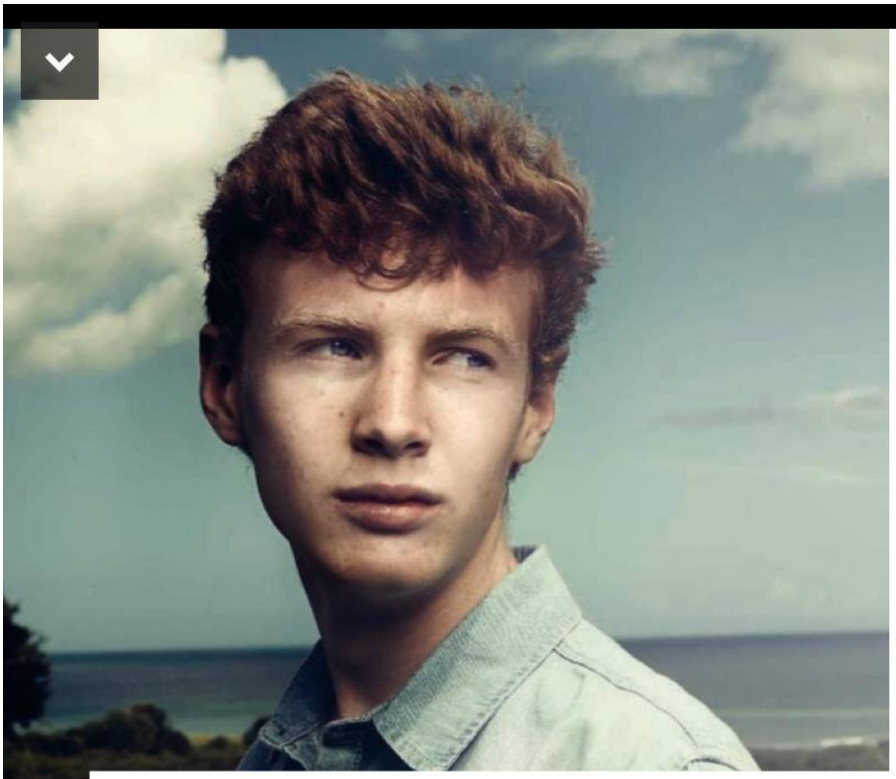
Tests déficients, pathologie sous-estimée, silence des autorités... De nombreuses voix s'élèvent pour dénoncer un possible scandale sanitaire français autour de cette maladie transmise par les tiques. Un plan d'action national vient d'être lancé. Vraie prise de conscience ou leurre pour calmer des malades de plus en plus mobilisés? Enquête

✍ **EMMANUELLE ANIZON ET ÉLODIE LEPAGE**

Excusez-moi, il faut que j'aille me reposer. » Dans sa maison de Vesseaux, en Ardèche, Matthias Lacoste, un grand gaillard de 32 ans, va s'allonger sur le canapé du salon. Ce père de deux jeunes enfants en est à son sixième jour de grève de la faim. Il est épuisé, mais veut continuer de raconter. Depuis l'âge de 6 ans, il souffre de douleurs articulaires et d'une grosse fatigue par intermittence. « *J'ai toujours eu la réputation d'être feignant* », ironise-t-il. Matthias a 20 ans quand commence son errance de médecin en médecin, d'hôpital en hôpital. Sclérose en plaques? Fibromyalgie? Spondylarthrite ankylosante? Les diagnostics divergent, les traitements échouent avec la même constance. Et les arrêts maladie se multiplient. Fin 2014, un rhumatologue pose un nouveau diagnostic : Matthias aurait la maladie de Lyme, transmise par les tiques. L'Ardéchois a grandi dans la nature. « *J'en enlevais à mon chien. Mais je n'ai pas le souvenir d'avoir été piqué.* » Le jeune ➤

◀ La tête d'une tique vue au microscope. L'acarien mord son hôte pour se nourrir de son sang. Et peut ainsi l'infecter.

JERZY GUBERNATOR-SPL-COSMOS/ALEXA BRUNET-TRANSIT POUR « L'OBS »



Yannick, 15 ans, interné avant d'être diagnostiqué

C'est un collégien qui vient d'obtenir le brevet avec mention TB et exhibe un faux tatouage de tortue sur le bras. Rien ne le distingue des autres adolescents, sauf qu'il n'est pas capable de courir et que, au bout de deux heures de balade, il est obligé de s'assoir, épuisé. Yannick Schraen, 15 ans, cheveux carotte, peau laiteuse, a passé presque un an allongé sur un lit d'hôpital, le corps paralysé, sous perfusion de morphine 24 heures sur 24. Les médecins, incapables d'expliquer pourquoi il n'arrivait plus à se tenir debout, ni assis, ni à se servir de ses jambes, de ses bras, avaient diagnostiqué une maladie psychiatrique, un trouble de conversion, et pensaient le soigner en l'internant avec une bonne dose d'antidépresseurs.

Cela avait commencé par une sorte de grippe, en octobre 2013. Mais, au bout de trois semaines, Yannick n'arrivait plus à marcher, « *tant les douleurs musculaires étaient fortes* », se souvient-il. Ses parents, un couple de chefs d'entreprise de la région de Calais, le conduisent à l'hôpital le plus proche. Les séjours s'enchaînent, les symptômes empirent (paralysies, photophobie, nausées, brûlures, escarres, poussées de fièvre...), les médecins répètent que *« c'est dans la tête, ça va se régler »*, veulent même interdire les visites aux parents, jugés nuisibles à la santé psychologique de leur fils. A la fin, Yannick ne pèse plus que 29 kg, il en a perdu 16. Un soir, les parents Schraen tombent sur un documentaire de France 5, « Quand les tiques attaquent », et sont troublés par les similitudes avec le cas de Yannick. Ils décident d'envoyer son dossier médical à Lyme sans frontières. A la minute où elle reçoit le courrier, Judith Albertat, présidente de l'association à l'époque, leur décroche un rendez-vous avec le professeur Perronne, à Garches. Nouvelle hospitalisation mais, cette fois, avec un antibiotique puissant, la Rocephine. *« En quinze jours, la douleur avait commencé à diminuer,* raconte Yannick. *En deux mois, j'arrivais à nouveau à m'asseoir, en quatre mois, à me tenir debout. »* Aujourd'hui, l'adolescent garde des troubles de la mémoire et souffre, parfois, de rechutes, nécessitant des antibiotiques. Mais il mène une vie normale. Plus tard, il veut devenir médecin infectiologue.

NATHALIE FUNÈS

« UNE TIQUE PEUT RECELER JUSQU'À PLUS DE 40 MICROBES DIFFÉRENTS. »

Muriel Vayssier-Taussat, directrice de recherche à l'Inra

homme commence une antibiothérapie qui améliore son état. Mais un nouvel enfer commence : *« En France, on ne reconnaît pas la forme chronique de la maladie de Lyme. Les médecins ne peuvent donc pas prescrire d'antibiotiques au-delà de deux mois, sous peine de faire l'objet de pressions de la part des autorités de santé. A un moment, ils lâchent l'affaire. Mon rhumatologue, à défaut de pouvoir prolonger mon traitement, a fini par me proposer un antidépresseur ! »* Sans antibios, Matthias replonge. *« Je me suis trouvé dans une impasse, incapable d'aller travailler. »* La maladie n'étant pas reconnue, la Sécurité sociale rechigne à lui verser des indemnités journalières. Le jour où celles-ci s'arrêtent, il commence une grève de la faim. C'était le 18 juin dernier.

Matthias poste un appel à la ministre de la Santé Marisol Touraine sur YouTube et sur sa page Facebook. Les témoignages de gens se reconnaissant dans son histoire affluent. Son cas n'est pas isolé. Sa grève de la faim intervient alors même que deux avocats lancent une *class action* avec plus de 250 malades contre les laboratoires BioMérieux et DiaSorin qui commercialisent le test de dépistage. Les médias accourent. Le 29 juin, le ministère convoque précipitamment des associations de malades pour leur annoncer un grand plan d'action nationale. Communication de crise pour éteindre le feu ou réelle volonté d'ouvrir, enfin, ce dossier explosif? Car la maladie de Lyme est hautement inflammable. Les scientifiques du monde entier se déchirent sur son dépis-

IANNIS GIAKOUMOPOULOS POUR « L'OBS »

tage, son traitement, ses modes de transmission. Les pouvoirs publics craignent son potentiel coût social et le spectre d'une épidémie. Selon le Pr Perronne, *« un million de personnes sont infectées chaque année en Europe » (voir p. 26)*.

A l'origine de cette panique, une petite bête, de la taille d'une tête d'épingle. La tique est un animal qu'on connaît tous, accroché aux poils de nos animaux domestiques, et que les habitants des campagnes retirent à la main, machinalement. Elle se love dans les zones tempérées, les bois et les jardins pas trop ensoleillés, pas trop pluvieux. Et se nourrit du sang de ses hôtes, bêtes ou hommes. En mordant, elle peut infecter. La tique porte en elle un arsenal bactériologique redoutable. Une bactérie, *Borrelia*. Ou plutôt des bactéries, avec leur lot associé de virus et parasites, aux doux noms de *Babesia, Bartonella, Candida, Ehrlichia... « Une tique peut receler jusqu'à plus de 40 microbes différents »*, précise Muriel Vayssier-Taussat, directrice de recherche à l'Inra et spécialiste de cet acarien. Un cocktail susceptible de mettre chaos l'organisme humain, à coup de fatigue intense, douleurs musculaires et articulaires, troubles digestifs, violents maux de tête... pouvant aller jusqu'à la paralysie et la démence, si on ne la soigne pas. *« Lyme dégrade le muscle, le cerveau, le cœur, c'est un peu comme la syphilis au début du XXe siècle »*, commente une malade. La menace est d'autant plus sérieuse que la tique, en France, se porte bien. *« Deux facteurs favorisent sa prolifération : l'accroissement des surfaces forestières et l'augmentation du nombre de gros animaux comme le sanglier ou le cerf, qui lui servent de nourriture »*, poursuit Muriel Vayssier-Taussat. Et la mode du running et autres activités de plein air multiplient les risques : *« On peut être piqué en faisant son jogging au bois de Boulogne. »* Plus largement, *Borrelia* et cie profiteraient à fond de l'affaiblissement de nos organismes bourrés de substances chimiques, pesticides et autres métaux lourds.

Officiellement, la maladie se soigne vite, et bien. Si la morsure provoque un rond rouge, un « érythème migrant » comme disent les médecins, trois semaines d'antibiotiques, et tout rentre dans l'ordre. S'il n'y a pas de marque – ce qui arrive une fois sur deux – mais un doute, le médecin prescrit un test, Elisa. Quand il est négatif, le patient n'est pas malade. S'il est douteux ou positif, alors seulement le médecin peut faire faire un deuxième test plus sensible, le « western blot ». Voilà pour le protocole officiel, préconisé par la société savante américaine IDSA (Infectious Diseases Society of America), suivi par une majorité de pays industrialisés et entériné en France par une conférence de consensus (1) en 2006. Sauf que, depuis des années, et de plus en plus fortement, médecins et associations de malades remettent en cause cette doxa. Les quelques semaines d'antibiotiques, disent-ils, ne suffisent pas toujours à éradiquer l'infection. Celle-ci peut ne se déclarer que des années après la piqûre à la faveur d'une baisse des défenses immunitaires, et devenir chronique. Enfin, le fameux test Elisa ne détecte que trois souches de Borrelia sur la vingtaine connues aujourd'hui. Un manque de sensibilité déploré en 2014 par le Haut Conseil pour la Santé publique (HCSP) lui-même, dans un rapport (2). *« Nous avons recommandé que le test Elisa soit amélioré,* confirme l'un des coauteurs de ce docu-

MEHDI

TOUT SUR LYME

OÙ SE TROUVE IXODES RICINUS*

En Europe, janvier 2016

Présente · Absente · Inconnu

(*) la tique qui transmet Lyme

1 Les tiques sont présentes sur les chiens, les cerfs, les oiseaux... 5 à 20% d'entre elles sont infectées

2 Seule manière d'éviter la contamination : porter des vêtements couvrants lors de promenades en forêt. Sinon...

3 Le premier symptôme est dans au moins 60% des cas un érythème migrant

Si le malade n'est pas traité à ce moment-là, l'infection progresse et peut provoquer un symptôme de fatigue chronique, des troubles neurologiques, articulaires, musculaires... Il n'existe pas de vaccin contre Lyme

4 A ce stade précoce, un traitement antibiotique permet de soigner la maladie

QUE FAIRE ?

NON / OUI

Ne pas arracher la tique avec les doigts, mais l'enlever avec un tire-tique, vendu en pharmacie, ou, à défaut, avec une pince à épiler

Se laver les mains, nettoyer la zone de la piqûre avec un antiseptique, et le tire-tique aussi

En prévention, utiliser des répulsifs naturels comme Care Plus ou Aries

SOURCE : ECDC-EFSA 2016/VECTORNET

À LIRE

« L'Affaire de la maladie de Lyme », par Roger Lenglet et Chantal Perrin, Actes Sud, 2016.

« Maladie de Lyme. Mon parcours pour retrouver la santé », par Judith Albertat, Thierry Souccar Editions, 2012.

Etude de tiques dans un laboratoire du Maryland (Etats-Unis). Le spécimen du haut est à jeun, celui du bas est gonflé de sang.

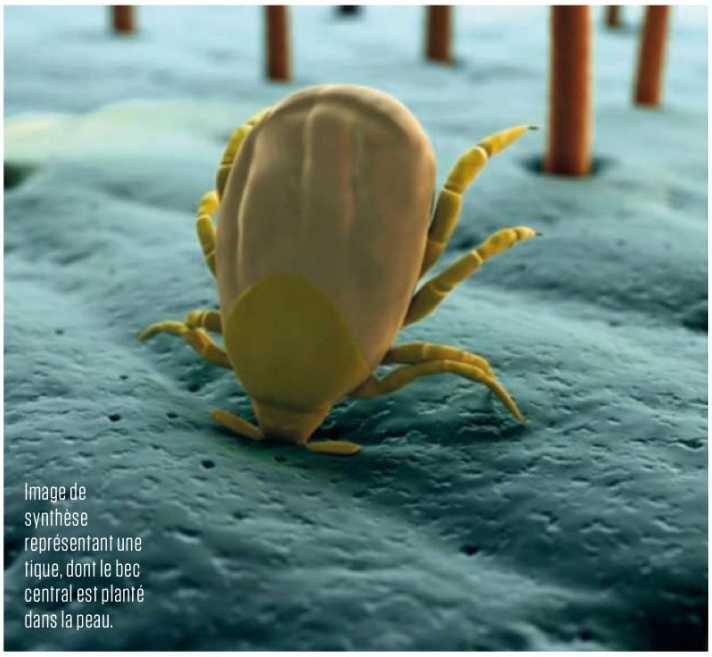


Image de synthèse représentant une tique, dont le bec central est planté dans la peau.

Un érythème migrant peut apparaître après une morsure de tique infectée. Mais ce n'est toujours le cas.

“ UN TIERS DES MALADES NE SONT PAS DÉTECTÉS PAR LE TEST DE DÉPISTAGE ELISA. ”

Patrick Berche, directeur de l'Institut Pasteur de Lille

EDWIN REMSBERG-ZUMA-REA/SCIEPRO-SPL-COSMOS/PHOTO RESEARCHERS-PHANIE

ment, Patrick Berche, directeur de l'Institut Pasteur de Lille, *car on peut estimer qu'environ un tiers des malades ne sont pas détectés par ce test.* »

Un tiers ! Ce constat aurait dû faire l'effet d'une bombe. Il est passé inaperçu. Difficile de savoir combien de personnes sont réellement infectées. Le centre national de référence sur la borréliose déclare 27 000 nouveaux cas par an. Circulez il n'y a rien à voir. « *Alors qu'en Allemagne des estimations officielles faites à partir des déclarations des Länder indiquent de 300 000 à 500 000 nouveaux cas par an !* » détaille Roger Lenglet, coauteur du passionnant « l'Affaire de la maladie de Lyme » (Actes Sud). En Allemagne, où les chemins de randonnée sont équipés de panneaux de prévention et de distributeurs de répulsifs. Comment expliquer ce décalage ? La maladie s'arrêterait-elle à la frontière, tel le nuage nucléaire de Tchernobyl ? Ou la France a-t-elle encore moins envie que son voisin de regarder l'épidémie dans les yeux ? Au centre national de référence sur la borréliose, au CHU de Strasbourg, aucun interlocuteur n'a pu nous éclairer. Son directeur, Benoît Jaulhac, nous a écrit qu'il était en vacances. Son adjointe, elle, était trop débordée. A l'hôpital, c'était « *semaine de récolte* » des tiques. Et à Santé publique France (3), les deux experts déclarés étaient aussi… en congé. Pas de bol.

