

La désinformation de la FFMVT n'a que trop duré

Depuis plusieurs mois, la FFMVT (Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques), à travers les représentants de ses associations affiliées, diffuse de fausses informations. Dans un souci d'unité, nous avons trop souvent dû fermer les yeux sur des comportements qui, selon nous, ne vont pas dans le sens des objectifs premiers de cette fédération, qui est protéger l'intérêt des malades de Lyme.

Nous avons par exemple alerté en février sur le contenu du PNDS, ayant reçu une copie du dossier approchant la phase finale. Nous dénonçons le contenu de celui-ci qui, notamment, maintenait les sérologies, et qui prévoyait 28 jours de traitement par antibiotiques. Les membres de la FFMVT avaient crié au scandale et nous avaient accusés de diffuser des « *rumeurs infondées* ». Face à ce texte inacceptable, nous étions face à un dilemme : Diffuser l'intégralité de ce texte afin d'y mettre fin de suite, ou bien tempérer, prendre sur soi, ne pas le diffuser, et suivre la FFMVT. Nous avons malheureusement choisi la deuxième option. L'Histoire nous donnera raison puisque le texte que nous avons entre les mains était repris à peu près point par point par la HAS le 20 juin lors de la présentation des recommandations. La FFMVT, qui connaissait le contenu du PNDS, nous avait trompés.

Parfois nous n'avons cependant pas cédé et avons dénoncé ce qui relève de la rétention d'information, une forme de désinformation comme une autre, qui consiste à minimiser un problème en ne révélant pas tout. C'est le cas de ce flyer réalisé par la FFMVT (en l'occurrence, France Lyme) et l'ONF, où de sérieuses inepties avaient été pointées du doigt. Un flyer réalisé pourtant par des personnes qui connaissent leur sujet, flyer qui avait été lu et relu, mais dont le contenu n'avait visiblement choqué personne au sein de la FFMVT. Nous nous étions donc permis de dénoncer la diffusion de ces inepties, reprenant point par point les erreurs.

Enfin, plus récemment, face à l'échec du PNDS, les membres de la FFMVT n'affichent plus aucune retenue dans la désinformation et n'hésitent pas à discréditer ceux qui n'adhèrent pas à ce discours rassurant et inexact. On nous accuse même sur les réseaux sociaux de créer de faux témoignages de médecins menacés par la CPAM, accusation démentie par la suite.

Après la publication des recommandations de la HAS, mis à part l'ajout des clauses de la SPILF, la FFMVT n'a pas jugé bon de les dénoncer, et s'en est même félicité, les qualifiant « *d'avancées indéniables* », à notre grand désarroi. Dans ces conditions, aucun espoir, que la FFMVT mène le combat et soutienne les malades sur le terrain judiciaire. C'est donc sans compter sur la FFMVT que nous contestons ce texte liberticide et responsable des difficultés actuelles des médecins qui

Le droit de guérir

sont menacés, et des malades qui peinent à obtenir un traitement. Nous le contestons auprès du Tribunal Administratif, alors que la FFMVT tente comme elle peut (pour quelle raison ?) de discréditer notre action en essayent de faire croire à un hypothétique retour au consensus de 2006. Or, le message a du mal à passer car les malades savent que le consensus de 2006 n'a pas force de loi, autrement dit, il n'est pas opposable dans un jugement ordinal, contrairement aux recommandations qu'elle soutient. Contrairement à ce que la FFMVT affirme, il n'y aura pas de « *retour au consensus de 2006* ».

Comme si cela ne suffisait pas, dans son effort de sape, la FFMVT a diffusé le 13 août un énième communiqué attaquant directement notre association et les actions que nous menons pour obtenir l'accès aux soins, se rangeant ainsi du côté des détracteurs au lieu de soutenir l'intérêt des malades. Dans ce communiqué, elle y déplore « *de vives réactions, souvent peu rationnelles* ». Est-il nécessaire de rappeler le contexte de la maladie de Lyme ? Le premier documentaire télévisé connu dénonçant le scandale de la maladie de Lyme date de 1987. Plus de 30 ans après, toujours privés de soins et de reconnaissance, il y a de quoi comprendre les « *vives réactions* » des malades. Il faudra s'y habituer si la situation continue de s'enliser en raison du travail de sape de la FFMVT qui vient s'ajouter aux difficultés dues à l'action de fond des détracteurs. Quelle légitimité a une fédération qui reçoit des dons de la part de malades alors qu'elle fustige ceux qui se battent pour leurs intérêts ?

