

Association Lyme Sans Frontières

47 rue du Markstein
67100 STRASBOURG

Email : associationlymesansfrontieres@gmail.com

Le déni d'une maladie qui en imite beaucoup d'autres va-t-il nous conduire à un 2ème scandale du sang contaminé?

Pendant combien de temps encore les autorités françaises continueront-elles d'ignorer la **Borréliose de Lyme**, ses dangers, sa pandémie galopante, l'incurie des autorités médicales et sanitaires françaises ? Ces autorités qui non seulement pratiquent l'omerta, mais vont jusqu'à nier l'existence de la maladie de Lyme chronique et, plus grave encore, à réprimer durement tout professionnel de santé qui affirme le contraire ?

Une maladie qui imiterait presque toutes les autres maladies ?

Appelée « **La Grande Imitatrice** » par les experts internationaux, la Borréliose de Lyme dans sa forme chronique est une maladie grave et pourtant méconnue des médecins et des malades français, **maladie déniée par les autorités de santé françaises**.

Fatigue chronique. Fibromyalgie. Syndrome thyroïdien d'Hashimoto. Douleurs migrantes. Douleurs articulaires. Polyarthrite rhumatoïde. Lupus. Sclérose en plaque. Spondylarthrite ankylosante. Sclérose latérale amyotrophique. Cystite interstitielle. Troubles dysfonctionnels multiples ... : voici quelques exemples de ce que la maladie de Lyme peut imiter chez des centaines de milliers de malades laissés pour compte, dans un état de santé et de détresse qui laissent indifférentes les autorités compétentes!

Le prix Nobel **Luc Montagnier** le dit et le répète depuis des mois. Ses interviews circulent en vidéo sur Internet. Ses rapports sont repris par une presse scientifique parfois hostile. Pourtant, il alerte et parle de **pandémie**, comparant cette dernière à celle du sida par son ampleur. Parallèlement, la Borréliose de Lyme est dite officiellement maladie rare en France !

La Borréiose de Lyme, qu'est-ce que c'est ?

Dans la Borreliose de Lyme tout est hors normes :

- une infection due à une bactérie elle-même hors normes, et très mal connue car très peu étudiée (savoirs datant de 30 ans et non réactualisés en France)
- une épidémie galopante en Europe : Russie, Europe Centrale, Allemagne (dans ce pays, il y a une augmentation de +10% de cas par an, un million de cas chroniques, nous dit la spécialiste allemande sur www.dr-hopf-seidel.de) mais aussi France, avançant vers l'Ouest. Et encore en Amérique du Nord, ainsi qu'en Chine (250 millions de cas).
- en France : selon les chiffres de l'Institut Pasteur (15 000 nouveaux cas/an), c'est, en cumulé sur 50 ans, plus de 700 000 français qui sont touchés par la maladie, ce qui autorise à penser que le chiffre est nettement plus élevé en réalité compte tenu du problème de fiabilité posé par les seuls tests actuellement valides selon le consensus imposé par la Haute Autorité de Santé.
- des bactéries transmises par morsures de tiques et autres insectes, présents non seulement en forêt mais aussi en ville.
- des coïnfections par d'autres agents infectieux (bactéries, virus, champignons, parasites multiples, auxquels viennent se greffer les métaux lourds).
- une transmission possible par transfusion sanguine, ce qui sous-entend un nouveau scandale du sang contaminé
- une transmission possible in utero par voie placentaire, avec autisme possible pour l'enfant. Ce qui serait là encore la levée d'un voile sur un scandale sans précédent : certains enfants souffrant d'une maladie infectieuse seraient traités comme des déficients mentaux (voir le « Science et Vie magazine » de février 2012 ; le reportage télévisé au JT 19-20H du vendredi 17 février sur FR3 avec les Professeurs Luc Montagnier et Christian Perronne, et le Docteur Philippe Raymond, mais aussi la conférence du 20 mars 2012 du Professeur Luc Montagnier à l'Académie de Médecine ainsi que son rendez-vous à l'Assemblée le 19 mars 2012)
- une affection traversant tous les tissus de notre corps, y compris les os, attaquant ainsi tous les organes et tous les systèmes, dont le système nerveux et le cerveau, menant, au stade chronique, à des lésions graves très variées (douleurs insupportables, paralysies, fatigues chroniques accablantes, troubles psychiatriques,...)
- **une maladie engendrant des coûts immenses et pourtant injustifiés pour la sécurité sociale**, les malades étant ballotés de médecins en médecins, de spécialistes en spécialistes, d'exams en exams, pour finalement échouer chez le psychiatre. Coûts auxquels s'ajoutent les nombreux arrêts de travail, les patients voyant leur état de santé se dégrader d'année en année en raison de l'absence de soins ou de soins inappropriés, lequel état de santé débouche à terme sur une pléthore de maladies auto-immunes...