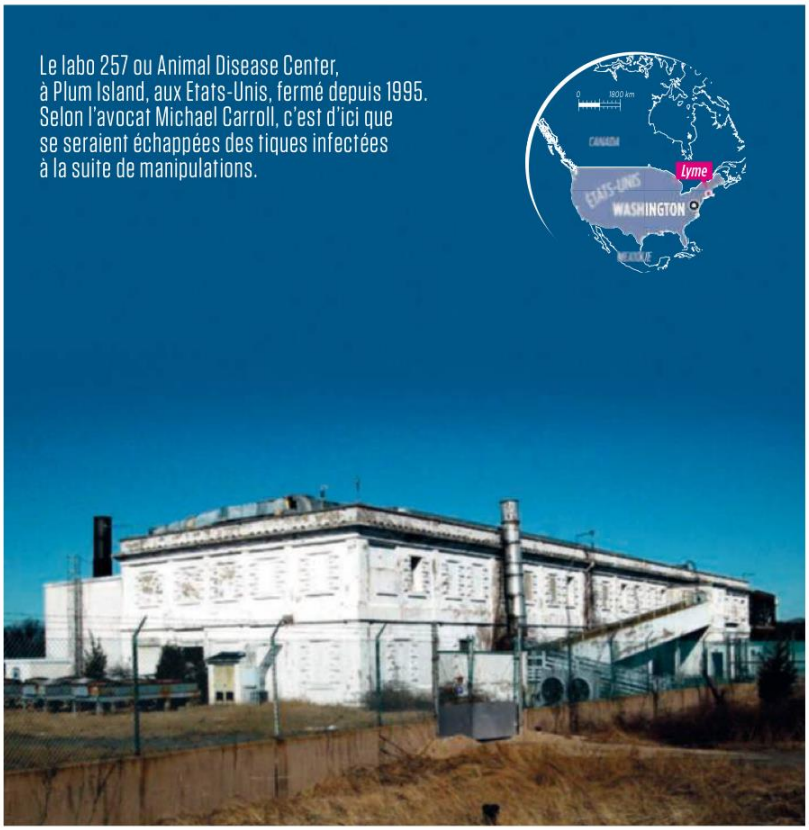
Sur le terrain, en tout cas, on découvre une situation ubuesque. Des malades toujours plus nombreux qui vont, comme Matthias, d'hôpital en hôpital, de service rhumatologie en service neurologie, quand ils n'échouent pas en psychiatrie. Piqueniquer un dimanche avec des malades réunis par l'association France Lyme – enfin, ceux qui osent encore braver la nature – est une expérience. Frédéric, 37 ans, ingénieur, diagnostiqué longtemps sclérose en plaques, évoque son chemin de croix avec Anne-Marie, venue au nom de sa fille de 29 ans, cloîtrée chez elle par la fatigue. Un couple de marathoniens bretons – elle a été mordue lors d'une course l'été dernier – ouvre de grands yeux en écoutant les plus anciens partager leurs « trucs » : huiles essentielles, *no gluten*… « *Il faut manger sain pour renforcer son système immunitaire et mieux combattre la maladie* », dit Frédéric. On s'échange sous le manteau les bonnes adresses de médecins. Parce qu'il y a pénurie. Un an d'attente pour le Pr Perronne à Garches. Et encore, pour les chanceux domiciliés dans le département. « *Vous voyez ces piles de dossiers,* a soupiré son assistante quand on est allé l'interviewer. *Ce sont ceux qui attendent qu'on puisse les recevoir dans la région.* » Et désignant une autre pile : « *Là, ce sont les demandes venant de toute la France, qu'on regardera peut-être un jour. Et je ne vous parle pas des appels au secours par mail, des gens qui pleurent au téléphone…* » La situation n'est pas plus tranquille chez les praticiens de ville estampillés « Lyme ». « *Pas de rendez-vous avant 2017* », déclare d'emblée le secrétariat de cette généraliste parisienne… qui nous reçoit un vendredi à 22 heures. « *Submergée* », elle ne veut pas qu'on écrive son nom, ne veut « *plus d'ennuis* ». Elle a connu le « *harcèlement* » du médecin conseil de la Sécurité sociale, a

Contagion en chaîne chez les Quemerais

BRUNO COUTIER POUR « L'OBS »

Mère, père, filles : chez les Quemerais, tout le monde lutte contre Lyme. Frédéric, 42 ans, en est convaincu, même si ce n'est pas prouvé officiellement : il a infecté sa femme par voie sexuelle, puis leurs deux filles de 12 et 14 ans ont été exposées à la bactérie in utero. Ce contrôleur aérien au centre de navigation de Reims est l'un des quelque 250 plaignants contre le laboratoire BioMérieux, fabricant des tests de diagnostic Elisa. Tout commence il y a seize ans, lors d'un pique-nique. Frédéric se fait mordre par une tique sur l'omoplate. *« Je l'ai arrachée sans précaution, puis je n'y ai plus prêté attention, d'autant que la piqûre n'a pas provoqué d'érythème. »* Très vite, les premiers symptômes apparaissent. *« Ça me brûlait dans le dos, puis j'ai eu des douleurs articulaires intenses, des bourdonnements, j'étais rouillé, comme lors d'une grippe. »* Frédéric consulte son généraliste, mais omet de lui parler de la piqûre. Des mois plus tard, un neurologue le met sur la piste de Lyme. Frédéric passe alors le test Elisa, qui revient négatif. *« En six ans, j'ai vu quatre-vingts médecins : rhumatologues, neurologues, urologues, dermatologues… J'avais des problèmes de mémoire, je ne pouvais plus conduire, j'étais épuisé après avoir marché dix minutes. »* Déclaré inapte à son travail, Frédéric est relégué dans les bureaux, plus question de guider les avions. Son généraliste l'envoie en dernier recours à l'hôpital de Garches consulter le professeur Perronne. Enfin, le diagnostic est posé. Frédéric doit suivre pendant deux ans un traitement de choc : antibiotiques, antiparasitaires, antifongiques et compléments alimentaires. *« Tous mes symptômes ont régressé, j'ai été tranquille pendant neuf ans. »* L'an passé, après un marathon, il rechute. Désormais, il se rend tous les trois mois à Garches avec sa femme. Car, à peine un an après la piqûre de Frédéric, Véronique, professeur des écoles, s'est elle aussi sentie mal. *« J'avais des douleurs uro-génitales, des vertiges, des tendinites. »* Véronique passe à son tour le test Elisa, qui revient… positif. *« Alors que je ne me souviens pas avoir été piquée par une tique ! »* Malgré son immense fatigue, elle se voit refuser un congé maladie longue durée. Chez leurs filles, les troubles se sont déclarés juste après la naissance. *« Tremblements, infections ORL, puis acouphènes, somnambulisme. »* Epuisée, la famille n'est pas partie en vacances depuis deux ans et passe ses soirées à la maison. Dans sa tête, Véronique se refait le film : *« Si Frédéric avait été correctement diagnostiqué dès le début, on n'en serait pas là. »*

BÉRÉNICE ROCFORT-GIOVANNI



Le labo 257 ou Animal Disease Center, à Plum Island, aux Etats-Unis, fermé depuis 1995. Selon l'avocat Michael Carroll, c'est d'ici que se seraient échappées des tiques infectées à la suite de manipulations.

Lyme, un village près de New York

C'est une petite île très particulière. Plum Island, près de Long Island, non loin de New York, appartient à l'Etat fédéral américain. En 1949, elle accueille un laboratoire de recherches sur les maladies animales. On est en pleine guerre froide, le labo 257 travaille sur une potentielle guerre bactériologique. Dans un livre qui a fait grand bruit (1), publié en 2005, l'avocat Michael C. Carroll avance que, dans le cadre du programme « Paperclip » (qui a permis d'exfiltrer d'Europe, vers les Etats-Unis, 1 500 savants, ingénieurs et techniciens nazis), la CIA a utilisé les services d'un bactériologue allemand. Erich Traub (reparti vivre en Allemagne en 1953) aurait travaillé sur les tiques, en décuplant leurs quantités de *Borrelia* pour les rendre plus pathogènes et dangereuses. Les tiques « trafiquées » se seraient échappées de l'île, notamment par le biais des oiseaux. En 1975, des familles entières d'un village voisin se sont retrouvées subitement handicapées, avec des articulations devenues énormes. Cet endroit, Old Lyme, est le premier où la maladie est identifiée. Il lui donnera son nom. Aujourd'hui encore, la région est une des plus infestées des Etats-Unis. De là à y trouver l'explication de la virulence de la maladie et du déni qui l'entoure… L'Etat américain a démenti et expliqué qu'il n'y avait pas eu de manipulation de tiques sur Plum Island. Des scientifiques et des médecins spécialistes de Lyme y voient, eux, une piste très sérieuse. Mais ne le disent qu'en off.

E. A.

(1) Lab 257. The Disturbing Story of the Government's Secret Germ Laboratory.

été suspendue un mois en 2015. *« Ils m'ont eue, je n'en pouvais plus. »* Elle s'est déconventionnée, ses consultations ne sont plus remboursées par la Sécu. Ni ses demandes d'examens sanguins : elle les fait faire en Allemagne, pour qu'on ne lui reproche plus de *« trop chercher »*.

Pour un médecin, soigner Lyme, c'est débroussailler seul un terrain en jachère. *« Les patients sont des cobayes, et les médecins, des apprentis sorciers »*, résume la journaliste Chantal Perrin, l'autre auteur de « l'Affaire de la maladie de Lyme ». Les caisses primaires d'assurance-maladie poursuivent régulièrement les « médecins Lyme » parce qu'ils prescrivent des antibios au-delà des recommandations officielles, qu'ils demandent des « western blot » et des bilans sanguins spécifiques même avec un Elisa négatif. Le Dr Bottero, à Nyons, a été condamné en janvier à six mois de suspension d'exercice de la médecine dont deux avec sursis. *« J'ai publié dans plusieurs revues scientifiques ! »* plaide-t-il, atterré, en énumérant consciencieusement ses recherches. Le Dr Arer, à Saint-Etienne, s'étrangle. Il vient de recevoir son jugement : *« Six mois dont trois mois avec sursis ! Condamné à verser 5 071,90 euros à la caisse de la Loire et le jugement sera affiché dans les locaux ouverts au public, comme pour un délinquant ! »* Les deux médecins font appel. Comme Vivianne Schaller, la directrice d'un laboratoire strasbourgeois désormais fermé, condamnée pour avoir privilégié les tests « western blot ». Ou comme Bernard Christophe, biologiste condamné pour avoir commercialisé un produit anti-Lyme à base d'huiles essentielles, existant pourtant aux Etats-Unis.

Les infectiologues hospitaliers ricanent de ces *« gourous »* qui bricolent dans leur coin leurs ordonnances à rallonge – en piquant des recettes à l'étranger ou en les élaborant au fil de leurs propres recherches. *« Cette histoire part en vrille !* estime Eric Caumes, chef du service maladies infectieuses et tropicales de la Salpêtrière. *Il y a d'authentiques malades qui sont négligés. Mais beaucoup de patients en grande souffrance morale ont envie de croire qu'ils ont cette maladie alors qu'ils ne l'ont pas. Au moins, leur mal-être a un nom ! En cela, Lyme est emblématique du mal-être croissant de notre époque. »* On veut bien croire que tout n'est pas Lyme, que derrière ce tampon peuvent se cacher d'autres infections froides. Mais on ne peut nier ces malades « améliorés » par les protocoles alternatifs.

Et les enfants ? Dépressifs, eux aussi ? Sur Change.org, 10 000 personnes ont signé une

ED BETZ-AP-SIPA

pétition. *« Apportons notre soutien sans réserve à ces médecins qui, en vertu de leur éthique professionnelle, ont actualisé leurs connaissances, aident et soignent les malades chroniques plongés dans le plus grand désarroi »*, écrivent-ils. Dans les commentaires, des remerciements et des messages d'encouragement.

Qui a intérêt à ce que cette absurdité perdure ? Des laboratoires ? BioMérieux, un de ceux qui ont acheté la licence Elisa, a répondu par mail à notre demande d'entretien : *« La maladie de Lyme est une pathologie complexe et difficile à diagnostiquer.* [...] *Notre test est entièrement conforme aux réglementations européenne et américaine, et répond aux recommandations issues de plusieurs conférences de consensus au niveau national, européen ou international. »*

PLAINPICTURE-HEIDI MAYER/XAVIER LUCAS

En haut, en Allemagne, un panneau de signalisation. On en trouve sur tous les chemins de randonnée, de même que des distributeurs de répulsifs antitiques. En bas, un avertissement de la mairie de Paris dans un jardin public du 11e arrondissement.

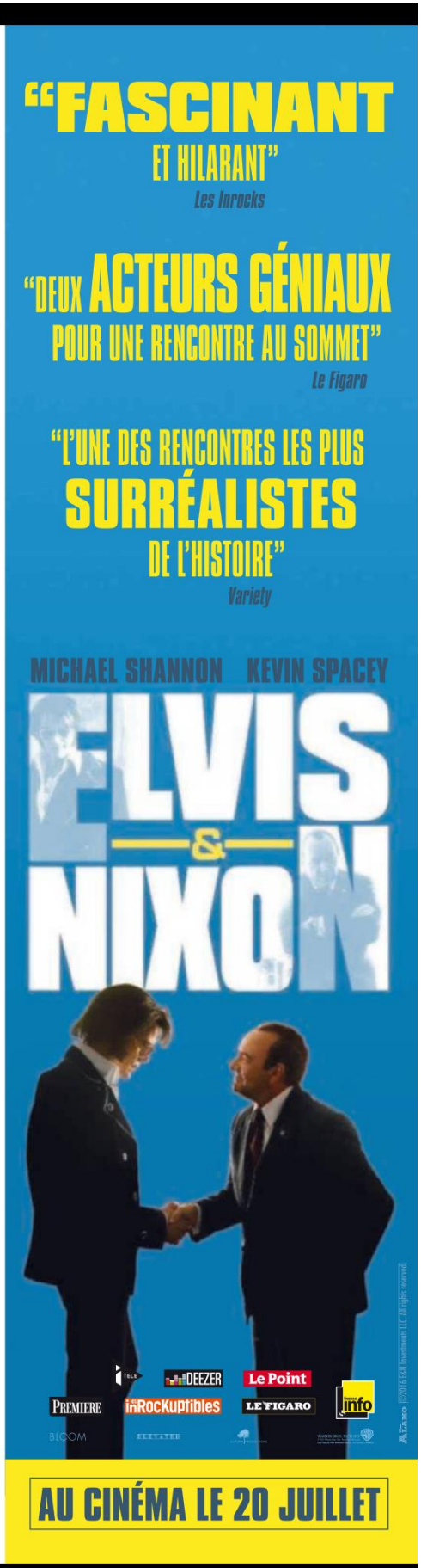
Le marché des traitements parallèles en engraisse plus d'un, aussi. Lyme coûte cher : *« En moyenne 500 euros par mois de traitement,* soupire Judith Albertat, ex-présidente de l'association Lyme sans Frontières. *Il y a tout un business, parce que les malades sont astreints aux circuits parallèles »*, pour s'offrir des soins naturels (cryothérapie, sauna à domicile qui élimine les toxines...), acheter des médicaments sur les sites américains ou se faire soigner en Allemagne *(voir p. 30)*, en République tchèque ou en Pologne.

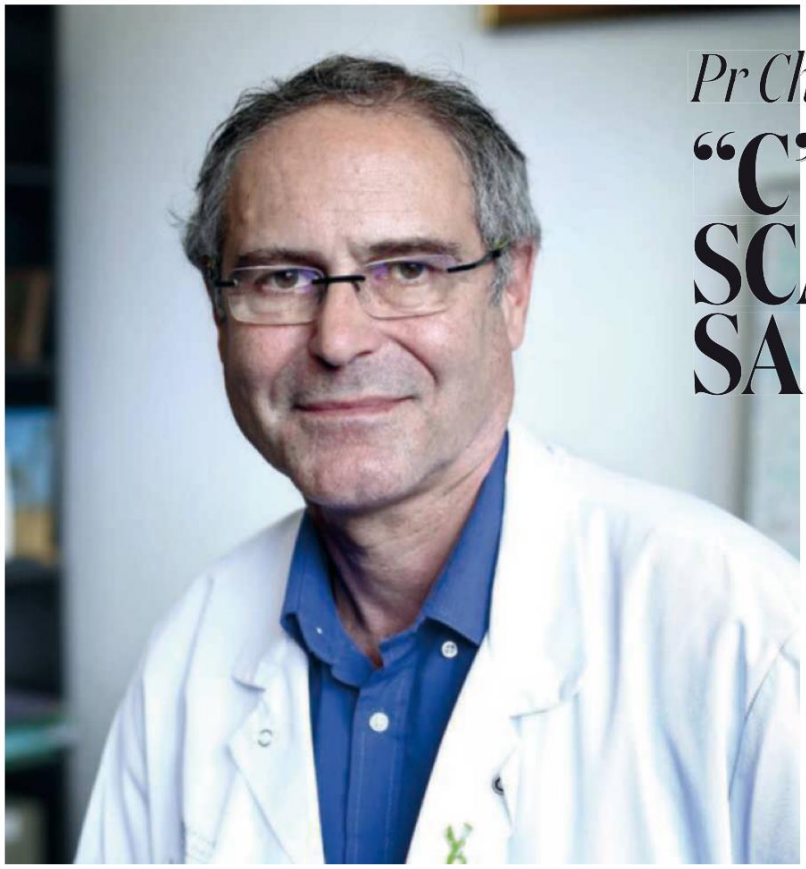
Plus largement, la maladie souffre d'être mal connue et peu investie. *« Il y a encore très peu de recherches,* confirme Muriel Vayssier-Taussat. *Curieusement, les médecins ont longtemps considéré que ce n'était pas un sujet. »* En neuf ans de formation, les étudiants en médecine lui consacrent à peine quelques heures. Aujourd'hui, les malades ont besoin que l'Etat reconnaisse enfin l'ampleur du problème. Au risque de bousculer fortement baronnies et certitudes. *« Les autorités se sont trompées tellement longtemps que c'est compliqué de revenir en arrière,* estime Chantal Perrin. *Le centre national de la borréliose, qui reçoit des financements publics pour ses recherches, ne peut pas dire qu'il est dans l'erreur depuis dix ans ! »* Aux Etats-Unis, pourtant, les lignes bougent. Trois Etats ont reconnu la chronicité de la maladie. Le nombre de cas déclarés de personnes infectées est passé subitement en 2013 de 30 000 à 300 000. En France, depuis le rapport de 2014 confirmant la non-fiabilité d'Elisa, il y a eu peu de changements. Le ministère de la Santé a demandé une évaluation des tests à l'Agence nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (ANSM), qui est annoncée pour la fin 2016... Pour Benoît Vallet, directeur général de la santé, qui s'exprime au nom de la ministre Marisol Touraine, *« les tests sont fiables. C'est leur interprétation qui pose problème »*. Il y a un an, les associations de malades avaient déjà été reçues, sans suite. Qu'en sera-t-il cette fois ? ◻

(1) L'objectif de ce type de conférence est de faire rédiger par une commission d'experts un avis collectif sur une question controversée. Une pratique courante en France dans le domaine de la santé pour définir une doctrine thérapeutique.

(2) « La Borréliose de Lyme », 2014.

(3) Depuis le 1er mai, l'Institut national de Prévention et d'Education pour la Santé (Inpes), l'Institut de Veille sanitaire (InVS) et l'Etablissement de Préparation et de Réponse aux Urgences sanitaires (Eprus) sont devenus Santé publique France (www.santepubliquefrance.fr).





Pr Christian Perronne

"C'EST UN SCANDALE SANITAIRE"

Le chef de service en infectiologie de l'hôpital universitaire Raymond-Poincaré de Garches dénonce, depuis des années, le déni de la maladie de Lyme chronique. Pour lui, et pour la centaine de médecins qui lancent un appel à la ministre de la Santé dans "l'Obs", il faut agir, vite

PROPOS RECUEILLIS PAR EMMANUELLE ANIZON
BRUNO COUTIER

Le gouvernement annonce un plan d'action national contre la maladie de Lyme. C'est une bonne nouvelle ?

C'est un premier pas timide. Toutes ces années, nos entrevues avec le ministère de la Santé ont toujours abouti à un déni de la pathologie. J'espère que ce ne sera pas le cas cette fois.

Comment vous êtes-vous intéressé à la maladie de Lyme ?

Quand j'ai commencé à travailler à Garches, en 1994, j'ai vu arriver nombre de malades piqués par des tiques lors de leurs promenades dans les grandes forêts de l'Ouest parisien. Les tiques peuvent transmettre ce qu'on appelle la maladie de Lyme, due à une bactérie, la borrélie (*Borrelia*), elle-même souvent accompagnée d'autres bactéries et de parasites. J'ai soigné ces malades avec trois semaines d'antibiothérapie, selon le protocole officiel, mais beaucoup rechutaient. Je voyais bien que ça ne suffisait pas. La maladie nécessite des soins plus longs. Ce que j'ai fait. J'ai découvert alors que le corps médical ne voulait absolument pas entendre parler de la chronicité de cette maladie. J'ai été moqué, jusque dans mon propre service. Si les symptômes – articulaires, cardiologiques, neurologiques – reviennent, ce n'est plus du Lyme, on dit que c'est du « post-Lyme » et on envoie les gens en psychiatrie. C'est ahurissant ! Comme si on disait au bout de quinze jours de tuberculose : « Vous n'avez plus la tuberculose, si vous avez des signes, vous avez peut-être une dépression. »

Pourquoi estimez-vous que les tests censés dépister la maladie ne sont pas efficaces ?

En plus de la borrélie responsable de la maladie de Lyme, il existe une vingtaine d'autres espèces de *Borrelia*. Le test Elisa, étape obligatoire pour les médecins français, n'en détecte que trois, avec de plus une proportion élevée de cas où ce test reste négatif malgré la maladie. Et pourtant, s'il est négatif, les médecins français n'ont pas le droit de poursuivre leur exploration, de compléter par un autre test plus précis, comme le Western-Blot. Même si leur patient a des signes cliniques significatifs. Les médecins peuvent être poursuivis par l'Assurance-Maladie s'ils le font ! Le centre de référence de la borréliose à Strasbourg dit encore aujourd'hui que ce test est fiable à 100%, alors que toutes les publications montrent l'inverse ! Comment peut-on continuer une telle aberration ? Surtout qu'il est prouvé depuis longtemps – ça a été publié dans les plus grandes revues scientifiques – qu'une sérologie peut être négative malgré la présence de la bactérie Borrelia. Aux Etats-Unis, non seulement le médecin est libre de prescrire le Western-Blot malgré un Elisa négatif, mais il a même le devoir de dire à son patient qu'un test négatif, quel qu'il soit, n'est pas la preuve qu'il n'est pas infecté !