Elle estime ensuite que : « *Des travaux scientifiques démontrent la chronicité des symptômes ainsi que la persistance bactérienne, y compris après plusieurs mois d'antibiothérapie. Visiblement, les médecins dénégateurs ne sont pas au faite de la littérature médicale.* ». Ce n'est bien évidemment pas le cas, et les responsables de la FFMVT le savent puisqu'ils ont été au cœur des négations du PNDS. Les détracteurs ont eu pleinement connaissance de ces publications scientifiques. D'ailleurs ceux-ci discréditent les publications en arguant à tort qu'elles ne disposent pas d'un niveau de preuve suffisant. L'argument de la FFMVT selon lequel les révisions biannuelles permettront de mettre à jour les recommandations au regard des dernières données acquises de la science, ne tient pas. En effet, les publications en faveur des malades ne seront jamais suffisamment fiables pour les détracteurs (une méta-analyse sur les sérologies a par exemple été ignorée), alors que les études ubuesques réalisées par les détracteurs (qui se cooptent), seront prises en compte, comme ce fut déjà le cas pour la rédaction des recommandations. Lors de la présentation des recommandations de la HAS, Cédric Grouchka évite une question qui fâche sur la prise en compte de la Science, et reconnaît à mi-mot que certaines publications gênantes, comme l'étude sur la persistance de la borrelia chez les rhésus macaques, ne sont pas prises en compte. Pourtant, aucune difficulté pour prendre en considération les études ubuesques qui ont été présentées lors des JNI 2018 par les détracteurs comme le Pr Caumes. Si les études sérieuses et qui dérangent ne sont pas prises en compte dans la version initiale des recommandations, qu'est-ce qui nous indique qu'elles seraient prises en compte lors des révisions bi-annuelles ? Qu'en est-il des publications à venir ? Seront-elles prises en compte ou ignorées de la même manière si elles vont

à l'encontre des dogmes de la SPILF, de l'Académie de Médecine et du CNR ? A quoi bon inciter à développer la recherche ? La FFMVT connaît pertinemment la situation et essaie de nous faire croire qu'au fil du temps les détracteurs finiront par prendre en compte les données de la science. Les années qui passent nous montrent que c'est faux.

Elle avance plus loin que : « *L'objectif du texte de la HAS est bien de mettre fin à l'errance de nombreux malades et d'offrir à tous une réelle prise en charge* ». Nous avons une vision toute autre des intentions de la HAS. La HAS répond à un besoin du Ministère qui souhaite mettre un terme à ce scandale par la force. L'objectif est de museler les spécialistes du Lyme qu'elle qualifie de charlatans. Quant aux malades, la HAS souhaite leur faire comprendre qu'ils sont bien malades mais qu'ils n'ont pas Lyme. C'est pour cela qu'aucune prise en charge du Lyme chronique n'est prévue. Il est prévu, certes, une prise en charge, mais d'une autre nature, le SPPT, comme l'explique le Dr Cédric Grouchka qui nous informe que le fameux traitement d'épreuve est en fait un traitement, tout court. Si ce traitement d'épreuve est concluant, il ne débouche pas sur un traitement par la suite, puisqu'il est suffisant. S'il n'est pas concluant, la personne n'a pas Lyme mais un SPPT et sera aiguillée vers un protocole de recherche : « *Si jamais on ne trouve rien, après toute la batterie de bilans qu'on peut faire, alors on peut envisager un test d'antibiothérapie de 28 jours, et c'est tout. JAMAIS PLUS. Et si c'est inefficace, alors il faut faire rentrer ces quelques patients (on arrivera sur quelques patients, quelques personnes) dans des protocoles de recherche* ». Ne croyons pas non plus que ces 5-7% de personnes admises en centres de référence se verront prescrire des poly-antibiothérapies au long cours par des détracteurs qui y sont farouchement opposés. Quand la FFMVT nous parle à tort de « *réelle prise en charge* », ne nous y trompons pas, les malades de Lyme au stade chronique ne seront pas pris en charge par les détracteurs et leurs centres de référence.