Que dit la Haute Autorité de Santé ?

A la situation dramatique évoquée ci-dessus s'ajoute un déni massif de la part de la HAS, sans oublier l'incompétence d'une partie du corps médical et des autorités sanitaires.

Des centaines de milliers de malades en France errent à la recherche d'une écoute, d'un médecin, d'un diagnostic, d'une thérapie.

Nombreux faux diagnostics ; thérapies erronées aggravantes (cortisone pour un diagnostic de fibromyalgie, ce qui de toute évidence aggrave l'état du patient...) ; maltraitance médicale (rejet en psychiatrie,...) ; chasse aux sorcières générée par les Facultés, l'Ordre des médecins, l'Ordre des pharmaciens, la Sécurité Sociale, les autorités sanitaires, contre ceux qui tentent d'investiguer et agir au delà de la doctrine imposée : voici posé un premier état des lieux.

Lequel est aussi un constat d'échec.

A ce constat s'ajoutent les refus, sanctions et interdictions face aux propositions thérapeutiques naturelles et alternatives (guerre impliquant l'industrie pharmaceutique).

Ajoutons encore l'absence indigne de recherche scientifique sur le sujet, notamment sur les sérologies (le Professeur Luc Montagnier, sans moyens dédiés pourtant, étant une exception). Le Professeur Christian Perronne a déposé plusieurs demandes de financement pour des études sur la maladie de Lyme, toutes lui ont été refusées. Les médecins ne sont ni informés de la réalité, ni correctement formés.

La révolte gronde.

A qui profite le « crime » ?...

Cette situation a fait se révolter des milliers de malades et quelques professionnels de santé, lesquels prennent des risques et se voient aujourd'hui inquiétés. A bout de souffle, ces malades se sont rencontrés, ont échangé sur ce problème qui relève aujourd'hui de la santé publique. Ils ont décidé de créer un Collectif, puis une Association, et d'engager des actions afin de faire éclater la vérité. De toutes régions de France arrivent maintenant de nouveaux témoignages, affligeants : les langues se délient, les plaintes s'élèvent, la révolte gronde :

- Des médecins, organisés en association (Chronimed, association soutenue par le Professeur Montagnier) ont rencontré de hautes personnalités politiques au Gouvernement en ce début d'année pour les alerter sur ces « infections froides » qui nous ravagent.
- Une pétition a été affichée en ligne : <http://www.mesopinions.com/Borreliose-de-Lyme--revision-des-protocoles-de-detection-de-diagnostic-et-de-soins-petition-petitions-c53d39736ee2572b7660bad4335edd92.html>.
- La toute récente vidéo (2 mars 2102) du Professeur Montagnier est également consultable en ligne : <http://www.youtube.com/watch?v=28oWIBCwd8E>
- Les malades, outragés, épuisés, se rencontrent à travers les réseaux sociaux et en réunions de travail, s'organisant pour faire éclater, par tous les moyens qui leur sont

donnés, la vérité sur ce scandale de santé publique et la volontaire non assistance à personne en danger

- Comme pour soutenir ces actions, est paru en janvier 2012 un important essai reconnaissant la maladie chronique de Lyme, ce qui constitue un coup de tonnerre: « *Le traitement de la maladie de Lyme chronique* ». Son auteur, le Docteur B. Waisbren, éminent membre fondateur de l'IDSA (International Diseases Society of America), sort des rangs et dit la vérité que tout le monde tait depuis des décennies, alertant le monde entier sur la pandémie. Il accuse.