Le sujet divise la communauté médicale. Que répondez-vous aux infec-

L'OBS/N°2697-13/07/2016

tiologues qui disent que Lyme est une maladie fourre-tout ?

Je suis d'accord. On ne devrait d'ailleurs pas dire « Lyme » mais « maladies vectorielles à tiques ». Le Lyme et les maladies associées donnent des signes cliniques très divers, qui, en plus, peuvent ne se déclarer que des années après. D'où la complexité du diagnostic. Et la nécessité justement d'améliorer les tests ! Aujourd'hui, les patients atteints de maladies vectorielles à tiques sont renvoyés de service en service, traités pour des pathologies qui ne sont pas les leurs : fibromyalgie, sclérose en plaques, démence... Je ne vois que ça, des faux diagnostics ! Et, pendant ce temps, leurs symptômes s'aggravent. Ce sont des histoires terribles. Certains finissent par se suicider. J'ai sorti des gens de l'asile ou de leur brancard avec un traitement prolongé d'antibiotiques. Ils en étaient arrivés là parce qu'on avait nié leur pathologie. C'est un scandale sanitaire...

que le professeur Luc Montagnier, découvreur du VIH, compare à celui du sang contaminé. Vous évoquez carrément une « épidémie » ?

Oui, la maladie explose. Les tiques ont toujours existé, on a retrouvé des borrélies dans une momie humaine congelée depuis plus de cinq mille ans. Mais les tiques sont de plus en plus nombreuses et surtout elles sont de plus en plus infectées. Les derniers chiffres américains sont très inquiétants : en quelques années, dans les Etats du Nord-Est, on a noté environ 300% d'augmentation du nombre de comtés fortement infestés. En Europe, les données publiées dans Eurosurveillance (2011) montrent jusqu'à 350 cas pour 100 000 habitants selon les pays : les plus touchés sont la Slovénie, l'Allemagne, l'Autriche et certains pays nordiques. Une autre étude en cours basée sur le nombre de tiques infectées et la fréquence d'érythèmes migrants montre qu'un million de personnes supplémentaires sont touchées chaque année. Et, malgré cela, la France déclare 27 000 nouveaux cas par an ! C'est ridicule.

Comment expliquez-vous ce déni ?

Les raisons sont multiples, je ne veux pas parler de ce qui est hors de mon champ de médecin. Ce que je peux dire, c'est que, outre la complexité du diagnostic et du traitement, c'est un phénomène classique : en cas d'épidémie infectieuse, les autorités répugnent à reconnaître l'étendue des dégâts, et leur responsabilité. Généralement, elles s'arc-boutent, jusqu'à ce que les malades les obligent à basculer. Cela a été le cas pour le VIH.

Est-ce ce qui est en train de se passer pour Lyme ? Des malades portent plainte contre des laboratoires, un autre fait une grève de la faim et, hop, le gouvernement annonce précipitamment un plan...

Il faudra qu'il le mène avec les associations de patients, en élargissant le cercle habituel des experts médicaux. Sinon, rien ne bougera ! Par ailleurs, c'est bien de proposer de revoir les recommandations sur le traitement des formes avancées de la maladie, en saisissant la Haute Autorité de Santé (HAS), mais c'est très long et insuffisant : il est urgent de prendre des mesures plus rapides.

Quel type de mesures ?

Celles que nous décrivons dans notre appel *(voir ci-contre)* : mettre en place des tests de diagnostic fiables. Accorder une vraie prise en charge aux malades et arrêter de poursuivre les médecins qui les soignent, créer des unités hospitalières spécialisées Lyme, et financer la recherche : jusqu'à aujourd'hui, je n'ai jamais réussi à obtenir un euro de subvention pour ce secteur !

L'appel des 100

"Madame la ministre, il y a urgence"

Vous annoncez un plan d'action national contre la maladie de Lyme pour septembre 2016. C'est un premier pas timide vers la reconnaissance officielle de la maladie de Lyme chronique. Mais il y a urgence. Nous, médecins soignants, généralistes et spécialistes, par la présente pétition, nous exigeons :

– Des financements publics pour améliorer les tests de diagnostic, actuellement non fiables. Des plaquettes officielles du gouvernement prétendent par exemple que le test actuel dépiste 100% des maladies de Lyme dans leur forme articulaire. C'est faux.

– La prise en compte de la détresse morale majeure mais aussi socio-professionnelle de ces patients en errance diagnostique pendant plusieurs mois ou années. Certains sont obligés de dépenser des fortunes pour se faire soigner à l'étranger. D'autres choisissent le suicide. Ces patients doivent pouvoir avoir accès au statut de l'affection longue durée (ALD) et au remboursement à 100% de leurs traitements.

– L'arrêt des poursuites contre les médecins qui ne suivent pas les recommandations officielles (consensus de 2006) pour soigner leurs patients.

– La prise en compte des récentes données scientifiques afin d'aboutir à un nouveau consensus thérapeutique adapté.

– La création d'unités hospitalières spécialisées Lyme avec, à terme, des instituts labellisés, aussi bien pour la recherche fondamentale que pour la recherche clinique.

– Des financements publics pour la recherche sur les maladies vectorielles à tiques.

Nous n'imaginons pas que ce processus se fasse sans la participation des associations de malades.

Fédération française contre les Maladies vectorielles à Tiques (incluant trois associations, des médecins et des chercheurs), Lyme sans Frontières et plus de 100 médecins. Retrouvez l'appel des médecins sur nouvelobs.com

Allemagne

AUGSBURG, TERRE PROMISE DES "LYMES"

Faute de prise en charge, de plus en plus de Français souffrant de cette maladie vont se faire soigner dans une clinique privée outre-Rhin

DE NOTRE ENVOYÉE SPÉCIALE À AUGSBOURG, BÉRÉNICE ROCFORT-GIOVANNI

LUKAS BARTH/AFP

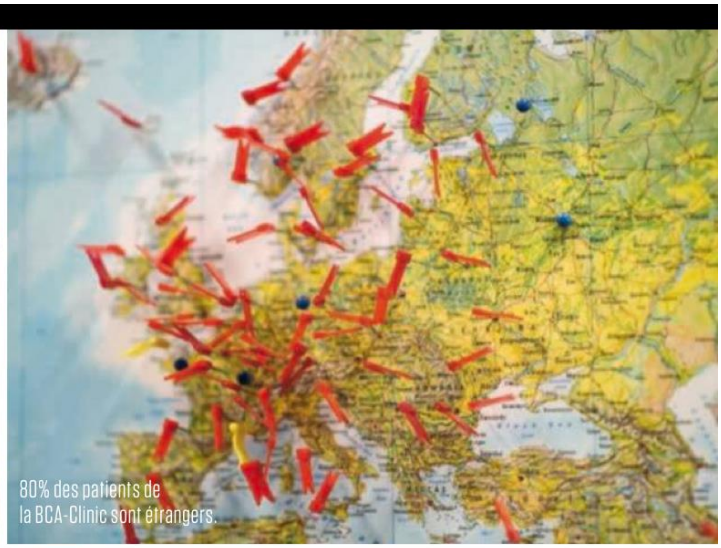
C'est un immeuble de bureaux niché au cœur d'un quartier résidentiel d'Augsbourg, charmante cité bavaroise à une heure de Munich. Il faut s'approcher très près pour distinguer le petit panneau « BCA-Clinic ». Borreliose Centrum Augsburg. Qui aurait pu indiquer aussi « terre promise des malades de Lyme ». En dix ans, cette clinique de jour entièrement privée a vu défiler 25 000 patients, à 80% d'origine étrangère. Au dernier étage du bâtiment où s'étend le centre haut de gamme, Suisses, Belges, Suédois, Norvégiens et Français reçoivent un traitement sur-mesure, selon *« une approche holistique »*. Traduction : on ne soigne pas la maladie, mais le malade dans son ensemble. Dans la salle d'attente *lounge* aux fauteuils en cuir beige, on coche les cases du formulaire d'entrée en fonction de ses symptômes. Sprays et crochets anti-tiques sont vendus au comptoir. Les curistes déambulent en jogging, avec la même gourde d'eau à la main. Certains, très pâles, se déplacent difficilement, telle cette quinquagénaire qui sort du sauna infrarouge. Dans la salle de sport, trois femmes pédalent, un masque à oxygène plaqué sur le visage.

Claudine (1), 57 ans, numérologue, entame sa troisième semaine ici. Survêtement chic, boucles d'oreilles pendantes, cette Toulousaine a l'air en forme. *« Lorsque je suis arrivée ici, je n'arrivais même pas à porter mon sac à main, j'étais désespérée. »* C'est en se renseignant sur internet qu'elle a découvert le BCA. *« J'ai été piquée en 2013 par une tique, j'ai eu un érythème, puis j'ai fait une péricardite, mais le cardiologue n'a pas fait le lien. Un médecin à 250 kilomètres de chez moi a accepté de me faire passer les deux tests de dépistage en même temps, Elisa et Western-Blot, qui sont revenus positifs. J'ai pris des antibiotiques, mais pas assez longtemps, cela n'a fait qu'activer les bactéries. En France, personne n'était à l'écoute. Ici, la prise en charge est fabuleuse. »* Un jour sur deux, Claudine alterne 2h30 de perfusion d'antibiotiques *« naturels, car je n'ai pas supporté les chimiques »*, et de vitamines. *« La première semaine, lorsque j'ai mal réagi, j'étais malgré tout heureuse, car en sécurité. Aujourd'hui, je me sens bien, je peux même faire du sport »*, dit-elle, tout en exposant son visage à une lampe de luminothérapie.

Il y a encore un an ou deux, il était rare de croiser un Français ici. Mais en 2015, *« le BCA a participé à une conférence organisée par l'association Lyme sans Frontières, et depuis, un appel sur trois vient de la France »*, raconte Miriam Leunissen, chargée de communication. Chemise bleu ciel, voix posée, le Dr Carsten Nicolaus, fondateur du centre, se targue d'être parmi les cinq médecins dans le monde à avoir vu le plus grand nombre de malades de Lyme. *« J'ai reçu mon premier cas en 1990. Augsbourg est proche d'une grande forêt où les tiques prolifèrent. A l'époque, j'avais un cabinet. Au fil des ans, de plus en plus de malades sont venus. J'ai fait des recherches et je me suis aperçu que, en leur donnant des antibiotiques sur une longue durée, ils allaient mieux. Mais, à partir de 2003, le système de santé allemand, confronté à des difficultés financières, a commencé à me demander des comptes, car ils estimaient que les remboursements coûtaient trop cher. J'avais le choix entre abandonner le système ou mes patients. J'ai choisi mes patients et j'ai fondé ce centre. Je suis hors système, mais au moins on me laisse travailler. »* Outre-Rhin, le protocole officiel de dépistage est le même qu'en France : test Elisa, puis Western-Blot en cas de réponse positive, le tout remboursé par

L'OBS/N°2697-13/07/2016

Le BCA propose des traitements alternatifs non reconnus en France.



80% des patients de la BCA-Clinic sont étrangers.

Claudine est venue de Toulouse pour être soignée.

la Sécu allemande. Mais, dans les faits, les médecins ont une marge de manœuvre supérieure, les labos ont le choix entre cinq Western-Blot différents, plus ou moins sensibles selon le fabricant. Et les autres tests non remboursés, tel l'Elispot, peuvent être faits dans tous les labos du pays. Chose impossible en France.

Le BCA propose une batterie de tests non reconnus en France, notamment le Lyme Spot Revised, toute dernière version de l'Elispot, ou test de transformation lymphocytaire, réputé pour être le nec plus ultra. Et aussi le très pointu PCR, une analyse de l'ADN, qui n'est utilisé en France que sur les animaux. *« Plus j'ai d'informations sur la maladie et d'éventuelles co-infections, mieux j'arrive à la soigner »*, explique le Dr Nicolaus. Dans le laboratoire immaculé, les biologistes suivent de près l'évolution de la maladie des patients. Et les cinq médecins n'hésitent pas à proposer des traitements antibiotiques sur plusieurs semaines. Sur le mur du couloir qui mène à la salle des perfusions, une mappemonde hérissée de drapeaux rouges indique les zones touchées par Lyme. Au bout, un petit groupe de malades installés dans de confortables sièges feuillettent des revues, le bras relié à une poche de liquide. Ils pourront ensuite

« JE SUIS HORS SYSTÈME, MAIS AU MOINS ON ME LAISSE TRAVAILLER.. »

Dr Nicolaus, fondateur de la clinique

plonger les pieds dans un bain qui change de couleur en fonction de la substance éliminée: nicotine, calcaire, caféine – *« la détoxification passe par les pieds »*, explique Céline, employée de la clinique –, s'installer dans un fauteuil qui libère un champ magnétique *« pour stimuler l'irrigation du sang »* ou bien encore recevoir des ondes de haute fréquence via des électrodes. *« Cela dérange les bactéries. »*

Des traitements pour le moins alternatifs qui ne font pas sursauter Daniel Vieux-Fort. A 56 ans, il a fait le voyage depuis Saint-Joseph, en Martinique. *« J'ai commencé à être très fatigué en 2014. J'étais chauffeur pour le sous-préfet, je n'arrivais plus à travailler. Moi qui étais sportif, baraqué, je suis passé de 67 à 40 kilos »*, raconte-t-il, la tête secouée de spasmes. Le diagnostic tombe: c'est une SLA, une sclérose latérale amyotrophique, la maladie dégénérative dont souffre le physicien de génie Stephen Hawking. *« Puis ma cousine m'a parlé de la maladie de Lyme et je suis venu ici. Les médecins du BCA m'ont dit que je n'avais pas de SLA, mais Lyme. En sept semaines, j'ai retrouvé mon énergie. J'en veux à la France, qui ne traite pas bien cette maladie. J'aimerais qu'il y ait des cliniques comme celle-ci partout dans le monde. »*

Le mieux-être a un coût: pour trois semaines de traitement, Claudine débourse 5250 euros, sans compter l'appartement qu'elle doit louer avec son compagnon. Ni la Sécu, ni sa mutuelle ne lui remboursent quoi que ce soit. Les patients allemands ne sont pas mieux lotis: rares sont ceux dont l'assurance privée accepte d'endosser une partie des frais. *« Je me bats pour que la forme chronique soit officiellement acceptée, afin que bien plus de malades aient accès à ce protocole »*, explique le Dr Nicolaus, qui forme des praticiens venus de toute l'Allemagne. A terme, le centre aimerait s'étendre dans de nouveaux locaux, pour y installer des lits. Une fois de retour à la maison, le lien avec le BCA n'est pas rompu. Comme les autres malades, Claudine pourra envoyer ses échantillons de sang et être suivie à distance. ◻

Doctissimo – Publication du 13 juillet 2016

http://www.doctissimo.fr/sante/news/maladie-de-Lyme-petition-d-une-centaine-de-medecins

Doctissimo Santé

MERCREDI 13 JUILLET 2016 - 10H50

Maladie de Lyme : plus de 100 médecins lancent un cri d'alarme

Plus de 100 médecins publient une tribune dans L'Obs pour demander au gouvernement de se mobiliser contre la maladie de Lyme, une maladie transmise par les tiques. Selon eux, cette affection souffre d'un manque de reconnaissance, d'un mauvais diagnostic et d'un traitement souvent inadapté. Le plan national annoncé récemment pour le gouvernement leur semble bien insuffisant.

Plus de 100 médecins dénoncent la prise en charge de la maladie de Lyme en France : mauvais diagnostic, prise en charge inadaptée, déni des souffrances des patients...

Une centaine de médecins lancent un cri d'alarme

Selon les signataires emmenés par le Pr. Christian Peronne, chef de service en infectiologie à l'hôpital universitaire Raymond-Poincaré de Garches, "*il y a urgence*". Dans une tribune adressée à la ministre de la Santé publiée dans L'Obs, les médecins demandent ainsi :

- Des financements publics pour améliorer les tests de diagnostic de la maladie de Lyme, aujourd'hui insuffisants. "*Des plaquettes officielles du gouvernement prétendent que le test actuel dépiste 100% des maladies de Lyme dans leur forme articulaire. C'est faux*" affirment les pétitionnaires.
- La prise en compte des conséquences de l'errance diagnostique des patients avec un statut d'affection longue durée et un remboursement à 100 % de leurs traitements. "*Les patients atteints de maladies vectorielles à tiques sont renvoyés de service en service, traités pour des pathologies qui ne sont pas les leurs: fibromyalgie, sclérose en plaques, démence...*" témoigne le Pr. Peronne.
- La prise en compte des récentes données scientifiques pour établir un nouveau consensus thérapeutique face à celles datant de 2006 qui ne sont plus adaptées. Selon les signataires, les traitements antibiotiques préconisés sont largement insuffisants, tant en quantité qu'en durée.
- L'arrêt des poursuites contre les médecins qui ne suivent pas les recommandations officielles datant de 2006. Aujourd'hui, les médecins qui prescrivent au-delà s'exposent à des sanctions de la Sécurité sociale et peuvent finir devant les tribunaux. C'est le cas d'une ancienne gérante d'un laboratoire d'analyse biologique et d'un pharmacien qui comparaitront le 7 octobre devant la cour d'appel de Colmar pour avoir mis en œuvre des méthodes alternatives de diagnostic et de traitement. Ils avaient été condamnés en première instance à de la prison avec sursis.
- La création d'unités hospitalières dédiées ;
- La mobilisation de financements publics pour la recherche contre cette maladie.

(...)

(...) Doctissimo – Publication du 13 juillet 2016

En France, un déni de la maladie ?

Le Pr. Peronne dénonce un déni de la maladie en France. "*En Europe, les données publiées dans Eurosurveillance (2011) montrent jusqu'à 350 cas pour 100 000 habitants selon les pays (…) Une autre étude en cours basée sur le nombre de tiques infectées et la fréquence d'érythèmes migrants montre qu'un million de personnes supplémentaires sont touchées chaque année. Et, malgré cela, la France déclare 27 000 nouveaux cas par an ! C'est ridicule*" déclare le Pr. Peronne dans L'Obs. A ce sujet, lors d'un colloque organisé dimanche 19 juin à Strasbourg par "Lyme sans frontières", le Prix Nobel Luc Montagnier, co-découvreur du VIH, trouvait *"lamentable que les pouvoirs publics et les autorités de santé n'aient pas une politique cohérente sur la maladie de Lyme".*

Mais tous les professionnels de santé ne partagent pas cette indignation, ni ce discours alarmiste, ainsi dans Science et Avenir, le Pr Daniel Christmann, du service des maladies infectieuses du CHU de Strasbourg déclarait : "*On reçoit beaucoup de patients complètement paniqués à l'idée d'avoir une maladie de Lyme. Il faut leur expliquer que ce n'est pas si grave et qu'on en guérit très bien dans l'immense majorité des cas, en traitant par antibiotiques.*

Les patients mobilisés attendent une réponse des pouvoirs publics

Les signataires soulignent l'importance d'impliquer les patients pour ces évolutions. Des patients qui ne restent pas inactifs. Un patient (Matthias Lacoste) a récemment entamé une grève de la faim pour interpeller les pouvoirs publics. Parallèlement, près de 250 patients devraient porter plainte contre l'Etat pour inaction et contre les laboratoires pharmaceutiques auxquels ils reprochent de commercialiser des tests qui n'ont pas permis de les diagnostiquer.