D'ailleurs, dans un autre communiqué du 24 juin, la FFMVT affirmait à tort des patients qu'« *ils pourraient être diagnostiqués SPPT et bénéficier d'un traitement antibiotique d'épreuve* ». Le Dr Grouchka la contredit justement en expliquant plus haut que c'est une fois le traitement d'épreuve terminé, et seulement s'il est inefficace, que les patients reçoivent une étiquette SPPT et peuvent entrer en centre de référence. En ne disant pas la vérité à travers ses communiqués, la FFMVT diffuse de faux espoirs aux malades.

La FFMVT reconnaît ensuite que beaucoup « *auraient préféré un texte de portée plus large, s'agissant notamment de la durée des traitements ou de l'utilisation d'associations d'antibiotiques* ». En effet, c'est peu dire. Avoir accès à la poly-antibiothérapie au long cours, ce n'est pas juste un souhait, c'est indispensable pour de nombreux malades. On ne peut pas se satisfaire d'un traitement d'épreuve en monothérapie de 28 jours, pour les malades, c'est tout simplement irrecevable. Nous ne comprenons pas pourquoi la FFMVT a signé ces recommandations, sachant pertinemment qu'elles ne répondraient pas aux besoins des malades.

Nous avons fait confiance à une fédération qui, en signant ce texte, n'a pas défendu nos intérêts et nous a trahis. Il ne fallait pas le signer.

Elle estime ensuite que : « *Les avancées de ce texte portent principalement sur la reconnaissance d'un Syndrome persistant polymorphe après une possible piqûre de tique (SPPT), et la possibilité d'un traitement d'épreuve de 28 jours* ». Nous ne comprenons vraiment pas en quoi le fait d'écarter le Lyme chronique est une avancée. Car, comme vu plus haut, c'est cela dont il est question, le SPPT n'est PAS le Lyme chronique. De même, au stade chronique, un traitement d'épreuve en monothérapie ne permet pas de déterminer s'il est efficace ou non. Quand des clauses vont contre l'intérêt des malades, il n'est pas logique de parler « *d'avancées* ». D'ailleurs, en citant les chiffres de l'étude ubuesque du Pr Éric Caumes, sans le nommer, le Dr Le Guludec nous confirme que 90% des personnes se présentant pour une maladie de Lyme n'ont pas Lyme: « *Les patients viennent consulter leurs médecins pour un Lyme qui leur donnerait des symptômes, c'est comme ça que se présentent les patients, et c'est ce dont ils sont persuadés. Il faut les entendre et essayer ensuite de faire le tri. [...] Dans 90%, nous leurs disons [...] « Ce n'est pas un Lyme »*. Le Dr Le Guludec s'exprime aussi à propos du SPPT et dément que celui-ci serait la reconnaissance de la forme chronique de la maladie de Lyme, bien au contraire : « *Moi, je ne connais pas de prise en charge pragmatique de patients non définis. Donc il faut bien les définir quelque part, même si nous ne disons, et nous ne pensons pas que les symptômes de ces patients sont forcément liés à une maladie de Lyme. Nous ne l'écrivons pas parce que nous ne le pensons pas* ». Ceux qui pensaient que SPPT représentait le Lyme chronique ont la confirmation que c'est justement le contraire : C'est quand un Lyme a été exclu qu'on reçoit l'étiquette SPPT. Selon la HAS, quand on a un Lyme, même au stade tardif disséminé, on est soigné et on guérit. A aucun moment les intervenants n'emploient le terme de "*Lyme chronique*", mais le qualifient de "*stade tardif disséminé*" afin de justifier le postulat selon lequel le Lyme, même au stade "*tardif disséminé*", se soigne en quelques semaines et sans aucune difficulté. Ils colportent ainsi les dogmes des "*sociétés savantes*" dont font partie les détracteurs, en dépit des données actuelles de la Science. Quand la FFMVT parle de ces recommandations désastreuses d' « *avancées* », elle ment aux malades.

Au passage, dans un autre communiqué en date du 24 juin, la FFMVT affirmait à tort que « *Le syndrome polymorphe persistant après une possible piqûre de tique (SPPT) répond parfaitement à la problématique. Sa prise en compte est donc une ouverture sur la forme persistante de la maladie de Lyme et des autres maladies transmissibles par les tiques* ». Comme nous l'avons vu plus haut, le SPPT n'est en rien le Lyme chronique. Un patient étiqueté SPPT aura auparavant subi toute une batterie de tests pour exclure toute co-infection, et bien évidemment pour exclure un Lyme. La FFMVT nous présente « sa » vision des recommandations qui n'est pas la réalité.