- Son livre fait suite à celui du Docteur Dominique Rueff : « *Mieux que guérir* », Editions Josette Lyon, paru en novembre 2011.

- Est paru tout récemment (15 mars 2012) le témoignage de Judith Albertat : « *Maladie de Lyme, mon parcours pour retrouver la santé* », éditions Thierry Souccar.

- Bientôt paraîtra le livre du Docteur Richard Horowitz (NYC, USA), éminent expert américain en terme de Borréliose de Lyme, lequel alerte également sur la pandémie et la méconnaissance de cette maladies.

Que souhaite l'Association Lyme Sans Frontières ?

Face à un immense et vrai problème de santé publique dépassant l'imagination, pour les malades révoltés et épuisés, pour les praticiens de santé harcelés qui reconnaissent et soignent les malades à leurs risques et périls, il est urgent de lever l'omerta ambiante !

Notre Association s'est constituée pour alerter et faire réagir les autorités de santé, responsables de cette situation.

Pour se faire, entre autre, un entretien a eu lieu le 13 mars avec un député. Un dossier lui a été remis le 20 mars 2012. Il nous a promis d'évoquer en urgence cette affaire avec les autorités gouvernementales. Depuis, c'est le silence.

Nous ne pouvons plus accepter cette situation catastrophique ! C'est la raison pour laquelle nous nous adressons à vous aujourd'hui.

Merci à vous de vous engager au côté des centaines de milliers de Français en détresse de santé à cause du déni dont la Borréliose de Lyme fait l'objet.

Références:

- **Professeur Luc Montagnier:** <http://www.youtube.com/watch?v=28oWIBCwd8E>
- **Professeur Christian Perronne:** interview RFI 14 mai 2010 sur <http://www.rfi.fr/contenu/20100514-1-piqures-tiques-maladie-lyme>. Noter: *le "Consensus de Strasbourg" copie les "Guidelines" de l'IDSA de février 2006, ces dernières déjà basées sur des définitions de cas américains (Conférence de Dearborn de 1994) qui condamnent cruellement depuis des décennies les malades ignorés atteints de borréliose "installée". Le Pr Perronne regrette le déni de cette chronicité, déni opposé par "la médecine officielle" contre l'évidence scientifique qui fait pourtant état de la persistance de la maladie.*
- **Docteur Philippe Raymond, Professeur Christian Perronne, Professeur Luc Montagnier:** reportage du 18 février 2010 au JT FR3 sur l'autisme, en étroite relation avec la maladie de Lyme;
- **Docteur Burrascano (ILADS):** consulter http://www.e-clipx.ch/lyme/documents/GUIDELINES_BURRASCANO_FRENCH_2005.pdf
- **Sources Internet:**

www.ouvertures.net,

www.maladies-a-tiques.com,

www.julienvenesson.fr/maladie-de-lyme-nouveau-probleme-de-sante-publique,

www.forumlyme.com,

www.reseauborreliose.fr,

www.nutrivital.eu,

www.lanutrition.fr,

www.francelyme

www.lyme-sante-verite.sitew.com,

www.lymedisease.org,

www.ilads.org,

www.rebelle-sante.com,

www.rfi.fr/contenu/20100514-2-piqures-tiques-maladie-lyme,

www.dna.fr/edition-de-wissembourg/2012/03/27/gare-a-la-maladie-de-lyme

<http://www.dna.fr/sante/2012/02/29/la-tique-demange-le-monde-medical>,

<http://www.dna.fr/edition-de-strasbourg/2012/04/17/lyme-les-malades-se-federent>,