Ces actions ont fait bouger les autorités publiques. Fin juin, le ministère de la Santé a justement annoncé qu'il lancerait en septembre un plan d'action national contre la maladie de Lyme. Un premier pas timide, juge le Pr. Peronne, qui avoue que les précédentes entrevues avec les autorités sanitaires n'ont jusqu'alors abouti qu'à un nouveau déni de la maladie. Les actions des patients et la pétition de ces professionnels de santé veulent s'assurer que cela ne sera pas le cas cette fois-ci.

David Bême

Clinique Vétérinaire Bozon-Versailles – Publication du 13 juillet 2016

http://www.cliniqueveterinairebozon.fr/Content.aspx?code=31035&parent=15318

La maladie de Lyme chez l'homme : il y a urgence

Maladie de Lyme : « il y a urgence »

13 juil 2016

Une centaine de médecins et plusieurs associations, emmenés par le Pr Christian Perronne, chef du service infectiologie de l'hôpital de Garches (93), ont signé cette semaine dans l'Obs une tribune dénonçant le scandale sanitaire que représente l'errance thérapeutique des personnes atteintes par la maladie de Lyme.

« *Il y a urgence* » rappellent ces spécialistes, alors qu'on estime à 27 000 le nombre de cas d'infection par les tiques chaque année en France. En pleine expansion, la maladie reste largement sous-diagnostiquée et mal prise en charge. L'une des principales revendications est la reconnaissance de la maladie de Lyme en tant que pathologie chronique. « Il faut arriver à ce que ces patients aient accès au statut de l'affection longue durée (ALD) pour qu'ils aient une meilleure prise en charge grâce aux traitements qui seraient dans ce cas remboursés à 100 %. A l'heure actuelle, les victimes sont dans un "*no man's land*" fait valoir le Pr Perronne. Récemment un malade, Matthias Lacoste, a fait une grève de la faim pour interpeller les pouvoirs publics.

Le 29 juin dernier, une réunion au ministère de la Santé a abouti à l'annonce d'un futur plan en faveur de la prévention, du dépistage et de la prise en charge de la maladie de Lyme. Les actions concrètes seront dévoilées en septembre 2016. Il s'agit d'un pas décisif puisque, jusqu'à présent, comme le rappelle Christian Perronne, « *les entrevues avec le ministère de la Santé aboutissaient toujours sur un déni complet de la pathologie* ». Les associations de malades appellent à une révision complète des recommandations officielles de la Haute Autorité de Santé sur le traitement des formes avancées de la maladie. Ils espèrent pouvoir bénéficier de programmes de recherche ambitieux et de tests de diagnostic fiables. « *Des plaquettes officielles du gouvernement prétendent par exemple que le test actuel dépiste 100 % des maladies de Lyme dans leur forme articulaire. Or, c'est totalement faux* », rappelle à ce sujet le Pr Perronne.

Le Journal de Saône et Loire – Publication du 15 juillet 2016

http://www.lejsl.com/edition-de-chalon/2016/07/15/maladie-de-lyme-un-medecin-chalonnais-interpelle-le-gouvernement

Menu

le journal DE SAÔNE-ET-LOIRE

CHALON MÂCON CHAROLAIS - BRIONNAIS MONTCEAU CREUSOT AUTUN BRESSE

LE JOURNAL DE SAÔNE ET LOIRE / EDITION DE CHALON / CHALON-SUR-SAÔNE

SAÔNE-ET-LOIRE - SANTÉ

Maladie de Lyme : un médecin chalonnais interpelle le gouvernement

Depuis quatre ans, l'augmentation des patients victimes des tiques a pris un rythme accéléré. Un médecin chalonnais s'engage à ce que l'État réagisse face à la maladie de Lyme.

Vu 1842 fois | Le 15/07/2016 à 05:00 | mis à jour à 08:55 | Réagir (2)

René Messagier fais partie du groupe de médecins Chroni-France, groupe de communication des médecins français qui reconnaissent et prennent en charge la maladie de Lyme dans sa forme chronique. Photo AFP

Comment avez-vous entendu parler de cette pétition de médecins français ?

« Depuis le début des années 90, les médecins sont confrontés à une montée en puissance de patients porteurs de pathologies complexes qui n'entrent pas dans le cadre des maladies bien définies et enseignées dans les facultés. Ces patients ont des symptômes communs : douleurs musculaires et/ou articulaires, accompagnées de fatigue chronique, tout en ayant leurs manifestations propres composées d'un mélange de nombreux symptômes fonctionnels : vertiges, troubles de la mémoire, acouphènes, fourmillements, spasmes, crainte de la lumière et du bruit…

Tous ces symptômes échappent totalement aux techniques de mesure de la médecine moderne (scanners, IRM, biologie…) et le diagnostic ne repose que sur l'écoute du témoignage du patient qui les ressent. Cette situation est très déroutante pour le médecin actuel, habitué à se reposer sur des données objectives, bases de la médecine par les preuves.

Les réponses n'étant pas satisfaisantes, j'ai continué à chercher et c'est par l'intermédiaire d'une patiente qui souffrait d'une polyarthrite rhumatoïde "atypique" et qui avait été souvent mordue par des tiques, que j'ai commencé à enquêter sur la maladie de Lyme et ses possibles conséquences. »

Pourquoi est-ce que vous vous mobilisez aujourd'hui ?

« Parce que, depuis 3 à 4 ans, l'augmentation de ces patients a pris un rythme accéléré, que de plus en plus de personnes sont mordues par des tiques, que de plus en plus de malades errent de médecin en médecin, sont rejetés par les hôpitaux et souvent dirigés, en désespoir de cause, vers les psychiatres. Ces malades en arrivent à des situations désespérées, sont contraints d'arrêter leurs études, sont raillés par leurs collègues, perdent leur emploi, la sécu leur supprime leurs indemnités journalières, les commissions médicales les mettent en invalidité ou en retraite anticipée… **Alors qu'ils ne demandent que le "droit de guérir", comme actuellement Matthias Lacoste, en grève de la faim depuis le 18 juin ! »**

« Le ministère de la santé doit prendre les mesures qui s'imposent » (…)

(…) Le Journal de Saône et Loire – Publication du 15 juillet 2016

Pourquoi la maladie de Lyme est-elle encore sous diagnostiquée ?

« Les tests proposés par les laboratoires ne sont pas fiables et ne testent que 3 à 5 sortes de Borrélia, en négligeant totalement les autres agents infectieux. La maladie n'est pas non plus à déclaration obligatoire, si bien que les chiffres avancés sont très incertains. Dans un cas sur deux environ, la personne n'a aucun souvenir de morsure de tique, et que l'érythème migrant pathognomonique est lui aussi absent dans environ la moitié des cas… »

Qu'est-ce que vous demandez concrètement à l'État ?

« Une remise à plat des systèmes d'évaluation, de diagnostic de ces maladies, la reconnaissance officielle de la forme chronique, l'établissement de contacts-passerelles avec les vétérinaires (qui connaissent ces maladies bien mieux que les médecins, depuis des années), la mise en route de programmes de formation des médecins, la possibilité de poursuivre les traitements quand ils fonctionnent au-delà des 3 semaines autorisées sans être inquiété par les caisses de Sécu (plusieurs médecins sont actuellement en procès et risquent une interdiction d'exercice et des pénalités financières pour avoir fait le choix d'aider leurs patients en leur âme et conscience), la prise en compte des associations de patients. Et surtout, de la recherche, de la recherche et encore de la recherche !!! »

Qu'est-ce que vous espérez ?

« Que le ministère prenne enfin conscience de la gravité de la situation, et prenne des mesures rapidement. En 2015, une proposition de loi a été rejetée par Marisol Touraine. Elle repousse cette fois à septembre la mise en route d'un plan. Ce que nous pouvons espérer, c'est que pour une fois elle tienne parole. »

100Une centaine de médecins lancent un appel, publié cette semaine dans L'Obs , pour demander au gouvernement de financer le développement de nouveaux tests de la maladie de Lyme, affection transmise par les tiques. Selon eux, la maladie est nettement sous-diagnostiquée et mal soignée en France. Un Saône-et-Loirien y figure : le docteur chalonnais René Messagier.

Propos recueillis par Maylis Haegel

Infirmiers - Publication du 18 juillet 2016

http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsi/cours/maladie-lyme-il-faut-savoir.html

COURS IFSI

La maladie de Lyme, ce qu'il faut savoir...

18.07.16 Mise à jour le 03.08.16

3 Réagir | Imprimer | Envoyer | Tweeter | G+1 5

Cet article fait partie de l'UE :
S3 2.5 Processus inflammatoires et infectieux

« C'est un scandale sanitaire », « un thriller médical », « des tests jugés inefficaces »... Vous l'aurez compris, la maladie de Lyme fait l'objet de nombreuses indignations ces derniers temps ! Et pour cause, cette maladie grave à l'origine de troubles neurologiques sévères n'est toujours pas reconnue en France…

La maladie de Lyme toucherait chaque année 43 habitants sur 100 000 en France.

Mal diagnostiquée mais pourtant très bien soignée, la maladie de Lyme reste un véritable problème sanitaire sur lequel l'État ferme encore trop les yeux. Face à ce déni des autorités sanitaires, les associations de lutte contre la maladie de Lyme interpellent le ministère de la Santé pour faire reconnaître cette maladie, faire avancer la recherche et améliorer les prises en charge. De leur côté, les patients aussi ont leur mot à dire ! Errance diagnostique, nomadisme médical... ils vont de médecins en hôpitaux en quête d'une prise en charge adaptée. Souvent catégorisé comme psychiatrique - c'est dans la tête, ça va se régler – et faisant l'objet de préjugés - J'ai toujours eu la réputation d'être feignant-, ces patients souffrent pendant plusieurs années avant que leur maladie soit réellement « reconnue ». Ce fut le cas dernièrement de Yannick, un collégien de 15 ans atteint de paralysies et d'atroces douleurs, traité par antidépresseurs pour des troubles de conversion alors qu'il souffrait de la maladie de Lyme... Rappelons également que le 18 juin 2016, Matthias Lacoste débutait sa grève de la faim en faveur de la reconnaissance de la maladie de Lyme comme maladie chronique, grève qui s'est terminée le 12 juillet dernier.

Aujourd'hui, ce sont les médecins qui se manifestent ! A l'initiative de Christian Perronne, chef de service en infectiologie à l'hôpital universitaire Raymond Poincaré de Garches, une pétition a été signée par la Fédération française contre les Maladies vectorielles à Tiques (incluant trois associations, des médecins et des chercheurs), Lyme sans Frontières et plus de 100 médecins pour la reconnaissance de cette maladie. Madame la ministre, il y a urgence, s'exclame le professeur qui demande dans sa pétition :

- des moyens financiers pour améliorer les tests diagnostiques encore trop peu efficients ;
- la prise en charge des détresses psycho-socio-professionnelles des patients ;
- la reconnaissance de la maladie de Lyme comme affection longue durée (ALD) qui permet une prise en charge à 100 % des traitements ;
- la création d'unités hospitalières spécialisées Lyme ;
- la prise en compte des récentes données scientifiques en vue d'un nouveau consensus thérapeutique adapté – quant on sait que la dernière conférence date de 2006…

Le Monde – Publication du 19 juillet 2016

http://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2016/07/19/six-questions-sur-la-maladie-de-lyme-infection-transmise-par-les-tiques_4971866_4355770.html

Le Monde | Télérama | Le Monde diplomatique | Le Huffington Post | Courrier international | La Vie | L'Obs | Services Le Monde | S'abonner au Monde à partir de 1 €

Le Monde.fr ÉDITION GLOBALE Rechercher Emploi Newsletters S'inscrire Connexion

Six questions sur la maladie de Lyme, infection transmise par les tiques

Un plan national est présenté jeudi contre la borréliose de Lyme, qui affecte au moins 27 000 personnes par an en France, et reste mal diagnostiquée.

LE MONDE | 19.07.2016 à 16h11 • Mis à jour le 29.09.2016 à 23h08 |

Par Anne-Aël Durand

Abonnez vous à partir de 1 € Réagir Ajouter f Partager Tweeter

La maladie de Lyme, transmise par la tique, touche au moins 27 000 personnes chaque année en France. Bien davantage selon les associations de patients, qui dénoncent des diagnostics inefficaces et une mauvaise prise en charge des symptômes. JOHN TANN/CC BY 2.0

C'est une petite piqûre indolore, souvent passée inaperçue après une promenade en forêt ou un pique-nique dans l'herbe, qui peut parfois augurer d'un long calvaire. Fatigue, douleurs, arthroses, voire paralysie… la maladie de Lyme, transmise par la tique, touche au moins 27 000 personnes chaque année en France. Bien davantage selon les associations de patients, qui dénoncent des diagnostics inefficaces et un mauvais traitement des symptômes.

Après une tribune publiée dans *L'Obs* le 12 juillet, dans laquelle plus de cent médecins lançaient un appel pour une meilleure prise en compte de cette maladie méconnue, le ministère de la santé a présenté jeudi 29 septembre un plan d'action.

1. Qu'est-ce que la maladie de Lyme ?

La borréliose ou maladie de Lyme tient son nom de la petite ville du Connecticut où elle a été identifiée dans les années 1970. Il s'agit d'une infection par la bactérie *Borrelia*, qui peut toucher les hommes comme les animaux (« zoonose »).

La maladie n'est pas contagieuse. Elle ne se propage à l'homme que par la piqûre (ou morsure) des tiques.

2. Comment est-elle transmise ?

Les tiques, acariens ronds et sombres mesurant entre 1 et 3 millimètres, se trouvent partout en France, hormis au-dessus de 1 500 mètres. Les cas de borréliose sont plus nombreux dans le centre de la France (Poitou-Charentes, Limousin, Auvergne, Rhône-Alpes) et en Alsace-Lorraine, selon le réseau de médecins Sentinelles.

Pour passer de la larve à la nymphe, puis à l'état adulte, la tique se fixe sur le corps de son hôte et se gorge de sang. Son poids peut alors être multiplié par 600. Plus elle reste longtemps, plus elle risque de propager des maladies – même si seulement 5 à 20 % sont infectées par la borrelia. Les personnes

à risque sont les promeneurs, les gardes forestiers ou les agriculteurs, surtout entre mai et septembre.

3. Comment se protéger ?

Pour éviter de contracter la maladie de Lyme, la première précaution est de porter des vêtements couvrants (pantalon, chaussettes, chapeau) lorsqu'on se promène dans la nature. Il existe aussi des répulsifs à appliquer sur la peau, sauf pour les jeunes enfants et les femmes enceintes.

Après une sortie, il faut inspecter l'ensemble du corps, surtout les plis ou le cuir chevelu et retirer les tiques rapidement sans utiliser les ongles (risque de casser la tête de la bête) ni appliquer de produit chimique ou de flamme (risque d'accroître la régurgitation des bactéries). L'instrument adapté est le tire-tique, disponible en pharmacie. Ensuite, on peut désinfecter. En cas de doute, ou d'apparition d'érythème, il faut consulter un médecin, comme le précisent les plaquettes de prévention.

4. Quels sont les symptômes ?

Les piqûres ne se sentent pas, car la tique injecte un anesthésiant local. De plus, certaines tiques à l'état de nymphe sont très difficilement visibles à l'œil nu. On peut toutefois être alerté par des signes cliniques. La borréliose évolue en trois phases :

- de trois à trente jours après la piqûre, une plaque rouge circulaire peut apparaître et s'étendre. Il s'agit d'un « érythème migrant ». Mais ce n'est pas systématique. Détectée à ce stade, la maladie peut être traitée par des antibiotiques ;
- en l'absence de traitement, des symptômes divers peuvent apparaître entre un et six mois plus tard. Ils peuvent toucher le système nerveux (fatigue, paralysie, maux de tête), les articulations (arthrites aux genoux, coudes), le cœur (palpitations) ou la peau (érythèmes) ;
- si rien n'est fait, ces manifestations peuvent devenir chroniques, c'est-à-dire qu'elles apparaissent et disparaissent périodiquement. Elles sont très invalidantes pour les patients. On peut donc confondre ces symptômes avec ceux d'autres maladies comme la sclérose en plaque, par exemple.

Le lien entre ces symptômes subjectifs et la maladie de Lyme est contesté par une partie de la communauté médicale. Lors d'une discussion à l'Académie de médecine, le 20 septembre, le professeur François Bricaire (Pitié-Salpêtrière) a estimé qu' *« actuellement, le Lyme s'avère être le plus souvent une mauvaise réponse à des patients qui souffrent et souhaitent que leurs plaintes soient entendues et suivies d'effet ».* D'autres s'inquiètent qu'un surdiagnostic augmente le recours aux antibiotiques au risque de développer des résistances.

5. Comment savoir si on est infecté ?

Le diagnostic n'est pas toujours évident à poser face à la diversité des symptômes. Par ailleurs, les outils de détection ne sont pas toujours efficaces, comme le détaille un rapport du Haut Conseil de la santé publique. Ainsi, le test sanguin Elisa, utilisé en première intention, est indirect : il détecte les anticorps luttant contre la maladie. Mais ceux-ci ne sont pas présents au stade initial. Si le résultat d'Elisa est positif, il doit être confirmé par un deuxième test, le Western Blot (WB). Par ailleurs, aucun de ces deux tests ne détecte la *Borrelia miyamotoi*, souche japonaise apparue en Europe et aux Etats-Unis. Les tests détectant directement la bactérie sont plus complexes, plus chers et donc très rarement prescrits.

Une centaine de médecins ont donc lancé à la mi-juillet un appel dans *L'Obs* réclamant *« des financements publics pour améliorer les tests de diagnostic non fiables »*. Christian Perronne, chef de

service en infectiologie à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches, s'indigne dans un entretien à l'hebdomadaire :

« Je ne vois que ça, des faux diagnostics ! Et, pendant ce temps, leurs symptômes s'aggravent. Ce sont des histoires terribles. Certains finissent par se suicider. J'ai sorti des gens de l'asile ou de leur brancard avec un traitement prolongé d'antibiotiques […] C'est un scandale sanitaire. »

6. Pourquoi cette maladie devient-elle un enjeu de santé publique ?

L'appel des médecins pourrait bien avoir un écho dans les tribunaux. Deux avocats, Mes Faivre et Fouret, ont regroupé les dossiers d'une centaine de malades et devaient porter plainte en septembre contre les laboratoires qui commercialisent les tests n'ayant pas détecté leur infection.

Une biologiste, Viviane Schaller, sera aussi jugée en appel en octobre pour avoir prescrit systématiquement à ses patients les tests Western Blot, contrairement aux recommandations officielles. Elle avait été condamnée en première instance en 2014, aux côtés d'un pharmacien qui prescrivait un remède à base d'huile essentielle non homologué contre la maladie de Lyme.

En juin, le Nobel de médecine Luc Montagnier a annoncé développer un test détectant les ondes électromagnétiques émises par l'ADN de la bactérie dans un échantillon sanguin. Une méthode jugée farfelue par un spécialiste de Lyme.