Le droit de guérir

La FFMVT affirme ensuite que : *"A l'issue de ce traitement, qu'une amélioration soit constatée ou non, le patient en lien avec son généraliste entrera dans un parcours de soins faisant intervenir un des centres spécialisés"*. Il s'agit là d'une contre-vérité. Le parcours de soins en centre de référence n'est proposé que si le traitement d'épreuve est efficace, comme le précise plus haut le Dr Cédric Grouchka.

Elle avance plus loin *« qu'il s'agit d'une première reconnaissance de la pathologie chronique »*. C'est en effet une reconnaissance d'un réel problème de santé, mais le SPPT n'est pas le Lyme. Si le malade a un Lyme, il suit un traitement de 28 jours. Sinon, il reçoit le diagnostic de SPPT et est orienté vers un centre de référence. Le Dr Le Guludec dément que le SPPT serait la reconnaissance de la forme chronique de la maladie de Lyme, bien au contraire. Le Dr Grouchka assume aussi qu'il n'est pas choquant de réorienter les malades qui affirment avoir la maladie de Lyme vers d'autres services hospitaliers : *« C'est quelque chose qui ne nous paraît pas insurmontable sur le plan de l'exercice professionnel d'accepter que les gens viennent avec l'idée qu'ils ont quelque chose et de leur dire qu'ils ont autre chose [...] et de les orienter vers autre chose »*. L'idée n'a pas changé : Poser de faux diagnostics différentiels afin de se débarrasser systématiquement des malades de Lyme et pour manipuler les statistiques. Est-il nécessaire de rappeler que les malades de Lyme qui se présentent en services d'Infectiologie n'ont pas décidé du jour au lendemain, sur un coup de tête, d'avoir la maladie de Lyme. Le diagnostic de Lyme est posé par des spécialistes du Lyme, indiqués généralement sur recommandation des bénévoles d'associations de malades ou par le bouche à oreille. Se présenter en Infectiologie avec un diagnostic de Lyme chronique n'est en rien une lubie, c'est étayé par un tableau clinique et des résultats d'analyses poussées. Il est à prévoir aussi que le nombre de malades diminue de manière significative avec des diagnostics différentiels abusifs généralisés. En nous parlant de *« d'une première reconnaissance de la pathologie chronique »*, la FFMVT nous donne de faux espoirs.

La FFMVT entend *« poursuivre les discussions avec les instances de santé, notamment sur les modalités de mise en place des centres spécialisés »*. Y croit-elle vraiment ? On sait que ces centres seront dirigés par les détracteurs, malgré les demandes des associations de patients pour que ces gens-là soient exclus de la prise en charge des patients. Aucun intérêt de poursuivre des négociations dans ces conditions-là. Nous perdons notre temps avec les détracteurs et la HAS qui ne se range pas du côté des malades mais qui est plus proche des desiderata de la SPILF et du Ministère. Cédric Grouchka nous informe d'ailleurs que pratiquement personne ne participera à un protocole de recherche : *« Et il y en a pour lesquels on ne trouve rien. Une vingtaine sur 300, pas grand chose, 5-7%, eh bien ce sont ceux-là que nous préconisons dans nos recommandations de prendre en charge dans des protocoles de recherche »*. Il fallait s'y attendre car dans leurs diagnostics différentiels, les hospitaliers trouveront toujours autre chose qu'un Lyme. Le Pr Le Guludec nous informe en outre que ce seront bien des détracteurs qui piloteront les centres de référence, comme c'est déjà le cas à l'hôpital de Brabois, dont le centre de référence est dirigé par le Dr Goehring: *« mais bien-sûr, AVEC les infectiologues, même s'ils étaient dans le groupe*

de travail, ces centres de référence n'existeront jamais en dehors des services d'infectiologie ». Dans quelles négociations stériles la FFMVT souhaite-t-elle encore s'aventurer ? N'est-il pas temps de tirer les conclusions ?