<http://www.lalsace.fr/bas-rhin/2012/05/02/une-association-pour-alerter-les-autorites-et-informer-les-patients>

<http://www.lalsace.fr/actualite/2012/05/02/pierre-kieffer-tout-n-est-pas-lyme-et-lyme-se-traite-facilement>

<http://www.lalsace.fr/bas-rhin/2012/05/02/on-n-a-jamais-vu-des-gens-paralyses-ou-en-mourir>

Association Lyme Sans Frontières

47 rue du Markstein
67100 STRASBOURG

Sommaire :

Volet 1 : La Borréliose de Lyme

Volet 2 : Pétition

Volet 3 : Témoignages de patients

Volet 4 : Etat des lieux d'un spécialiste international, le Dr Richard Horowitz

(Extrait : La maladie de Lyme simule toutes les maladies connues en médecine, et coûte des milliards de dollars en maladie chronique et en invalidité au système de santé...)

Volet 5 : Témoignage du Docteur Philippe Raymond (Chronimed)

Volet 6 : Des chiffres qui parlent

Volet 7: Dossier en P.J. « Maladie de Lyme et co-infections: l'épidémie méconnue », par les Docteurs J Fletcher et Tom Klaber

Volet 8: Dossier en P.J. « Nouvelle approche sur la maladie de Lyme », par le docteur Joseph Burrascano

Association Lyme Sans Frontières

47 rue du Markstein
67100 STRASBOURG

Volet n°1:

La borréliose de Lyme

Lors de son intervention sur la maladie de Lyme aux [Entretiens de Bichat 2011](#), le **Pr Christian Perronne** (Service d'infectiologie, Hôpital Universitaire Raymond Poincaré, Garches) a rappelé les pièges diagnostics et la symptomatologie de la maladie de Lyme à tous ces stades, mais aussi le problème de la mauvaise sensibilité de la sérologie et la conduite à tenir en cas de diagnostic.

Cette maladie fréquente et universelle touche 10 cas sur 100 000 en France, soit un peu plus que la tuberculose. En Alsace, la région la plus touchée, son incidence est de 86 à 200 cas pour 100 000 personnes.

«Le problème est que **ces chiffres sont surement sous-estimés car basés sur la sérologie officielle qui n'est pas satisfaisante et qui n'a pas évolué depuis 30 ans** », a expliqué Christian Perronne.

La sérologie est calibrée sur des gens en bonne santé et le seuil choisi ne doit pas dépasser 5% de séropositivité chez les donneurs de sang d'une région donnée. Le seuil de positivité est donc arbitraire. Par ailleurs, les tests sont toujours basés sur la souche B31 de la *Borrelia burgdorferi* alors qu'il existe de nombreuses autres souches en Europe qui n'ont pas toujours de réaction croisée avec *Borrelia burgdorferi*. « Les écossais ont customisé leur sérologie avec des souches locales, et ils ont considérablement amélioré la sensibilité des tests », a expliqué Christian Perronne.

Les tests de dépistage actuellement retenus par l'Administration sont le test ELISA et le test Western Blot. Si l'ELISA est négatif, le laboratoire a pour consigne de ne pas faire d'immunempreinte (Western blot). Si l'ELISA est positif, le laboratoire doit faire un Western blot pour confirmer le test.

Le test Elisa est un test extrêmement peu sensible, comme le démontre la plupart des études scientifiques. Dans une récente étude conduite à l'Université John Hopkins aux Etats Unis, on a démontré que le protocole de test Elisa pour la maladie de Lyme ne permet même pas de détecter 75% des patients contaminés.

Le test Western Blot Mikrogen a, quant à lui, été utilisé 500 000 fois en 2011 en Allemagne, et est reconnu actuellement comme le meilleur outil diagnostic en la matière.