Par ailleurs, les associations de patients, comme France Lyme ou Lyme sans frontières demandent que la borréliose soit reconnue comme une affection de longue durée, afin d'être mieux indemnisés**. Un jeune homme, Matthias Lacoste, trop malade pour pouvoir reprendre le travail, a mené en juin une grève de la faim pour alerter sur sa situation.**

Anne-Aël Durand

RTS FM – Publication du 5 septembre 2016

http://www.rtsfm.com/actu/1473071293maladie-de-lyme-meconnue-mais-tres-douloureuse

Le rendez-vous pour trouver sa **formation courte** de **Bac** à **Bac +3** le **12 novembre** à **Montpellier**

RTS MUSIC·INFO·TRAFIC

FLUX RSS | WEBRADIOS | PODCASTS

Chercher dans le site : OK

RADIO MUSIQUE BONS PLANS ACTUS LOCALES PODCAST JEUX ECOUTER RTS PUBLICITÉ

Accueil › Maladie de Lyme : méconnue mais très douloureuse

<< Revenir à la liste des infos

Le 05/09/2016

Maladie de Lyme : méconnue mais très douloureuse

0 Commentaire

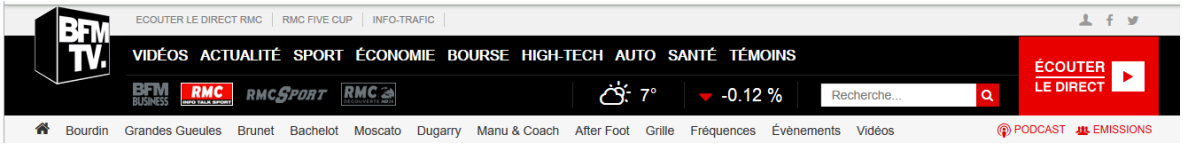
Elle préoccupe plus que le virus Zika. La maladie de Lyme transmise par les tiques va faire l'objet d'un plan d'action qui doit être présenté dans quelques semaines. Mathieu Lacoste a créé une association pour faire connaitre cette maladie aux conséquences multiples. Et aussi les problèmes que connaissent ceux qui sont touchés. Infecté depuis 11 ans et sans aucune ressource. Il a fait une grève de la faim en juin. Il évoque son cas et aussi de celui de Jonathan, un Héraultais...

Matthias Lacoste

Tweeter G+1 0 Pin it J'aime 24

BFM TV – Emission du 5 septembre 2016

http://linkis.com/rmc.bfmtv.com/emissi/OCry1



"Madame Touraine, aidez-nous!": l'appel à l'aide de Jonathan, atteint de la maladie de Lyme

05/09/2016 à 12h52

Les personnes atteintes de la maladie de Lyme, transmise par les piqûres de tiques, souffrent en France d'une prise en charge quasi inexistante et de tests de dépistage peu fiables. Jonathan, atteint depuis 4 ans et à bout de forces, il attend beaucoup du plan que doit présenter Marisol Touraine le 29 septembre prochain contre cette maladie.

C'est une maladie mal connue, dont on parle depuis quelques mois seulement en France. La maladie de Lyme, qui se transmet par les morsures de tiques, peut toucher tout le monde: enfants, jeunes ou personnes âgées, hommes ou femmes.

D'origine infectieuse, elle peut s'attaquer à la peau, aux articulations ou au système nerveux. Malgré la bataille de nombreux médecins et de malades, qui cherchent à la faire connaître au plus grand nombre, la maladie reste très mal prise en charge en France, alors même que 27.000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

Tests peu fiables

Les tests de dépistage posent en particulier problème dans l'Hexagone, puisqu'ils sont peu fiables. Jonathan, un habitant de l'Hérault âgé de 31 ans et atteint par la maladie de Lyme depuis 4 ans, a par exemple été testé deux fois en France. A chaque fois, le résultat a été négatif. Deux autres tests effectués en Allemagne ont pourtant démontré qu'il était bien touché. C'est ce qui l'a en partie convaincu d'aller se faire soigner dans ce pays, puisqu'en France, les traitements sont quasi inexistants. Malgré son jeune âge, il est à bout de forces.

"Je n'arrive pas à respirer, mon cœur fait n'importe quoi, tous mes nerfs sont touchés, ça me brûle à l'intérieur", témoigne Jonathan, qui a perdu plus de 6 kilos en 20 jours.

15.000 pour 3 semaines de traitement

Pour guérir, Jonathan devra débourser en Allemagne près de 15.000 euros pour 3 semaines de traitement comprenant des examens, des visites, des IRM. Grâce à la solidarité d'un autre malade et de l'association Le Droit de guérir, Jonathan et sa maman vont pouvoir organiser prochainement son voyage en Allemagne. Mathias Lacoste a décidé de lancer une page Facebook pour aider financièrement Jonathan.

"Pas de cadre en France"

"En Allemagne ils sont en avance sur nous, ils ont des cliniques privées qui soignent la maladie de Lyme. Il y a de l'antibiothérapie adaptée, ils ont des tests qui sont plus fiables. Le traitement est vraiment global et il y a un cadre. Aujourd'hui en France on n'a pas ce cadre", déplore Mathias Lacoste. "Il faut qu'on arrive tous à guérir donc il faut mettre en place des tests de dépistage fiables, mettre en place des structures pour qu'on soit encadrés. Il est temps d'agir!", s'inquiète Mathias.

L'association le Droit de guérir a déjà récolté 1.800 euros sur les réseaux sociaux pour aider sa famille. Une initiative qui touche énormément Jonathan, qui partage la même inquiétude que Mathias. Aujourd'hui, il attend beaucoup du plan que doit présenter Marisol Touraine le 29 ans septembre prochain pour combattre cette maladie invalidante. "Madame la ministre, aidez nous, sauvez-nous", lance Jonathan.

Par C.V. avec Jean-Wilfrid Forquès

Midi Libre – Publication du 29 septembre 2016

http://www.midilibre.fr/2016/09/20/lyme-un-fleau-sous-estime,1396189.php

Le ministère de la Santé présente la semaine prochaine un plan d'action contre cette maladie transmise par les tiques, longtemps restée silencieuse. Pas de quoi apaiser des victimes désemparées.

La Montagne – Publication du 3 octobre 2016

http://www.lamontagne.fr/huriel/sante/2016/10/03/allier-la-maladie-de-lyme-navigue-en-elle_12096517.html

Santé

LA MONTAGNE

Allier : la maladie de Lyme "navigue" en elle

En cinq ans, Christelle Duchier a suivi plusieurs traitements, pour dépression, fibromyalgie... Cette Huriéloise de 43 ans vient d'apprendre qu'elle souffre de la maladie de Lyme, transmise par une piqûre de tique infectée.

Quels ont été les premiers symptômes de la borréliose de Lyme ? Depuis cinq ans, j'ai des douleurs. Ça a commencé par une bonne dépression. J'étais soi-disant bipolaire. J'avais des sautes d'humeur, des envies de suicide. J'ai fait trois tentatives. Après, ça a été le syndrome des jambes sans repos : on est obligé de bouger tout le temps pour ne pas avoir mal. J'ai aussi été traité pour ça. Ensuite, ça a été la fibromyalgie, ces douleurs qui arrivent et qui repartent. Et puis le 13 juillet, je suis allée voir mon médecin traitant. Il a décidé de me faire une prise de sang pour détecter la maladie de Lyme, pour la vision floue, les pertes d'équilibre, mon transit intestinal, les cauchemars, les insomnies… Le test était positif. Le 8 septembre, j'ai passé une IRM. Il y a des taches blanches dans mon cerveau, ce sont des lésions des zones commandant la vue, la marche… Il y a quatre ans, j'en avais passé une (pour les douleurs des jambes) et je n'avais qu'une seule lésion.

Qu'avez-vous ressenti quand on vous a présenté le diagnostic ?
Ouf ! Le soulagement. Je ne suis pas folle ! Maintenant, je me bats pour avoir le droit de guérir, de moins souffrir, d'être reconnue. Ma famille m'a toujours épaulée. Mais mes enfants comprennent mieux aujourd'hui, mon ami aussi. Avec cette maladie, on ne fait plus partie du cercle social. On est exclu. J'adorais danser : je ne peux plus rester sur mes jambes pendant des heures.Cela fait deux ans que je ne chasse plus : j'étais accompagnant, avec les chiens. J'adore créer, décorer, customiser, je ne fais plus rien. Si j'entreprends quelque chose de plus d'une heure, je ne peux pas à cause des douleurs musculaires. Et je ne travaille plus. Je suis en invalidité à 396 € par mois. J'ai toujours travaillé, depuis l'âge de 14 ans. Ça me manque, surtout le contact. J'étais auxiliaire de vie.

Comment et quand pensez-vous avoir été infectée ?
J'ai tenté de chercher. Mais je ne me souviens pas avoir vu de tique sur ma peau. Il en existe plusieurs sortes : certaines vous piquent et repartent. Et j'allais à la chasse tous les week-ends… Quand on voit la piqûre (ça fait une auréole), on prend un traitement antibiotique pendant plusieurs jours et ça tue la bactérie. C'est comme un serpent qui navigue dans mon corps. Et en ce moment, elle est là, au niveau de l'épaule et du cou. C'est comme une otite qui m'arrache l'oreille.

Quel traitement suivez-vous ?
J'ai pris un rendez-vous avec un spécialiste des maladies infectieuses et exotiques, au CHU de Clermont-Ferrand. Pour le moment, on ne peut pas en guérir. Il n'existe pas de traitement en France. Mais on peut soigner avec des produits naturels. Je prends du charbon activé pour l'estomac. Et c'est tout bête, du liniment (qu'on utilise pour nettoyer les fesses de bébés) à poser, pas à étaler. De l'huile d'olive et de l'eau de chaux. Je n'y croyais pas mais ça marche. Ça calme une demi-journée. Tout cela me coûte entre 50 et 100 € par mois et ce n'est pas remboursé. Je prends aussi un médicament contre l'anxiété. Les réseaux sociaux m'aident beaucoup, notamment la page Facebook Le droit de guérir.

Seher Turkmen - seher.turkmen@centrefrance.com

L'Express – Publication du 12 octobre 2016

http://www.lexpress.fr/education/des-lyceens-en-greve-pour-soutenir-amelie-atteinte-de-la-maladie-de-lyme_1840022.html

Une classe du lycée Molière, à Paris, est mobilisée depuis lundi pour soutenir une camarade atteinte de la maladie de Lyme. En fauteuil roulant, elle ne peut pas accéder aux étages de l'établissement pour assister aux cours.

Amélie, handicapée, va-t-elle devoir changer d'établissement? Les élèves d'une classe préparatoire du lycée Molière, dans le 16e arrondissement de Paris, sont en grève depuis lundi. Ils sont mobilisés pour défendre une de leurs camarades qui souffre de la maladie de Lyme et ne peut plus accéder à la salle de cours située au 2e étage de l'établissement.

"C'est très difficile pour moi de marcher car je perds l'équilibre, monter deux étages qui font l'équivalent de quatre c'est me fatiguer davantage", a expliqué la jeune fille à Franceinfo. Touchée à un stade avancé par la maladie qu'elle a contractée cet été, Amélie a vu son état se dégrader. Elle se déplace aujourd'hui en fauteuil roulant, ce qui ne lui permet pas d'accéder aux étages du lycée.

"Lâcher l'affaire c'est céder face à une discrimination"

Elle et ses camarades ont donc demandé à ce que les cours se déroulent au rez-de-chaussée. La direction du lycée a trouvé une autre solution. "On a eu cours sur des chaises de jardin cassées dans une salle trop petite donc on a fait cours pendant dix minutes mais c'était intenable, a indiqué Adèle à Franceinfo. Trois heures de philo sans table c'est impossible (...) Ils ont espéré qu'elle craque, qu'elle abandonne."

Malgré sa très bonne scolarité, l'obtention de son bac à 17 ans et le fait qu'elle soit une des meilleures élèves de sa classe, la directrice lui a finalement proposé de changer de lycée pour étudier dans un établissement adapté à son handicap. La jeune fille ne compte pas accepter: "Lâcher l'affaire c'est céder face à une discrimination. Il est du devoir de tout citoyen de se défendre contre cela."

"Une situation caricaturale, un summum de la bêtise humaine", dénonce l'Association des paralysés de France après de BFMTV. Selon la chaîne, une plainte pour discrimination a été déposée contre le lycée.

BFM TV – Publication du 12 octobre 2016

http://rmc.bfmtv.com/emission/amelie-exclue-de-son-lycee-parce-qu-handicapee-un-handicape-on-devrait-plutot-l-aider-que-l-exclure-1046976.html

Amélie, exclue de son lycée parce qu'handicapée: "Un handicapé, on devrait plutôt l'aider que l'exclure"

12/10/2016 à 07h12

Le lycée Molière à Paris, a décidé d'exclure une de ses élèves atteinte de la maladie de Lyme. L'établissement explique qu'il n'est plus en capacité de l'accueillir depuis qu'elle doit se déplacer en fauteuil roulant. Les élèves sont mobilisés depuis lundi contre l'exclusion de leur camarade.

Exclue de son lycée parce qu'handicapée. Les élèves de la prépa littéraire du lycée Molière, dans le XVIe arrondissement de Paris, sont mobilisés depuis lundi, parce que l'accès à l'établissement a été refusé à l'une de leur camarade, handicapée. Atteinte de la maladie de Lyme, elle se déplace en fauteuil roulant. La directrice de l'établissement estime qu'elle n'a pas les moyens de recevoir des personnes en fauteuil roulant dans ses murs. Le lycée n'est pas équipé. Elle souhaite donc orienter la jeune fille, Amélie, vers un autre établissement.

Malgré sa scolarité parfaite, l'obtention de son bac à 17 ans et le fait qu'elle soit une des meilleures élèves de sa classe prépa, Amélie est invitée à aller étudier ailleurs. "Simplement parce que je représente une situation d'handicap et que la direction ne cherche pas une solution, regrette-t-elle sur RMC. On ne change pas comme ça un élève d'établissement, surtout quand il est malade, au contraire on devrait plutôt l'aider. Nos parents et l'école nous ont appris que ce n'est pas parce que quelqu'un a une différence qu'il faut le traiter différemment".

"Je n'ai subi aucune discrimination de la part des élèves, mais de ceux qui représentent l'État", se désole-t-elle.

"Summum de la bêtise humaine"

Amélie a contracté la maladie de Lyme cet été. Jusque-là, elle pouvait marcher pour atteindre les classes à l'étage. Mais sa santé s'est dégradée et aujourd'hui elle se déplace en fauteuil roulant. Son cas, fait hurler ses camarades. En grève depuis lundi, il réclame juste à la direction une classe en rez-de-chaussée. "Bien sûr qu'on va rester mobilisés, car il n'est pas question qu'Amélie aille dans un autre lycée, enrage une camarade. Et qu'est-ce qu'on va faire, on va expulser tous les élèves handicapés ? Il n'est pas question qu'Amélie soit la dernière handicapée qui aille dans le lycée Molière". Des élèves, qui ont bien conscience de ce que vie leur copine. "Les cours, c'est ça qui lui permet de tenir psychologiquement. La stigmatiser comme ça, c'est inhumain".

"Une situation caricaturale, un summum de la bêtise humaine", dénonce l'Association des paralysés de France, venue mardi apporter son soutien à Amélie. Une plainte pour discrimination a été

déposée contre le lycée. Mais Amélie veut garder le moral: "Je ne vais pas m'apitoyer sur mon sort et commencer à pleurer. C'est une peine, mais les peines ça se combat".

Pourquoi docteur ? – Publication du 14 octobre 2016

http://www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/18005-Maladie-de-Lyme-130-patients-assignent-2-laboratoires

Inefficacité des tests de dépistage

Maladie de Lyme : 130 patients assignent 2 laboratoires

par Julien Prioux

130 malades de Lyme vont assigner en responsabilité civile deux laboratoires auxquels ils reprochent de commercialiser des tests qui n'ont pas permis de les diagnostiquer.

Boostés par l'annonce récente du plan national de lutte contre les maladies transmises par les tiques, les malades de Lyme sont galvanisés. 130 plaignants vont engager le mardi 18 octobre la responsabilité de deux laboratoires pharmaceutiques. Ils reprochent à ces derniers de commercialiser des tests qui n'ont pas permis de les diagnostiquer.

Dans un communiqué signé des avocats Me Catherine Faivre et Me Julien Fouray, ces personnes affirment que ces tests « en ignorant les malades et la maladie ont fait la preuve de leur totale inefficacité ». « Il est temps de mettre un terme à ce scandale sanitaire », scandent-ils. Et pour eux, les responsabilités ne s'arrêtent pas aux industriels, « les autorités sanitaires, l'Etat et la Ministre de la Santé à titre personnel devront également être placés face à leurs responsabilités », ajoutent-ils.

Une action regroupée

C'est dans le cadre de la cellule de défense et de recours LYMACTION, qui regroupe aujourd'hui un demi-millier de plaignants, que cette première vague d'assignations en indemnisation devant les tribunaux de grande instance (TGI) de Paris et de Nanterre va être lancée. « Des recours qui en annoncent d'autres », préviennent d'ores et déjà ces patients. Plus précisément, ce sont le laboratoire français BioMérieux et la société de biotechnologies italienne DiaSorin qui sont ici visés. Tous deux commercialisent le test incriminé nommé « Elisa ». C'est le seul actuellement autorisé en France pour détecter la borréliose de Lyme, maladie transmise par la tique.

A l'Agence France Presse (AFP), les deux avocats ont précisé qu'ils allaient mener « une action regroupée » et non une « action de groupe », possible depuis la parution d'un décret le mois dernier, mais qui « nous est fermée, car soumise à des conditions très restrictives ». Et selon Me Julien Fouray, des actions en responsabilité civile devraient à l'avenir être introduits contre d'autres laboratoires ayant produit le test « Elisa », en particulier devant le TGI de Strasbourg.

Le dépistage décrié

Basés sur un prélèvement sanguin, les tests de type « Elisa » résultent d'un consensus de soins établi par les autorités sanitaires en 2006, sur la base de directives américaines valables pour des souches américaines transmises par les tiques. Décriés depuis longtemps, ces tests sont même désormais remis en cause par le gouvernement puisque ce dernier a reconnu dans son plan contre la maladie de Lyme la nécessité de développer de nouveaux tests de diagnostic.

Pour rappel, la transmission de la maladie de Lyme à l'homme se fait uniquement par piqûre de tique. Les contaminations humaines sont plus fréquentes à la période d'activité maximale des tiques, en France entre le début du printemps et la fin de l'automne. En 2014, le nombre de nouveaux cas en

France a été estimé par le Réseau Sentinelles à 26 146 ; ce chiffre est stable depuis 2009, indiquait récemment le ministère de la Santé.

L'Express – Publication du 18 octobre 2016

http://www.lexpress.fr/actualite/societe/sante/maladie-de-lyme-je-me-suis-vue-mourir-plusieurs-fois_1842010.html

Cent trente patients atteints de la maladie de Lyme assignent ce mardi deux laboratoires. En 2015, 33 000 personnes en France ont été trouchées, dont Norma Benoît-Jeannin. Après des mois d'errance médicale, elle a enfin été diagnostiquée en Allemagne. Elle raconte son combat.

Je n'ai aucun souvenir d'une quelconque piqûre de tique ou d'un bouton. Depuis plusieurs années, j'avais quelques symptômes, mais en tant que maman de cinq enfants, de 5 à 14 ans, j'avais l'habitude de ne pas m'écouter. Il y a deux ans, j'ai commencé à ne plus supporter la lumière du soleil, puis les phares des voitures, la fatigue m'obligeait à m'allonger en pleine journée. Mon médecin m'a diagnostiqué un manque de magnésium. Et un jour, trois de mes enfants ont eu une pneumonie. Un mois après, tout a basculé.

Brûlures aux jambes, insomnies, maux de tête, sentiment de brouillage cérébral, je ne pouvais plus suivre une conversation, j'étais comme ailleurs. Les brûlures et les fourmillements s'intensifiaient. A un moment, dans les pieds, un autre dans le dos, puis sur le crâne. En août 2015, j'ai consulté un neurologue. Mes examens ne révélaient rien.