La FFMVT se hasarde ensuite à faire croire que les recommandations ne seraient pas à suivre à la lettre, en citant un spécialiste du Lyme menacé par le Conseil National de l'Ordre des Médecins, puis jugé et relaxé au mois de juin : « *Il n'est pas inutile de rappeler que ce médecin généraliste, dont les ordonnances dithyrambiques ont été jetées en pâture par ce même quarteron d'infectiologues, a été totalement blanchi par le Conseil National de l'Ordre des médecins, en juin dernier* ». Or, au mois de juin, les recommandations n'étaient pas encore applicables. Et là est la différence. Lors de son jugement au Conseil de l'Ordre, le Docteur a été mis en garde par les membres de la Chambre Restreinte comme quoi il devrait, comme tout médecin, respecter rigoureusement les recommandations de la HAS pour le Lyme dès leur entrée en vigueur. Nous déplorons que ce discours biaisé de la FFMVT sur les recommandations de la HAS desserve à ce point la cause des malades.

Le Dr Le Gulludec n'a pas dit la vérité quand elle a affirmé que les recommandations ne seraient pas opposables : « *Aucune recommandation de la Haute Autorité de Santé n'est opposable à aucun domaine parce que la Médecine n'est pas une science exacte, et donc, il n'y a pas d'exception particulière pour Lyme* ». Il est pourtant de notoriété que ces recommandations de bonne pratique ne sont pas juste des conseils. Elles doivent être rigoureusement respectées, règle confirmée par la mise en garde de la Chambre Restreinte du Conseil National de l'Ordre des Médecins, par le cabinet d'avocats mandaté par notre association, ainsi que par un autre cabinet d'avocat spécialisé dans la défense des malades de Lyme. Enfin, dans un article de Caroline Mascret, Maître de Conférences, et intitulé « *L'opposabilité des recommandations de la HAS* », il est précisé : « *La jurisprudence judiciaire a donc toujours été très claire : les recommandations de bonnes pratiques sont opposables aux professionnels de santé, qui peuvent être poursuivis sur le fondement de ces recommandations* ». Le discours du Pr Le Guludec est donc tout autre. Que doit-on en conclure ? Dans quel but ? Rappelons-nous que le plan Lyme est avant tout fait pour apaiser la colère des malades. Face à une question si cruciale de savoir si les médecins devront se conformer ou non à ces « *recommandations* », pourquoi avoir répondu que non ? Nous laissons les lecteurs juger par eux-mêmes, mais nous déplorons que dans son communiqué, la FFMVT reprenne à son compte des contre-vérités. Diffuser de fausses informations n'incitera pas les malades à reprendre confiance en la FFMVT.

Plus loin, la FFMVT tente de nous rassurer : « *Les praticiens qui ne versent pas dans des médecines alternatives douteuses ou dangereuses ne devraient plus être attaqués* », ce qui est surprenant, tant la plupart des ordonnances des meilleurs spécialistes du Lyme en France font l'objet d'attaques. La FFMVT parle-t-elle ici d'ordonnances « *dithyrambiques* » ? Pour venir à bout d'un

Lyme chronique, une simple bithérapie n'est d'aucune utilité. L'expérience montre que les antibiotiques doivent traiter toutes les formes de borrélia, avec l'aide d'inhibiteurs de biofilms, que les co-infections doivent aussi être traitées, et que l'organisme très affaibli a besoin de combler de nombreuses carences par des compléments alimentaires. Une simple ordonnance avec 3-4 médicaments passera sans problème mais n'est d'aucune utilité. La fédération reconnaît à mi-mot que pour avoir la paix, les médecins doivent rentrer dans les clous. Pourtant celle-ci nous explique que les recommandations ne sont pas opposables... Les principaux concernés, que sont les médecins et les malades, jugeront par eux-mêmes.

Elle ose ensuite assimiler notre association aux détracteurs que nous combattons dès le premier jour : « *Il est très surprenant que le DDG fasse ainsi cause commune avec les éléments négationnistes de l'Académie de médecine et de la SPILF pour démolir ces recommandations* ». Cette comparaison grotesque n'a absolument aucun sens dans la mesure où ces recommandations que la FFMVT estime être « *une avancée* » sont en fait très proches de ce que souhaitent les détracteurs : Conservation des sérologies en 2 temps, éviction du Lyme chronique, diagnostics différentiels abusifs, traitement d'épreuve insuffisant, SPPT pour une population très restreinte et ne menant vraisemblablement sur rien de concret, recherche quasi inexistante. Ne nous laissons pas tromper par les réclamations récurrentes des « *sociétés savantes* » concernant ces recommandations. Ils sont largement gagnants, au détriment des malades. Le DDG ne fait donc pas cause commune avec leurs détracteurs puisque nous combattons un texte qui leur est largement favorable, texte curieusement plébiscité par la FFMVT. Qu'en pensent les représentants de la SPILF en voyant que la FFMVT a signé leur texte ? Qu'en pensent les malades qui subissent les conséquences de ces recommandations ?