Il est à noter que ce test à été adopté et recommandé par le CDC d'Atlanta.

Sa sensibilité est de 100% et sa spécificité de 92,5%, sa fiabilité de 99,5% selon le Professeur Ulrich de l'université de Munich, expert indépendant près des autorités sanitaires allemandes et mondialement reconnu.

Concernant les symptômes associés à la Borréliose de Lyme en phase chronique et évolutive, il s'agit de symptômes cardiaques (tachycardie, extrasystoles, bradycardie, douleurs thoraciques, épanchement péricardique, myocardite), mais aussi d'atteintes méningées (méningite lymphocytaire d'allure virale, méningo-encéphalite ou neuroradiculite), ou d'atteintes neurologiques (centraux, médullaires ou périphériques, névralgies et paresthésies, troubles de mémoire et/ou troubles de la concentration, paralysie faciale a frigore, myélite, vascularite, accident vasculaire cérébral), ophtalmologiques (troubles de la vision, uvéite, occlusion de la veine centrale de la rétine, diplopie, troubles d'accommodation, névrite optique, etc.), articulaires, (arthralgies ou arthrites), musculaires, osseux, cutanés, etc. Certains cas ne sont révélés que par une fatigue intense ou des douleurs.

Des publications, de plus en plus nombreuses, évoquent un lien, au moins comme cofacteur, entre la maladie de Lyme et certaines formes de maladies auto-immunes, inflammatoires ou dégénératives. La maladie de Lyme peut simuler beaucoup de maladies auto-immunes comme le lupus, la polyarthrite rhumatoïde, la sclérose en plaque.

Soulignons ici que ces pathologies polymorphes se rencontrent de façon fréquente et sont largement sous diagnostiquées.

Association Lyme Sans Frontières

47 rue du Markstein
67100 STRASBOURG

Volet n°2.

Pétition en cours de signatures : 6 658 signatures en ligne et 1687 signatures sur papier, reçus entre le 05 mars et le 28 mai 2012 !

PÉTITION CONTRE LE DÉNI DE LA BORRÉLIOSE DE LYME, ET POUR LES MOYENS DE SA RECONNAISSANCE ENTIÈRE ET OFFICIELLE

La Borréliose (ou Maladie de Lyme) causée notamment par les morsures de tiques, pose un problème urgent de prévention, de diagnostic et de traitement en France.

En 2010 : 900 000 personnes ont été traitées en Allemagne tandis que seuls 5000 cas français sont officiellement recensés alors qu'il s'agit d'une pandémie et que tout le territoire est infesté !

La BORRÉLIOSE de LYME fait l'objet d'un DÉNI par les POUVOIRS PUBLICS !

Pour qu'elle puisse être prévenue, diagnostiquée, soignée, guérie, il faut que la prévention soit faite; il faut que des milliers de patients faussement diagnostiqués "négatifs" puissent obtenir une sérologie fiable, standardisée et basée sur les souches de bactéries *Borrelia* européennes; il faut que les Autorités de Santé agissent!

*Malades, Médecins, Biologistes et tous ceux qui sont concernés, dans leur pratique ou par leur entourage, tous réunis en Collectif, **DEMANDENT D'URGENCE** :*

1. **LA PRÉVENTION À L'ECHELLE NATIONALE ENGLOBANT L'INFORMATION** grand public sur tout le territoire et **LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE** (absentes aujourd'hui!).

2. LA RÉVISION DES PROTOCOLES DE DÉTECTION ET DE SOINS DE CETTE INFECTION (protocoles actuels obsolètes !) avec de nouveaux experts internationaux indépendants, des praticiens de terrain et des chercheurs de tous horizons.