"J'étais en pleine errance médicale"

En septembre, j'ai fini par faire la sérologie de Lyme. J'y apparaissais comme limite sans être positive, donc je n'étais pas malade selon mon médecin. Pourtant, je souffrais en permanence, je ne tenais plus debout, tous mes membres tremblaient, j'avais des crises d'angoisse et d'épilepsie terribles, des sensations de mort imminente, je faisais de la tachycardie, je ne tolérais plus les pas de mes enfants dans les escaliers de notre maison.

(…)

(…) L'express – Publication du 18 octobre 2016

J'étais en pleine errance médicale. Mon neurologue m'a alors dit que tout se passait dans ma tête, que je faisais sans doute un burn-out. Mais je savais que ce n'était pas possible. J'ai finalement repris toutes mes analyses car je me suis rappelée de la maladie de Lyme. Après quelques recherches sur Internet, j'ai découvert un questionnaire créé par des chercheurs américains renommés. Ils décrivaient tous mes symptômes.

"Un centre des accidentés de la route"

Dans l'impossibilité d'avoir un rendez-vous rapide en France, j'ai décidé de partir pour la clinique d'Augsbourg, en Allemagne, spécialisée dans le traitement de cette maladie. Trois semaines plus tard, le diagnostic tombait: j'étais bien atteinte par la maladie de Lyme. J'ai été soulagée, enfin comprise, mais je ne m'imaginais pas le parcours du combattant qui m'attendait, que ce n'était pas en deux mois que j'allais guérir.

Le monde entier va se faire soigner dans cette clinique. Tous les Français hospitalisés avaient le même parcours, entre l'errance médicale et antidépresseurs prescrit par des médecins qui pensent que nos symptômes sont psychologiques. C'était comme un centre des accidentés de la route, avec des malades qui boîtent, d'autres qui tremblent, n'arrivent plus à lire ou à ressentir leurs mains.

Hospitalisation pendant trois semaines, perfusion d'antibiotiques, oxygène, exercices physiques, mon traitement a débuté mais je le supportais très mal. Je suis alors rentrée chez moi pour commencer un protocole naturel. Aujourd'hui, je suis prise en charge en France avec un traitement antibiotique.

"Chaque jour reste une épreuve"

Je me suis vue mourir plusieurs fois. Ma famille et la conviction que ce n'était pas dans ma tête mont fait tenir. Chaque jour reste une épreuve: je ne peux pas prévoir mon état dans les deux ou trois heures qui viennent, je suis encore fatiguée, j'ai des douleurs, il y a des choses que je ne peux plus faire avec mes enfants, même si je tiens à aller aux sorties scolaires pour montrer que leur maman est là. Ce qui me fait le plus peur est que l'on ne guérit pas de la forme chronique de Lyme, ce sont juste des rémissions.

Je suis révoltée car Lyme touche des milliers de gens qui ne le savent pas. Le Canada parle de pandémie, les Etats-Unis et le Canada sont très atteints. En France, nous avons un retard incroyable sur la prise en charge et la prévention. Sans alarmer, il faut dire qu'une piqûre de tique peut être très dangereuse. Je ne porte pas plainte contre les deux laboratoires, car cela coûte trop cher et que j'ai déjà dépensé 10000 euros pour me soigner. Mais il reste une double bataille à mener, celle contre la maladie et celle contre le système.

Sud-Ouest – Publication du 20 octobre 2016

http://www.sudouest.fr/2016/10/20/maladie-de-lyme-une-charentaise-maritime-reclame-500-000-euros-aux-labos-2541664-1633.php

Maladie de Lyme : une Charentaise-Maritime réclame 500 000 euros aux labos

A LA UNE / TESSON / Publié le 20/10/2016 . Mis à jour le 21/10/2016 à 14h45 par SudOuest.fr La Rochelle avec AFP

▲ Amélie a vu apparaître des érythèmes sur ses jambes quelques jours après la piqûre. © DR

Amélie, 30 ans, fait partie des 130 patients qui viennent d'assigner en responsabilité civile cinq laboratoires pour des diagnostics inefficaces.

Atteints de la maladie de Lyme, transmise par les tiques, **130 patients viennent d'assigner en responsabilité civile cinq laboratoires** auxquels ils reprochent de ne pas avoir informé le public du manque de fiabilité des tests de diagnostic qu'ils commercialisent. Parmi eux, Amélie, 30 ans, qui vit dans la commune de Tesson, près de Saintes.

"Ces plaintes civiles ont pour but d'obtenir réparation pour les préjudices subis, liés au retard de diagnostic et à l'aggravation des symptômes", a expliqué Me Julien Fouray, qui demande **500 000 euros par patient** aux laboratoires concernés.

Les assignations, délivrées devant les tribunaux de grande instance (TGI) de Nanterre, Paris et Bobigny, visent les cinq sociétés qui commercialisent **le test incriminé, "Elisa"**, le seul autorisé comme premier test en France pour détecter la borréliose de Lyme, maladie transmise par les morsures de tique.

Il s'agit de l'italien DiaSorin et du français BioMérieux, leaders du marché, des allemands Siemens et Euroimmun et de l'américain Bio-Rad, a détaillé Me Catherine Faivre, l'autre avocate qui défend ce dossier, lors d'une conférence de presse.

Première vague de patients

Le test "Elisa" est **jugé inefficace par certains patients** et médecins pour détecter une maladie qui a touché 33000 personnes en France l'an dernier, selon les estimations de l'agence Santé publique France.

(…)

(…) Sud-Ouest – Publication du 20 octobre 2016

"Il y a une responsabilité de ces laboratoires, qui ne sont pas capables de garantir la fiabilité des tests qu'ils commercialisent", a estimé Me Fouray. Avec "**plus d'une chance sur deux" d'un diagnostic erroné**, "c'est avec votre vie qu'on joue a pile ou face", a-t-il ajouté.

Les 130 dossiers déposés représentent une "première vague", ont souligné les deux avocats du barreau d'Epinal, **contactés par environ 500 malades**.

Du futur procès, Amélie, comme les autres plaignants, attend énormément de réponses :

"J'aimerais que les laboratoires m'expliquent pourquoi, après avoir eu la preuve irréfutable de la maladie de Lyme, ma sérologie reste toujours négative. Je veux aussi savoir si mes douleurs actuelles sont des séquelles ou si la bactérie est toujours présente dans mon corps, nous expliquait-elle cet été. La recherche doit être une priorité parce qu'on peut tous attraper la maladie de Lyme."

L'annonce d'un plan national

Les tests sanguins "Elisa" résultent d'un consensus de soins établi par les autorités sanitaires en 2006, sur la base de directives américaines valables pour des souches américaines transmises par les tiques. Le gouvernement français vient toutefois de reconnaître la **nécessité de développer de nouveaux tests de diagnostic**, dans un "plan national" annoncé fin septembre.

"La ministre (de la Santé Marisol Touraine, ndlr) a entendu sur le plan formel le **cri d'alarme des malades**, mais s'en tient à des déclarations d'intention", a déploré Me Faivre, soulignant qu'**aucun budget** n'était alloué au plan et qu'aucune mesure provisoire n'était prise pour permettre dès maintenant aux patients d'obtenir un diagnostic et un traitement appropriés. Et de poursuivre :

"La responsabilité de l'État et de Mme Touraine devra être engagée dans un deuxième temps. On ne peut pas admettre que pendant quatre années, avec des interpellations très claires, on n'ait pas réagi"

Les avocats appellent le ministère à **suspendre le protocole de soins actuel**, à rembourser les soins non inclus dans ce protocole et à créer un fonds d'indemnisation.

L'Express – Publication du 21 octobre 2016

http://www.lexpress.fr/actualite/societe/sante/maladie-de-lyme-130-patients-reclament-500-000-euros-chacun-a-5-laboratoires_1843153.html

Ces 130 patients atteints de la maladie de Lyme reprochent à cinq laboratoires de ne pas avoir informé le public du manque de fiabilité des tests de diagnostic qu'ils commercialisent.

Ils souhaitent obtenir réparation. 130 patients atteints de la maladie de Lyme ont assigné en responsabilité civile cinq laboratoires auxquels ils reprochent de ne pas avoir informé le public du manque de fiabilité des tests de diagnostic qu'ils commercialisent. "Ces plaintes civiles ont pour but d'obtenir réparation pour les préjudices subis, liés au retard de diagnostic et à l'aggravation des symptômes", explique Me Julien Fouray à *Sud Ouest*. Ce dernier demande 500 000 euros par patient aux laboratoires concernés. Ces 130 patients atteints de la maladie de Lyme reprochent à cinq laboratoires de ne pas avoir informé le public du manque de fiabilité des tests de diagnostic qu'ils commercialisent.

Ils souhaitent obtenir réparation. 130 patients atteints de la maladie de Lyme ont assigné en responsabilité civile cinq laboratoires auxquels ils reprochent de ne pas avoir informé le public du manque de fiabilité des tests de diagnostic qu'ils commercialisent. "Ces plaintes civiles ont pour but d'obtenir réparation pour les préjudices subis, liés au retard de diagnostic et à l'aggravation des symptômes", explique Me Julien Fouray à *Sud Ouest*. Ce dernier demande 500 000 euros par patient aux laboratoires concernés.

Les assignations, délivrées devant les tribunaux de grande instance (TGI) de Nanterre, Paris et Bobigny, visent les cinq sociétés qui commercialisent le test incriminé, "Elisa", le seul autorisé comme premier test en France pour détecter la borréliose de Lyme, maladie transmise par les morsures de tique.

"C'est avec votre vie qu'on joue à pile ou face"

Il s'agit de l'italien DiaSorin et du français BioMérieux, leaders du marché, des allemands Siemens et Euroimmun et de l'américain Bio-Rad, détaille Me Catherine Faivre, l'autre avocate qui défend ce dossier, lors d'une conférence de presse.

(...)

(…) L’Express – Publication du 21 octobre 2016

Le test "Elisa" est jugé inefficace par certains patients et médecins pour détecter une maladie qui a touché 33 000 personnes en France l'an dernier, selon les estimations de l'agence Santé publique France. "Il y a une responsabilité de ces laboratoires, qui ne sont pas capables de garantir la fiabilité des tests qu'ils commercialisent", estime Me Fouray. Avec "plus d'une chance sur deux" d'un diagnostic erroné, "c'est avec votre vie qu'on joue a pile ou face", ajoute-t-il.

Les 130 dossiers déposés représentent une "première vague", ont souligné les deux avocats du barreau d'Epinal, contactés par environ 500 malades.

La responsabilité de l'Etat engagée "dans un deuxième temps"

Les tests sanguins "Elisa" résultent d'un consensus de soins établi par les autorités sanitaires en 2006, sur la base de directives américaines valables pour des souches américaines transmises par les tiques.

Le gouvernement français vient toutefois de reconnaître la nécessité de développer de nouveaux tests de diagnostic, dans un "plan national" annoncé fin septembre. "La ministre *[de la Santé Marisol Touraine]* a entendu sur le plan formel le cri d'alarme des malades, mais s'en tient à des déclarations d'intention", déplore Me Faivre, soulignant qu'aucun budget n'était alloué au plan et qu'aucune mesure provisoire n'était prise pour permettre dès maintenant aux patients d'obtenir un diagnostic et un traitement appropriés.

"La responsabilité de l'Etat et de Mme Touraine devra être engagée dans un deuxième temps. On ne peut pas admettre que pendant quatre années, avec des interpellations très claires, on n'ait pas réagi", poursuit-il. Les avocats appellent le ministère à suspendre le protocole de soins actuel, à rembourser les soins non inclus dans ce protocole et à créer un fonds d'indemnisation.

France bleu – Publication du 7 novembre 2016

https://www.francebleu.fr/infos/societe/maladie-de-lyme-un-ardechois-parmi-les-500-patients-qui-portent-plainte-contre-des-laboratoires-1477939889

SOCIÉTÉ

Maladie de Lyme : un Ardéchois parmi les 500 patients qui préparent leur plainte contre des laboratoires

*Par **Nathalie Rodrigues**, France Bleu Drôme-Ardèche*
Lundi 7 novembre 2016 à 6:16

Environ 500 patients atteints de la maladie de Lyme comptent porter plainte contre des laboratoires, et parmi eux un Ardéchois, Matthias Lacoste, un habitant de Vesseaux.

Des patients atteints de la maladie de Lyme réclament 500 000 euros de dédommagement à des laboratoires. 130 malades ont déjà porté plainte, environ 400 autres vont suivre et préparent leur dossier dont un Ardéchois, Matthias Lacoste, un habitant de Vesseaux.

Un test de diagnostic non fiable

Tous reprochent à cinq laboratoires de commercialiser un test de diagnostic non fiable pour détecter cette maladie transmise par les tiques, le test Elisa. C'est le seul test de première intention autorisé à ce jour, c'est ce test là que doit vous prescrire en premier le médecin s'il repère des symptômes pouvant correspondre à une maladie de Lyme. Or, il aboutit souvent à des erreurs de diagnostic disent les patients, et ils ne sont donc pas traités correctement.

Matthias Lacoste, un Ardéchois atteint par la maladie de Lyme

Partager le son sur :

Une pétition sur internet

Avec son association "Le droit de guérir", Matthias Lacoste a mis en ligne une pétition pour réclamer le retrait immédiat de ce test Elisa. Elle a recueilli près de 2500 signatures à ce jour. Dans son plan "maladie de Lyme" annoncé fin septembre, le gouvernement a demandé à l'Institut Pasteur de développer de nouveaux tests de diagnostic.

ASPAMED – Publication du Congrès Lyme – Cassis – 13 novembre 2016

http://www.apsamed.org/les-confrenciers

Matthias Lacoste - Association " Le droit de guérir"

Matthias Lacoste sera présent au congrès Lyme Apsamed, pour une conférence sur les avancées des actions menées par le collectif " Le droit de guérir ".

Matthias Lacoste est un guerrier, malgré la maladie il se bat pour lui-même et pour les autres.

Malgré les douleurs, la fatigue, il trouve le temps de se tourner vers le chevet des autres malades.

Matthias a 33 ans, il est en errance médicale depuis 11 ans, en décembre 2014, il a reçu le diagnostic de la maladie de Lyme. Depuis cette date, il n'a cessé de chercher à guérir de cette pathologie grave.

Mais face à l'impossibilité de se soigner dans notre pays, en juin dernier, il a décidé d'effectuer une grève de la faim pour dénoncer cet état de fait.

La page Facebook « le droit de guérir » est née à ce moment-là.

Depuis l'aventure continue, une communauté est née et beaucoup d'acteurs du droit de guérir mènent des actions à travers la France entière pour que les choses changent.

Le Bourricot – Publication du 14 janvier 2017

https://lebourricot.wordpress.com/2017/01/14/sante-lepidemie-quon-nous-cache-lyme-le-droit-de-savoir-et-de-guerir/

LE BOURRICOT.FR

Quotidien satirique fondé en 2013 à Perpignan, Pyrénées-Orientales lebourricot66@gmail.com

Santé: L'épidémie qu'on nous cache Lyme, le droit de savoir et de guerir

Rédaction / 14 janvier 2017

C'est par une pétition signée par plus de 100 médecins et portée par le Professeur Christian Perronne chef du service infectiologie de l'hôpital de Garches au ministère de la santé, que la maladie de Lyme, bizarrement méconnue en France, a obtenu un écho national par un article édifiant dans le magazine Le Nouvel Observateur.

Cette maladie transmise par les tiques produit des dermatoses, arthrites et jusqu'à des atteintes neurologiques dont les effets peuvent être confondus et diagnostiqués a tort comme Alzheimer, une sclérose en plaques ou une spondylartrite.

En France cette maladie a le triste privilège d'être méconnue et sous diagnostiquée. Le gouvernement semble, un peu tard, mesurer l'ampleur du problème sanitaire, et avait promis un plan d'action national pour septembre 2016. (*Une promesse parmi d'autres*)

L'appel des 100 médecins menés par le Professeur Perronne demande en urgence l'amélioration des tests de diagnostic Français, actuellement non fiables notamment pour le dépistage des maladies de Lyme dans leur forme articulaire. Ils demandent également la prise en compte des récentes données scientifiques qui permettraient d'aboutir à un **consensus thérapeutique** adapté. Mais aussi la prise en compte de la détresse des patients en errance diagnostic pendant plusieurs mois ou années. Dont certains dépensent des fortunes pour se faire soigner à l'étranger notamment en Allemagne. Certains cas aboutissent au suicide. Ces patients devraient avoir accès au statut de l'affection longue durée (ALD) et au remboursement à 100% de leurs traitements.

Une association regroupe les malades atteints par la maladie de LYME son site : https://www.ledroitdeguerir.com/
Cette association qui soutient les malades des maladies vectorielles à tiques, informe et alerte sur les multiples conséquences et causes de cette maladie, dont la transfusion sanguine peut engendrer également la contamination.

Un membre de cette association résidant en Roussillon a fait part au Bourricot d'une discussion qu'elle a eu avec un médecin du centre hospitalier de Perpignan, lequel déclarait : « ***je vais vous dire comme je dis à tous ceux qui viennent me voir pour la maladie de Lyme, vous allez en Allemagne, faire vos tests et vous faire soigner là-bas*** ».

L'association ***Le Droit de Guérir*** met en œuvre cette prochaine semaine une pétition nationale de sensibilisation.

France Bleu – Publication du 16 janvier 2017

https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/maladie-de-lyme-l-association-le-droit-de-guerir-accuse-l-etablissement-francais-du-sang-1484475508

SANTÉ – SCIENCES

Maladie de Lyme : l'association Le Droit de Guérir réclame des tests de dépistage à l'Établissement Français du Sang

*Par **Pierre-Jean Pluvy** et **Jules Brelaz**, France Bleu Drôme-Ardèche*
Lundi 16 janvier 2017 à 6:00

A l'origine d'une campagne de sensibilisation lancée lundi, l'association Le Droit de Guérir reproche à l'Établissement Français du Sang de ne pas pratiquer de test chez les donneurs afin de détecter la maladie de Lyme. Aucune contamination via transfusion sanguine n'a jamais eu lieu, répond l'EFS.

Comment une simple balade en forêt ou une sieste dans l'herbe peuvent-elles être à l'origine de douleurs musculaires, d'arthroses, de fièvre, de pertes de mémoires, voire même de moments de paralysie ? Par une "simple" morsure de tique. La *borréliose de Lyme* ou maladie de Lyme est une maladie infectieuse potentiellement grave transmise par l'intermédiaire d'une piqûre de tique. En France, 27.000 personnes seraient touchées chaque année. Nombre de patients estiment que les diagnostics sont inefficaces sinon insuffisants.

Aujourd'hui, quand vous allez vous présenter pour donner votre sang il n'y a aucune question qui fait référence à une piqûre de tique et après une fois que vous aurez donné votre sang, il n'y aura aucun dépistage qui sera fait sur ce type d'agent pathogène. — Matthias Lacoste, Le Droit de Guérir

Atteint depuis quinze ans de la maladie de Lyme, Matthias Lacoste habite Vesseaux, à côté d'Aubenas en Ardèche. Le président de l'association Le Droit de Guérir déplore que l'Etablissement français du sang ne pratique pas de test de dépistage de la maladie de Lyme. Après avoir envoyé un courrier au président de la République et à la ministre de la Santé, l'association lance ce lundi une série d'affiches et de flyers à retrouver sur Facebook.