Concernant notre action en justice contre ce texte afin que les médecins puissent soigner les malades en toute liberté, la fédération déclare ensuite : « *La FFMVT ne soutient pas cette démarche* ». Nous le déplorons et nous posons la question de la légitimité d'une fédération censée œuvrer en faveur des malades. L'action du DDG vise à permettre aux médecins de pouvoir prescrire des protocoles de soin sans entrave et sans menace alors que c'est malheureusement le cas depuis quelques semaines. Il eut été dans la logique des choses que la FFMVT se joigne aux côtés des malades. Nous ne reprochons pas à la FFMVT la teneur de ces textes, elle n'y est pour rien, elle a travaillé un an et demi pour essayer d'obtenir quelque chose de positif pour les malades. Malheureusement les dés étaient pipés dès le début en incluant des détracteurs dans les négociations, et les autorités de santé nous ont trompés. Mais il faut savoir reconnaître les choses, et il faut savoir rebondir sans s'entêter dans une impasse. Au lieu de se retrancher dans un travail de destruction systématique de ce que réalise le DDG pour que les malades obtiennent gain de cause et reçoivent l'accès aux soins, la FFMVT devrait au minimum s'abstenir d'attaquer une jeune association qui fait le travail à sa place. Le pragmatisme doit prendre la place à l'amertume. Il est toujours plus facile de détruire que de créer.

Le droit de guérir

Elle affirme en outre de notre association que trop souvent elle « *contribue à des évènements qui desservent la cause* ». Nous déplorons le manque d'entrain et d'efficacité de la FFMVT et des associations qu'elle fédère. En effet, le problème de la maladie de Lyme a été soumis aux autorités de santé depuis peut-être une trentaine d'années, les malades ont fait preuve de diplomatie au fil des années, avec des actions de sensibilisation, mais à ce jour, le déni est toujours bel et bien là. Nous revendiquons les différentes actions que nous avons menées telles que la manifestation de l'enterrement du déni devant le CNR pour exprimer notre exaspération face au déni de notre maladie. Il ne s'agissait en aucun cas de menaces contre les détracteurs, et nous espérons vivement que la FFMVT ne verse pas dans ces calomnies et ces accusations qui viennent directement des détracteurs eux-mêmes. Nous revendiquons aussi l'opération « cartes postales » où nous avons appelé les malades à témoigner leur détresse aux détracteurs. Encore une fois, nous n'avons jamais appelé aux menaces, et le Dr Kiffer qui dit avoir été menacé n'en a jamais amené la moindre preuve suite à nos demandes. Non, nos actions de sensibilisation ne « *desservent pas la cause* » ; l'attentisme dessert la cause. Que la FFMVT a-t-elle à nous reprocher ? Les discussions édulcorées et les négociations stériles n'ont que trop duré, les années passent, elles ne débouchent sur rien. Le droit à l'accès aux soins ne se négocie pas, c'est un dû, les malades sont aussi des cotisants. Et quand un droit est bafoué, l'affaire se règle devant les tribunaux. La FFMVT mène ses pourparlers avec les détracteurs si elle le souhaite ; nous menons de notre côté les actions que nous estimons les plus à même de déboucher sur quelque chose de concret pour les malades. Par notre action auprès du Tribunal Administratif, nous œuvrons pour la cause des malades, afin qu'ils aient accès aux soins. La FFMVT non seulement ne soutient pas notre démarche, mais la fustige. Elle a renoncé à sa raison d'être première qui est de protéger les intérêts des malades. D'ailleurs, dans un communiqué précédent, en date du 24 juin, elle affirmait : « *En l'absence de sérologie positive et après élimination d'un autre diagnostic, il n'y a pas lieu de déposer une plainte étant donné que les patients rentrent dans le cadre du SPPT et d'une prise en charge a priori adaptée* ». Le SPPT s'applique aux malades pour lesquels on ne trouve rien, et pour lesquels on ne reconnaît pas le Lyme chronique, il représente donc le déni, et non pas une « *prise en charge adaptée* » comme l'affirme à tort la FFMVT, et oui, il y a lieu de ne pas se résigner et de faire valoir ses droits. Le mois prochain, nous allons déposer une centaine de plaintes contre le déni afin que les malades aient à terme enfin accès aux soins et qu'ils fassent valoir leurs droits. La FFMVT osera-t-elle verser à nouveau dans l'outrance en fustigeant ces malades qui en font trop ?