L'Établissement français du sang dément

L'EFS assure prendre toutes les mesures nécessaires pour éviter une contamination. *"On interroge beaucoup les donneurs sur le risque infectieux"* répond le docteur Jacques Courchelle, responsable du prélèvement en Auvergne-Rhône-Alpes

Mais c'est vrai qu'on ne fait pas de test de la maladie de Lyme (EFS)

"Il faut savoir qu'il y a des études qui ont été réalisées qui ont montré, qu'à ce jour, il n'y avait pas de transmission de la maladie de Lyme par voie sanguine" rappelle le Dr Jacques Courchelle.

Un problème "aigu" de diagnostic ?

L'association Le Droit de Guérir dénonce l'absence de prise en compte de la maladie de Lyme dans sa forme chronique. *"Depuis peu, aux Etats-Unis notamment, le président Obama a signé un texte dans lequel il fait référence à une forme chronique de la maladie de Lyme. Il faut qu'en France on fasse la même chose. C'est grave parce qu'aujourd'hui, au niveau de l'EFS, toutes les recommandations ont été calquées sur la forme aiguë de la maladie et pas sur la forme chronique"*, explique Matthias Lacoste. La maladie de Lyme n'est pas reconnue comme une infection de longue durée et ne donne lieu à aucun droit en cas d'absence au travail.

Le Figaro Santé – Publication du 20 janvier 2017

http://sante.lefigaro.fr/article/maladie-de-lyme-petites-avancees-et-grandes-promesses-apres-une-reunion-au-ministere

Actualités Santé › Santé publique

LE FIGARO·fr santé

Maladie de Lyme: petites avancées et grandes promesses après une réunion au ministère

Par Soline Roy | Mis à jour le 20/01/2017 à 17:59 / Publié le 20/01/2017 à 12:55

Le premier «comité de pilotage» sur la maladie de Lyme s'est réuni jeudi au ministère de la santé. Un nouveau protocole de soin devrait être présenté en juillet, et un dépliant d'information diffusé en mars.

La saga Lyme avance... mais à tout petit pas. Un nouveau protocole de soins pour cette maladie due à des bactéries essentiellement transmises par les tiques, devrait être présenté par la HAS (Haute autorité de santé) en juillet a précisé jeudi la Direction générale de la santé. Au préalable, un dépliant d'information pour prévenir la maladie sera diffusé en mars.

Un consensus qui ne fait pas l'unanimité

L'annonce a été faite à l'issue du premier «comité de pilotage du plan de lutte contre la maladie de Lyme», mis en place après la présentation d'un plan national de lutte le 29 septembre dernier. Ce jour-là, le gouvernement avait annoncé quinze mesures pour mieux prendre en charge cette maladie, avec notamment la révision d'ici le printemps 2017 du protocole officiel de diagnostic et de soins.

Pour l'heure, les médecins doivent appliquer les conclusions d'une conférence de consensus (conférence regroupant des médecins spécialistes du domaine), datant de 2006. Cela suppose notamment qu'ils doivent utilisent un test de diagnostic (test Elisa) qui est pourtant très largement reconnu comme peu fiable. Y compris par le Haut Conseil à la Santé publique dans un avis émis en 2014.

De plus, la conférence de consensus ne reconnaît pas l'existence d'une forme chronique de la maladie et limite les cures d'antibiotiques à trois semaines maximum, au grand dam de certains experts, à commencer par le Pr Christian Perronne (Hôpital de Garches) qui s'appuient aujourd'hui sur plusieurs études scientifiques pour considérer que des cures d'antibiotiques prolongées peuvent être nécessaires chez certains patients.

«Le risque c'est de repartir à zéro dans six mois»

Les associations de malades, reçues au ministère ce jeudi, ont salué des «avancées». «On a désormais un calendrier», a indiqué à l'AFP Marie-Claude Perrin, présidente de l'association de malades Lyme Sans Frontières. Tout en notant que la date promise est après l'élection présidentielle... «Le risque c'est de repartir à zéro dans six mois», a renchéri Matthias Lacoste, président de l'association de patients Le Droit de guérir.

Avant la réunion de jeudi, les associations regrettaient en outre que le plan de lutte ait été publié sans prendre en compte leurs principales revendications. Notamment, en supprimant «toute référence aux dissensions» qui perdurent depuis des décennies entre les experts sur le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme.

Le protocole de diagnostic et de soins annoncé pour juillet dépendra «de la composition du groupe» chargé d'élaborer ce nouveau protocole, s'est inquiétée Marie-Claude Perrin. Celui-ci devrait réunir des représentants des associations ainsi que des spécialistes de toutes les disciplines concernées par la maladie (neurologie, dermatologie, rhumatologie, cardiologie, microbiologie, immunologie...), mais Mme Perrin redoute le poids qu'y prendra la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF), majoritairement favorable au protocole officiel actuel. «La présence de la SPILF dans les réunions de travail , sans que la FFMVT (Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques) ne soit conviée, est inacceptable. Les membres de la SPILF sont à la fois juge et partie», estime France Lyme.

Vêtements couvrants et surveillance attentive

Quant au dépliant d'information, il déçoit les associations qui réclamaient une «vraie campagne» d'information nationale, avec des spots télévisés notamment. C'est en effet le seul point sur lequel s'accordent toutes les parties concernées par Lyme: il est tout à fait possible de se prémunir efficacement contre les morsures de tiques à l'origine de la maladie, notamment en adoptant une tenue adaptée pour aller en forêt (bottes, vêtements couvrants, éventuellement répulsif, et au retour surveillance attentive de la peau avec arrachage précautionneux des tiques qui y seraient éventuellement accrochées).

La dépêche – Publication du 20 janvier 2017

http://www.ladepeche.fr/article/2017/01/20/2500558-maladie-lyme-nouveau-protocole-soins-sera-presente-juillet.html

LADEPECHE.fr

Publié le 20/01/2017 à 06:39

Maladie de Lyme: un nouveau protocole de soins sera présenté en juillet

(AFP) - Un nouveau protocole de soins pour la maladie de Lyme sera présenté en juillet et un dépliant sera diffusé en mars sur la prévention de cette pathologie transmise par les tiques, a annoncé jeudi le ministère de la Santé.

Les associations de malades, reçues au ministère ce jeudi, ont salué des "avancées".
"Je pense que ça avance: on a désormais un calendrier", a indiqué à l'AFP Marie-Claude Perrin, présidente de l'association de malades Lyme Sans Frontières, même si l'élection présidentielle, remarque-t-elle, fait planer un "point d'interrogation" sur l'échéance annoncée.
"C'est plutôt positif globalement mais (...) avec les élections, le risque c'est de repartir à zéro dans six mois", a renchéri Matthias Lacoste, président de l'association de patients, Le Droit de guérir.
Ce premier "comité de pilotage du plan de lutte contre la maladie de Lyme" a été l'occasion de "constater l'avancée des travaux engagés depuis le lancement du plan le 29 septembre", a estimé la Direction générale de la Santé (ministère) dans un communiqué.
Fin septembre, le gouvernement avait annoncé quinze mesures pour mieux prendre en charge cette maladie, avec notamment la révision d'ici le printemps 2017 du protocole officiel de diagnostic et de soins, qui impose aujourd'hui un test de diagnostic largement reconnu comme peu fiable, limite les cures d'antibiotiques à trois semaines maximum et ne reconnaît pas l'existence d'une forme chronique de la maladie.
"Après concertation avec les différentes parties prenantes, la Haute autorité de santé (HAS) publiera en juillet 2017 ses travaux relatifs au protocole national de diagnostic et de soins", a annoncé jeudi la DGS.
"Tout va dépendre de la composition du groupe" chargé d'élaborer ce nouveau protocole, prévient toutefois Mme Perrin, qui s'inquiète du poids qu'y prendra la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF), majoritairement favorable au protocole officiel actuel.
Des représentants des associations ainsi que des spécialistes de toutes les disciplines concernées par la maladie (neurologie, dermatologie, rhumatologie, cardiologie, microbiologie, immunologie...) feront partie du groupe de travail, qui se réunira pour la première fois en mars.

"Afin de sensibiliser la population aux mesures de prévention, un dépliant sera diffusé dès le mois de mars", a également indiqué la DGS.
Insuffisant pour les associations de malades, qui réclamaient une "vraie campagne" d'information nationale, avec des spots télévisés notamment. "On est capables de le faire pour la grippe, alors pourquoi pas pour Lyme?", s'interroge M. Lacoste.
Mme Perrin pointe aussi le manque de précisions concernant le financement de la plupart des mesures annoncées, et le fait qu'aucun projet de recherche ne soit lancé sur les autres modalités éventuelles de transmission de la maladie (sang, grossesse...).

Sciences et Avenir – Publication du 22 janvier 2017

http://www.sciencesetavenir.fr/sante/maladie-de-lyme-un-nouveau-protocole-de-soins-presente-en-juillet-2017_109941

SANTÉ

Maladie de Lyme : un nouveau protocole de soins présenté en juillet

Le 22.01.2017 à 09h00

Le ministère de la santé a annoncé qu'un nouveau protocole de soins pour la maladie de Lyme sera présenté en juillet 2017. Les associations de patients saluent *"des avancées"*.

Un nouveau protocole de soins pour la maladie de Lyme sera présenté en juillet 2017 et un dépliant sera diffusé en mars sur la prévention de cette pathologie transmise par les tiques, a annoncé le 19 janvier 2017 le ministère de la Santé, devant des associations de malades, qui ont salué des *"avancées"*. *"Je pense que ça avance : on a désormais un calendrier"*, a indiqué à l'AFP Marie-Claude Perrin, présidente de l'association de malades Lyme Sans Frontières, même si l'élection présidentielle, remarque-t-elle, fait planer un *"point d'interrogation"* sur l'échéance annoncée. *"C'est plutôt positif globalement mais (...) avec les élections, le risque c'est de repartir à zéro dans six mois"*, a renchéri **Matthias Lacoste, président de l'association de patients, "Le Droit de guérir".**

15 mesures pour mieux prendre en charge la maladie de Lyme

Ce premier *"comité de pilotage du plan de lutte contre la maladie de Lyme"* a été l'occasion de *"constater l'avancée des travaux engagés depuis le lancement du plan le 29 septembre"*, a estimé la Direction générale de la Santé (ministère) dans un communiqué. Fin septembre 2016, le gouvernement avait annoncé quinze mesures pour mieux prendre en charge cette maladie, avec notamment la révision d'ici le printemps 2017 du protocole officiel de diagnostic et de soins, qui impose aujourd'hui un test de diagnostic largement reconnu comme peu fiable, limite les cures d'antibiotiques à trois semaines maximum et ne reconnaît pas l'existence d'une forme chronique de la maladie. *"Après concertation avec les différentes parties prenantes, la Haute autorité de santé (HAS) publiera en juillet 2017 ses travaux relatifs au protocole national de diagnostic et de soins"*, a annoncé jeudi la DGS. *"Tout va dépendre de la composition du groupe"* chargé d'élaborer ce nouveau protocole, prévient toutefois Mme Perrin, qui s'inquiète du poids qu'y prendra la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF), majoritairement favorable au protocole officiel actuel.

Des représentants des associations ainsi que des spécialistes de toutes les disciplines concernées par la maladie (neurologie, dermatologie, rhumatologie, cardiologie, microbiologie, immunologie...) feront partie du groupe de travail, qui se réunira pour la première fois en mars. *"Afin de sensibiliser la population aux mesures de prévention, un dépliant sera diffusé dès le mois de mars"*, a également indiqué la DGS. Insuffisant pour les associations de malades, qui réclamaient une *"vraie campagne"* d'information nationale, avec des spots télévisés notamment. *"On est capables de le faire pour la grippe, alors pourquoi pas pour Lyme ?"*, s'interroge M. Lacoste. Mme Perrin pointe aussi le manque de précisions concernant le financement de la plupart des mesures annoncées, et le fait qu'aucun projet de recherche ne soit lancé sur les autres modalités éventuelles de transmission de la maladie (sang, grossesse...).

Allo Medecins – Publication du 23 janvier 2017

http://www.allo-medecins.fr/actualite/maladies/23012017,de-petites-avancees-en-attendant-le-nouveau-laquo-plan-lyme-raquo,1269.html

Actualité / Maladies / De petites avancées en attendant le nouveau « Plan Lyme »

De petites avancées en attendant le nouveau « Plan Lyme »

Rédigé par La Rédaction , le 23 janvier 2017 à 11h50

Maladie bactérienne, la borréliose de Lyme est transmise par la morsure des tiques. Objet de controverses, elle est aussi grave que négligée. L'année dernière, un plan national de lutte et un comité de pilotage ont été mis en place pour une meilleure compréhension et une prise en charge adéquate

Un protocole de diagnostic et de soin d'ici le printemps 2017

La réunion du comité de pilotage sur la borréliose de Lyme a accouché de deux résolutions. La première porte sur la diffusion d'un dépliant en mars prochain dans le but de renforcer la prévention de la maladie. La seconde concerne le nouveau protocole officiel de diagnostic et de soins. Sa présentation par la HAS ou Haute Autorité de Santé est prévue au mois de juillet de cette année.

Le protocole actuel est basé sur les conclusions d'une conférence de consensus datant de 2006. Toutefois, celui-ci ne fait pas l'unanimité au sein même des experts de la borréliose de Lyme. Ce protocole impose aux médecins l'utilisation du test Elisa pour le diagnostic. Or, ce test est reconnu pour ne pas être fiable, même par la HAS.

Autre point de discorde majeure, ce protocole ne reconnaît pas de forme chronique à la maladie de Lyme. En conséquence, les cures d'antibiotiques pour la traiter sont limitées au maximum à trois semaines. Plusieurs études scientifiques récentes ont pourtant prouvé la nécessité d'une antibiothérapie prolongée dans ce cas.

Les associations de malades de Lyme entre espoir et inquiétudes

A la sortie de la réunion du Comité de pilotage sur la borréliose de Lyme, les associations de malades se sont montrées globalement rassurées. La Direction générale de la santé a dévoilé un calendrier pour la révision du protocole de diagnostic et de soins qui devrait mettre fin aux errances diagnostiques dont de nombreux patients sont victimes.

Néanmoins, les associations de malades ont fait part de quelques inquiétudes. Marie-Claude Perrin, présidente de Lyme Sans Frontières, émet des réserves sur la composition du groupe de travail chargé d'élaborer le protocole de diagnostic et de soins. Matthias Lacoste, président de l'association Le Droit de guérir, craint quant à lui que la date promise soit remise en cause après l'élection présidentielle.

Concernant le dépliant d'informations, les associations de malades ont par contre montré leur déception. Les différents responsables s'attendaient à une campagne d'information nationale pour promouvoir la prévention de la borréliose de Lyme. Il est en effet simple de prévenir les morsures de tiques avec des vêtements couvrants, un répulsif et une surveillance minutieuse de la peau.

Ça m'intéresse – Publication du 24 janvier 2017

http://www.caminteresse.fr/sante/maladie-de-lyme-pourquoi-tant-de-polemiques-1177363/

Ça M'INTÉRESSE
LA CURIOSITÉ EN CONTINU

SANTÉ

Le 24 janvier 2017

Maladie de Lyme : pourquoi tant de polémiques ?

Une campagne de sensibilisation lancée par l'association Le droit de guérir, un livre en forme d'alerte – Pourquoi la maladie de Lyme, du Professeur Christian Perrronne – et un nouveau protocole de soins annoncé par le ministère de la Santé pour juillet prochain : la maladie de Lyme (re)fait parler d'elle en ce mois de janvier. Cette pathologie serait sous-diagnostiquée et insuffisamment prise en charge, selon les associations de malades et un certain nombre de médecins signataires d'une tribune commune dans L'Obs l'été dernier.

Que sait-on vraiment de la maladie ?

En premier lieu, cette infection bactérienne est transmise par les tiques. « Ces parasites se nourrissent du sang de petits mammifères, d'oiseaux, de sangliers ou de cervidés », explique Benoît Jaulhac, bactériologiste et responsable du Centre national de référence des Borrelia (Strasbourg). « Si ceux-ci sont porteurs de la bactérie Borrelia, les tiques peuvent la transmettre à leur hôte suivant… Eventuellement un promeneur. » Les tiques prolifèrent entre avril et octobre, dans les milieux boisés et humides, mais aussi les prairies ou les parcs. D'où des disparités régionales concernant les cas de maladie de Lyme: du fait du climat et de la végétation, l'Est et le Centre sont les régions les plus touchées ; en revanche, le pourtour méditerranéen est relativement épargné.

« Une piqûre de tique n'entraîne pas forcément la maladie, rassure le spécialiste. Neuf fois sur dix, le système immunitaire éradique seul la bactérie. » Dans le cas contraire, quelques jours après la piqûre, un cercle rouge apparaît et cet érythème migrant s'agrandit au fil du temps. Non soignée, la maladie peut ensuite toucher différents organes : car bactérie se dissémine dans le sang et gagne différents organes. Atteintes neurologiques, rhumatismes, manifestations cutanées ou ophtalmologiques… Après plusieurs mois, les symptômes observés en phase II peuvent devenir chroniques. En particulier les manifestations neurologiques, rhumatologiques et dermatologiques. Dans ce dernier cas, une acrodermite chronique atrophiante peut apparaître, c'est à-dire une inflammation et une atrophie de la peau, le plus souvent aux pieds, mains, genoux, cuisses. La bactérie est-elle encore dans l'organisme à ce moment-là ou a-t-on affaire à une maladie auto-immune? Le mécanisme à l'origine de cette évolution est encore mal connu mais le système immunitaire (déréglé ou surstimulé) entre en jeu.

En France, on compterait 27 000 cas par an. Des chiffres contestés par l'association Lyme sans frontières, créée en 2012, qui remet en cause les protocoles, notamment le dépistage. Aujourd'hui, un patient se voit prescrire en première intention un test sanguin qui détermine la présence ou non d'anticorps dirigés contre la Borrelia (technique Elisa). Si celui-ci est négatif, les examens s'arrêtent là… Mais selon la fondatrice de Lyme sans frontières Judith Albertat, ces tests sérologiques ne sont pas fiables: il existerait un nombre non négligeable de faux-négatifs et il serait donc nécessaire de les doubler avec une technique plus précise (Western Blot), qui donne l'indice de décomposition de la bactérie dans l'organisme. « On passe à côté de nombreux cas, regrette-t-elle. Lorsqu'une sérologie est négative, les médecins en concluent que la souffrance du patient est psychologique et l'envoient chez le psychiatre pour le traiter avec des neuroleptiques et des anxiolytiques. Et, évidemment, les symptômes subsistent…»

(…)

(…) Ça m'intéresse – Publication du 24 janvier 2017

Cette thèse d'une sous-estimation de la maladie ne fait pas l'unanimité

Certains médecins soulignent au contraire le risque de surestimation des cas de Lyme : « Une sérologie positive indique la présence d'anticorps, mais on ne sait pas s'ils sont encore actifs. Ils peuvent être la « cicatrice » d'une maladie de Lyme guérie » estime le Dr Pierre Kiefer au CHU de Mulhouse. Le Pr Bricaire, chef du service Maladies infectieuses et tropicales de la Pitié-Salpêtrière (Paris), concède un diagnostic difficile : « Les symptômes de la maladie de Lyme ressemblent à ceux d'autres maladies. Polyarthrite rhumatoïde, fibromyalgie, leucémie… D'où de possibles erreurs. » Il relativise néanmoins l'importance de la sérologie: « Le diagnostic ne peut se faire uniquement sur ces tests. Ils doivent rester un indicateur: l'examen clinique et l'interrogatoire sont capitaux. Les médecins doivent être à l'écoute de leurs patients.»