Avec naïveté, elle pense pouvoir aider les médecins inquiétés : « *Les médecins qui rencontreraient des difficultés suite à des prescriptions concernant la borréliose de Lyme et les maladies vectorielles à tiques sont invités à se rapprocher de la FFMVT* ». Que va faire la FFMVT ? Elle a beau se présenter comme la FFMVT, la CPAM et les conseils de l'ordre n'en ont que faire. Ce qui compte pour ces instances de santé, ce sont les textes applicables. La FFMVT ne peut rien faire car les médecins contrevenants se mettent désormais hors-la-loi. D'ailleurs, certains médecins de la FFMVT prescrivent toujours des ordonnances contraires aux recommandations de bonne pratique. Quelle sera l'attitude de la FFMVT quand ceux-ci vont recevoir des lettres

recommandées ? En se présentant comme capable de résoudre ce genre de problématique, envers et contre les recommandations opposables, elle trompe les médecins.

Enfin, « *la FFMVT [...] reste extrêmement vigilante quant aux modalités de mise en place et de fonctionnement des futurs centres spécialisés. Elle sera également attentive au fait que 2019 ne soit pas une troisième année consécutive sans le moindre financement public pour la recherche sur la maladie de Lyme et les MVT en France* ». La FFMVT n'a aucun moyen coercitif, elle ne peut qu'exprimer son mécontentement et accepter, comme ce fut le cas lorsque la SPILF a amendé le texte des recommandations. Les années passent, mais aucune leçon n'est tirée, et les mêmes erreurs se répètent. Elle a beau rester « *extrêmement vigilante* », les malades ne sont pas dupes.

Pour conclure, il convient parfois de mettre les choses au clair, même si nous aimerions plus d'unité, mais nous n'acceptons plus la désinformation, et encore moins les efforts entrepris contre nos actions aux côtés des malades pour faire valoir leurs droits et l'accès aux soins. A travers ce communiqué, nous avons mis la lumière sur les contre-vérités colportées par les responsables de la FFMVT, preuves à l'appui. Le comportement de la FFMVT et de leurs responsables nous choquent d'autant plus qu'ils sont censés être aux côtés des malades et des médecins. A nos yeux, la FFMVT s'est complètement discréditée notamment suite aux publications des recommandations de la HAS. Ses responsables interprètent les recommandations à leur guise, ils colportent des contre-vérités du Dr le Guludec, et nous accusent à tort de créer des documents de toutes pièces, ils diffusent de fausses informations sur les réseaux sociaux à propos des recommandations à travers les responsables des associations constituantes de la FFMVT, ils sont contre le référé auprès du Tribunal Administratif et nous assimilent aux détracteurs. En signant ces recommandations, la FFMVT a fait le jeu des « *sociétés savantes* » pour lesquelles la teneur de ce texte s'apparente aux discours de la SPILF, de l'Académie de Médecine et du CNR. La FFMVT sait pertinemment que les négociations auxquelles elle a participé ont débouché sur un fiasco qui représente une impasse pour les malades et pour les médecins, mais elle ne souhaite pas le reconnaître et ose parler d'« *avancées* ». Nous ne lui reprochons pas que le PNDS n'ait pas abouti car les référents ont fait de leur mieux, mais qu'ils disent la vérité, qu'ils ne reprennent pas les contre-vérités du Dr le Guludec, qu'ils ne déforment pas les recommandations pour les embellir à leur guise. Maintenant, il convient de faire tomber ce texte liberticide au plus vite, et la FFMVT n'est non seulement pas décidée à le faire, mais vu que nous avons pris l'initiative de le faire, elle nous met des bâtons dans les roues. La FFMVT est malhonnête car elle tente de dissuader les malades de faire valoir leurs droits en leur diffusant de fausses informations et en leur donnant de faux espoirs. C'est indigne d'une fédération qui a désormais perdu toute crédibilité auprès des médecins et des malades.