C'est d'autant plus important « que plus la maladie est détectée tôt, mieux elle se soigne. En phase I (entre 3 et 30 jours après la piqûre de tique infectée), le traitement par antibiotique est très efficace et permet d'éviter son évolution, tandis qu'en phase tardive les médicaments marquent le pas. « Seuls les travaux de la science (études épidémiologiques, recherche clinique…) pourront nous apporter des réponses plus précises », conclut le Pr Bricaire.

En attendant, quelques gestes s'imposent pour limiter les risques de transmission de la bactérie. Les tiques se cachent dans les herbes hautes, donc mieux vaut rester dans les chemins balisés lors de promenades en forêt ou, au moins, porter des vêtements couvrants. Après la balade, il est conseillé de se livrer à un examen minutieux de la peau et du cuir chevelu. En cas de piqûre, suffit de retirer la tique avec une pince à épiler ou un tire-tique, puis de désinfecter soigneusement : ce geste, effectué dans les 36 premières heures, réduit les risques de contamination.

En septembre, le gouvernement avait annoncé quinze mesures pour améliorer la situation, parmi lesquelles la révision de l'actuel protocole de soins et de diagnostic. Un groupe de travail réunissant des représentants des associations et toutes les spécialités concernées par la maladie – elles sont très nombreuses : neurologie, dermatologie, rhumatologie, immunologie, cardiologie, etc) devrait se retrouver pour la première fois en mars.

Le Berry Républicain – Publication du 25 janvier 2017

http://www.leberry.fr/vichy/sante-medecine/2017/01/25/la-maladie-de-lyme-un-risque-pour-les-produits-sanguins_12255714.html

LE BERRY RÉPUBLICAIN

Santé

La maladie de Lyme, un risque pour les produits sanguins ?

Le sujet est sensible. Entre les associations qui insistent sur l'insuffisance des contrôles et l'Établissement français du sang (EFS) qui affirme le contraire, le débat est houleux.

« Les connaissances scientifiques actuelles en matière de maladies vectorielles à tiques et les contrôles effectués par l'ESF ne sont pas suffisants », indique **Matthias Lacoste, président de l'association "Le droit de guérir"**, à l'origine d'une campagne de sensibilisation qui a eu lieu la semaine dernière. « Aujourd'hui, quand vous allez vous présenter pour donner votre sang, il n'y a aucune question qui fait référence à une piqûre de tique et après, une fois que vous aurez donné votre sang, il n'y aura aucun dépistage qui sera fait sur ce type d'agent pathogène. La validation du don du sang dépend de la seule déclaration spontanée du donneur. Il peut y avoir une transmission d'agents pathogènes liés à la maladie vectorielle à tique. C'est ce que nous disons et ce pourquoi nous avons lancé une campagne d'information sur ce sujet. Les contrôles ne sont pas suffisants, le dépistage est catastrophique et les symptômes ne sont pas détectables par les analyses »

« Aucun cas à ce jour »

De son côté, l'EFS assure que tout est mis en place pour éviter une contamination. « Chaque candidat a obligatoirement un entretien oral avec un médecin, précise le docteur Jacques Courchelle, responsable des prélèvements Auvergne-Rhône Alpes. On ne peut pas poser des questions nominatives sur chaque maladie infectieuse mais il y a des questions ciblées. »

Concernant la maladie de Lyme, Jacques Courchelle est affirmatif. « Le risque zéro n'existe pas mais il est extrêmement faible. À ce jour, il n'y a aucun cas de transmission de la maladie par transfusion sanguine. Cela montre que nos méthodes sont efficaces. Nous ne comprenons pas cette sorte d'acharnement de l'association Le droit de guérir avec qui nous dialoguons au niveau national. Parler de "second scandale du sang contaminé" est exagéré et peu respectueux pour les malades. »

Lundi, le ministère de la Santé a détaillé les mesures de son plan d'action national contre la maladie de Lyme qui doit aboutir à un nouveau protocole pour juillet prochain.

La Montagne - Publication du 7 février 2017

http://www.lamontagne.fr/vichy/sante/2017/02/06/nbsp-une-lente-descente-aux-enfers-nbsp_12269022.html

LA MONTAGNE À LA UNE | VIE LOCALE | SPORTS | LOISIRS | ENTREPRENDRE

Santé

Atteint de la maladie de Lyme, il décrit « une lente descente aux enfers »

Persuadé d'être atteint de la maladie de Lyme, Mickaël Dapzol, originaire de Vichy (Allier), s'est battu pour connaître le mal qui le ronge depuis des mois avec le sentiment de ne pas être entendu.

Sa voix se confond avec celle de centaines de malades atteints, comme lui, de la maladie de Lyme. Mickaël Dapzol, Charmeillois de 35 ans, a du batailler pour savoir de quel mal il était atteint. Un combat au quotidien que le jeune père de famille mène pour avoir un traitement et retrouver sa vie d'avant.

« Tout a commencé le 29 juillet où j'ai senti une décharge électrique dans le dos en portant un meuble au travail, explique ce livreur et installateur de mobilier. J'étais bloqué dans le dos et les cervicales . Je suis allé au centre hospitalier de Vichy qui m'ont simplement donné du paracétamol. Mais après quelques semaines, je sentais que je perdais de la force, que j'avais des fourmis dans les mains et les pieds et des brûlures dans les yeux.
Je suis allé voir mon médecin traitant qui m'a fait une prise de sang et le test Elisa puis le test Western-Blot qui s'avère être positifs tous les deux ». Mais après 28 jours d'antibiotique, le cas de Mickaël Dapzol ne s'est pas amélioré, au contraire.

« Ça allait de pire en pire, un état de fatigue permanent. Mon médecin généraliste m'a envoyé au service infectiologie de Vichy où on m'a dit que je n'avais pas la maladie de Lyme et d'arrêter les antibiotiques. Mon médecin traitant m'a dit de ne surtout pas faire ça. »

Devant le constat du centre hospitalier de Vichy, Mickaël a décidé de lui-même d'aller au service infectiologie du CHU Gabriel Montpied à Clermont-Ferrand.

« Ils m'ont fait une ponction lombaire qui n'a révélée aucune inflammation donc ils ont écarté la maladie de Lyme en me renvoyant vers le service rhumatologie qui m'a diagnostiqué une fibromyalgie (douleurs musculaires) post traumatique. Ils m'ont envoyé à la Pergola de Vichy pour une rééducation en hospitalisation de jour avec des séances de kinésithérapie, balnéothérapie, diététicien, etc... »

« Ça me pourrit la vie »

Début décembre, le jeune père de famille débute les séances. « Je faisais un travail dur physiquement et beaucoup de sport, je pensais que ça venait de là mais depuis le mois de juillet, je ne vois aucune amélioration physique alors que je fais des séances de kinés tous les jours. Toutes ces séances ne me font rien et les médecins de la Pergola l'ont vu. J'ai donc fait une nouvelle prise de sang en décembre qui montre une carence vitamine D et une sérologie de Lyme toujours positive. J'ai fait les deux tests à deux reprises et dans les deux cas c'était positif ! Mais officiellement, je suis en arrêt maladie suite au traumatisme causé par le port d'une charge lourde. Ça n'a aucun sens. J'ai des co-infections diverses, des problèmes de digestions, de sommeil. C'est très long... J'ai perdu 6 kilos depuis juillet. »

Un double combat contre les effets de la maladie et pour trouver le nom de sa maladie qui empoisonne son quotidien.

« Au quotidien, j'ai du mal à marcher. Je n'arrive plus à ouvrir une bouteille. Je n'ai plus de poigne... Je faisais de la boxe française et de la course à pied, aujourd'hui, je ne peux même plus jouer au foot avec mon fils. Je ne me sens pas normal. J'ai des douleurs musculaires et articulaires qui se déplacent dans la journée avec des hauts et des bas. Ça me pourrit la vie. C'est insupportable de rester là et de regarder les murs. C'est une descente aux enfers depuis juillet. »

Loin de s'apitoyer sur son sort, Mickaël a choisi de se battre avant qu'il ne soit trop fatigué. « Je ne veux pas me décourager. Mon état est stable pour le moment, il y en a qui sont pires que moi. Certains ont été envoyés en psychiatrie. Moi je ne veux pas tomber là-dedans. On ne peut pas réaliser toute la souffrance engendrée par le fait de ne pas être entendu ou compris... »

« Je veux m'en sortir... »

Persuadé d'avoir la maladie de Lyme, contre l'avis des médecins, Mickaël a fouillé sur internet.

« Je sais qu'on trouve souvent n'importe quoi sur internet mais cet outil m'a permis de contacter différentes associations. Et notamment, **le Droit de guérir** où j'ai trouvé des gens qui ont les mêmes symptômes que moi. C'est un réel soutien moral. »

C'est sur internet également qu'il a sollicité l'aide de FranceLyme. « Ils m'ont envoyé vers un des cent médecins initiés à la maladie où j'ai trouver une oreille attentive. »

La semaine dernière, pour la première fois depuis des mois, Mickaël a eu le sentiment d'être écouté. « On m'a enfin dit que j'avais la maladie de Lyme. Le calvaire continue mais, au moins, je sais ce que j'ai et je vais pouvoir traiter le vrai problème. » Malgré tout, l'avenir reste incertain.

« Pour l'avenir, je suis plus qu'inquiet. J'ai envie de retravailler au plus vite. De me sortir de ça... Je veux m'en sortir ».

Rémi Pironin

Le soir + - Publication du 20 mars 2017

http://plus.lesoir.be/86596/article/2017-03-20/maladie-de-lyme-la-controverse-senflamme

LE SOIR +

Maladie de Lyme: la controverse s'enflamme

Par Frédéric Soumois

L'expertise d'un infectiologue renommé bouscule le consensus. Les tests sanguins sont mis en cause. Une association de patients est fondée aujourd'hui à Bruxelles, pour faire entendre la voix des malades.

Soigne-t-on correctement la maladie de Lyme ? Depuis quelques années, la controverse est vive entre ceux qui estiment que la maladie est mal diagnostiquée et sous-estimée à cause de mauvais tests diagnostiques. Et que des milliers de patients sont abandonnés à leur sort avec des douleurs articulaires, des dermatoses ou des fatigues intenses alors qu'il serait possible de les soigner. Mais les seconds ne disposent pas de preuves scientifiques claires pour établir le lien vers une maladie qui serait transportée dans la salive d'une tique… Les deux camps paraissent irréconciliables. Et les patients sont parfois traités par des charlatans qui leur font payer très cher des traitements dont l'efficacité est aléatoire.

France 24 – Publication du 21 mars 2017

http://www.france24.com/fr/20170321-france-associations-malades-lyme-tiques-mobilisation-avant-presidentielle-sante-touraine

Les associations de malades de Lyme entendent multiplier les actions avant la présidentielle française afin que les mesures promises par la ministre de la Santé, Marisol Touraine, ne soient pas enterrées par le prochain gouvernement.

Nouvelles plaintes pénales, campement devant le ministère de la Santé, interpellation des candidats à l'Élysée... À quelques semaines du premier tour de l'élection présidentielle, les associations de malades de Lyme, dont Lyme sans frontières, comptent multiplier les actions et les poursuites judiciaires pour peser sur le futur "plan Lyme" promis par la ministre de la Santé et éviter qu'il ne soit enterré par le prochain gouvernement. Il devait justement être l'objet, mardi 21 mars, d'une réunion de travail avec les autorités sanitaires.

Les associations militent notamment pour la reconnaissance de la forme chronique de cette maladie transmise par les tiques, pour une sensibilisation de la population et pour la modification du protocole officiel de diagnostic et de soins.

La ministre de la Santé, Marisol Touraine, a partiellement répondu à leurs attentes en annonçant, fin septembre, quinze mesures pour une meilleure prise en charge de cette maladie complexe, dont la révision de ce protocole décrié. Une première réunion de travail a eu lieu mardi à la Haute Autorité de santé (HAS) en vue d'élaborer un nouveau protocole, et l'autorité devrait publier ses travaux "en juillet". Mais, à un mois de l'élection présidentielle, les associations veulent s'assurer que le dossier ne tombera pas aux oubliettes avec le prochain gouvernement.

Soixante-dix nouvelles plaintes

Sur le plan judiciaire, 70 nouveaux dossiers seront déposés d'ici fin mars dans l'assignation en responsabilité civile contre cinq fabricants de tests de diagnostic, dont le français bioMérieux, accusés de ne pas avoir informé le public du manque de fiabilité des tests qu'ils commercialisent. Ils s'ajouteront aux 130 plaintes déjà déposées en octobre.

Les deux avocats à l'origine de cette action comptent également porter plainte au pénal "courant avril" contre le centre national de référence (CNR) sur la maladie de Lyme, à Strasbourg, et contre son directeur, Benoît Jaulhac. Cette plainte visera "à mettre à jour les liens d'intérêts entretenus entre le CNR et les laboratoires", ont expliqué Me Catherine Faivre et Me Julien Fouray à l'AFP.

Des poursuites sont aussi annoncées "courant mai" contre les professionnels de santé (médecins, laboratoires d'analyse, etc.) qui appliquent "à la lettre" le protocole de soins de 2006. Une façon de "contre-attaquer" alors que plusieurs médecins qui s'éloignent de ce protocole pour soigner leurs patients atteints de Lyme sont, eux, convoqués par la Sécurité sociale et poursuivis par l'Ordre des médecins, reconnaît Me Faivre.

Matthias Lacoste, président de l'association Le droit de guérir, compte, quant à lui, "planter sa tente" devant le ministère de la Santé le 5 avril et y rester tant qu'il n'y aura pas de "mesures immédiates" pour améliorer la situation des malades.

Le Parisien – Publication du 21 mars 2017

http://www.leparisien.fr/flash-actualite-sante/maladie-de-lyme-les-associations-au-front-avant-la-presidentielle-21-03-2017-6782229.php

Maladie de Lyme: les associations au front avant la présidentielle

Les associations de malades de Lyme comptent multiplier les actions et les poursuites judiciaires pour peser sur le futur "plan Lyme" promis par la ministre de la Santé, objet ce mardi d'une réunion de travail avec les autorités sanitaires, et éviter qu'il ne soit enterré par le prochain gouvernement.

Nouvelles plaintes pénales, campement devant le ministère de la Santé, interpellation des candidats à l'élection présidentielle... "Sous la pression, notamment juridique, ils vont être obligés de plier", veut croire Marie-Claude Perrin, présidente de l'association Lyme Sans Frontières. Avec d'autres associations de malades et certains professionnels de santé, elle milite pour la reconnaissance de la forme chronique de cette maladie transmise par les tiques, pour une sensibilisation de la population et pour la modification du protocole officiel de diagnostic et de soins.

Élaboré en 2006, le protocole actuel impose un test de diagnostic largement reconnu comme peu fiable, limite les cures d'antibiotiques à trois semaines maximum et ne reconnaît pas l'existence d'une forme chronique de la maladie. La ministre de la Santé Marisol Touraine a partiellement répondu à leurs attentes en annonçant, fin septembre, quinze mesures pour une meilleure prise en charge de cette maladie complexe, dont la révision de ce protocole décrié. Une première réunion de travail a eu lieu mardi à la Haute autorité de santé (HAS) en vue d'élaborer un nouveau protocole, et l'autorité devrait publier ses travaux "en juillet". Mais, à un mois de l'élection présidentielle, les associations veulent s'assurer que le dossier ne tombera pas aux oubliettes avec le prochain gouvernement.

- Tente devant le ministère –

Sur le plan judiciaire, 70 nouveaux dossiers seront déposés d'ici fin mars dans l'assignation en responsabilité civile contre cinq fabricants de tests de diagnostic, dont le français bioMérieux, accusés de ne pas avoir informé le public du manque de fiabilité des tests qu'ils commercialisent. Ils s'ajouteront aux 130 plaintes déjà déposées en octobre. "On comprend la détresse des patients, mais on a toujours développé des tests suivant les références internationales", a assuré début mars le directeur général du groupe bioMérieux, Alexandre Mérieux. Les deux avocats à l'origine de cette action comptent également porter plainte au pénal "courant avril" contre le centre national de référence (CNR) sur la maladie de Lyme, à Strasbourg, et contre son directeur, Benoît Jaulhac. Cette plainte visera "à mettre à jour les liens d'intérêts entretenus entre le CNR et les laboratoires", ont expliqué Me Catherine Faivre et Me Julien Fouray à l'AFP. Contacté par l'AFP, le CHU de Strasbourg, dont dépend le CNR, a indiqué qu'il ne souhaitait "pas faire de commentaires sur ce sujet". M. Jaulhac n'était pas joignable dans l'immédiat. Des poursuites sont aussi annoncées "courant mai" contre les professionnels de santé (médecins, laboratoires d'analyse, etc.) qui appliquent "à la lettre" le protocole de soins de 2006. Une façon de "contre-attaquer" alors que plusieurs médecins qui s'éloignent de ce protocole pour soigner leurs patients atteints de Lyme sont, eux, convoqués par la Sécurité sociale et poursuivis par l'Ordre des médecins, reconnaît Me Faivre.

Matthias Lacoste, président de l'association Le droit de guérir, compte "planter sa tente" devant le ministère de la Santé le 5 avril et y rester tant qu'il n'y aura pas de "mesures immédiates" pour améliorer la situation des malades.

Les associations vont aussi "interpeller les candidats à la présidentielle", pour "les obliger à prendre position", promet Marie-Claude Perrin.

Sciences et avenir – Publication du 21 mars 2017

https://www.sciencesetavenir.fr/sante/maladie-de-lyme-les-associations-au-front-avant-la-presidentielle_111461

SANTÉ

Maladie de Lyme: les associations au front avant la présidentielle

Les avocats de l'association "Lyme Sans Frontières" Julien Fouray (G) et Catherine Faivre lors d'une conférence de presse à Paris le 18 octobre 2016-AFP/Archives/FRANCOIS GUILLOT

Les associations de malades de Lyme comptent multiplier les actions et les poursuites judiciaires pour peser sur le futur "plan Lyme" promis par la ministre de la Santé, objet ce mardi d'une réunion de travail avec les autorités sanitaires, et éviter qu'il ne soit enterré par le prochain gouvernement.

Nouvelles plaintes pénales, campement devant le ministère de la Santé, interpellation des candidats à l'élection présidentielle... "Sous la pression, notamment juridique, ils vont être obligés de plier", veut croire Marie-Claude Perrin, présidente de l'association Lyme Sans Frontières.

Avec d'autres associations de malades et certains professionnels de santé, elle milite pour la reconnaissance de la forme chronique de cette maladie transmise par les tiques, pour une sensibilisation de la population et pour la modification du protocole officiel de diagnostic et de soins.

Élaboré en 2006, le protocole actuel impose un test de diagnostic largement reconnu comme peu fiable, limite les cures d'antibiotiques à trois semaines maximum et ne reconnaît pas l'existence d'une forme chronique de la maladie.

La ministre de la Santé Marisol Touraine a partiellement répondu à leurs attentes en annonçant, fin septembre, quinze mesures pour une meilleure prise en charge de cette maladie complexe, dont la révision de ce protocole décrié. Une première réunion de travail a eu lieu mardi à la Haute autorité de santé (HAS) en vue d'élaborer un nouveau protocole, et l'autorité devrait publier ses travaux "en juillet".

Mais, à un mois de l'élection présidentielle, les associations veulent s'assurer que le dossier ne tombera pas aux oubliettes avec le prochain gouvernement.

Contact relations presse

Matthias LACOSTE

Créateur et administrateur de page Facebook et de chaîne YouTube

Président fondateur de l'association

« Le droit de guérir »

+336.81.85.48.75

m.lacoste@ledroitdeguerir.com