3. LA FIN DU HARCÈLEMENT ET DE LA RÉPRESSION MENÉS CONTRE LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ (MÉDECINS /PHARMACIENS / BIOLOGISTES) ENGAGÉS depuis plusieurs années dans LA LUTTE CONTRE CETTE INFECTION, en s'inspirant des méthodes qui ont fait leurs preuves au niveau international et qui ne sont pas validées en France; ainsi que LE RESPECT de l'investissement des laboratoires (LAM Schaller, laboratoire Nutrivital pour le Tictox) travaillant depuis longtemps sur les nouveaux protocoles de diagnostic et les traitements alternatifs.

4. LA RECONNAISSANCE PLEINE ET ENTIÈRE DE LA BORRÉLIOSE DE LYME, AINSI QUE DE SA PERSISTANCE sous la forme CHRONIQUE déniée en France, qui, non traitée, évolue vers l'aggravation et touche d'année en année de plus en plus de personnes de tous âges.

5. LA TRANSPARENCE CONCERNANT L'ÉTAT DE L'ÉPIDÉMIE, sa DIFFUSION ainsi que LA TRANSMISSION bactérienne, afin de savoir ce qu'il en est des transfusions sanguines ou de la transmission par le placenta.

6. L'ALLOCATION DE FONDS DEDIÉS A LA VEILLE ÉPIDÉMIOLOGIQUE ET À LA RECHERCHE totalement sous-équipée sur ce très grave problème de Santé Publique.

IL EST URGENT QUE LES POUVOIRS PUBLICS PRENNENT LEUR RESPONSABILITÉ.

Nous appelons l'ensemble de la communauté touchée par cette infection ou ayant un proche concerné, médecins et malades, à se mobiliser pour signer la pétition et ainsi faire pression sur les Pouvoirs Publics (CPAM, HAS, ARS, Conseil de l'Ordre, Ministère de la Santé.)

Rejoignez le Collectif!

Merci pour votre signature. Le 05 mars 2012

Pour plus d'information : **Email** : associationlymesansfrontieres@gmail.com

et RBLF-cimt, Réseau sur la Borréliose de Lyme en France, ses co-infections et les maladies vectorielles à tiques : <http://www.reseauborreliose.fr>

Association Lyme Sans Frontières

47 rue du Markstein
67100 STRASBOURG

Volet n°3.

Témoignages de patients.

Joël

Je souhaite ici témoigner de la maladie de Lyme, puisque j'en suis moi-même atteint, et parler de ce qui m'est arrivé depuis une dizaine d'années.

Un jour de l'année 2001, je me mets tout à coup à souffrir des yeux : ne plus voir clair – ou presque plus – me rend fébrile. Le médecin consulté diagnostique une uvéite (inflammation de la cornée). La seule chose à faire, me dit-on alors, ce sont des piqûres de cortisone qui me calment certes, mais qui n'empêchent pas l'uvéite de revenir.

Vous avez dit « malade » ?

De problèmes en problèmes, je suis amené à consulter un rhumatologue à l'hôpital. Le spécialiste me dit entre autre que mes problèmes oculaires sont en relation avec une maladie appelée « spondylarthrite ankylosante » (SPA). Au fur et à mesure que les années passent, cette maladie me pose de plus en plus de problèmes : difficulté pour marcher, maux de dos terribles – surtout la nuit. C'est à en pleurer comme un gamin tellement je souffre, je peux de moins en moins bouger. Les arrêts maladie se succèdent.

Ma femme – grand merci à elle car elle a connu des jours noirs sans jamais se plaindre – m'aide dans tous les gestes du quotidien : à me lever, à m'habiller, à me laver, à me conduire chez les médecins...

Pour la Sécurité Sociale, je ne suis pas malade, je peux et dois travailler normalement : merci à elle. Merci également aux médecins qui ne veulent pas croire ce que je leur décris, me prenant pour un fabulateur et un fou. Ne pas être entendu, ne pas être accompagné, pire : être renié ! C'est très dur de vivre cela.

Je vais chez le rhumatologue tous les mois, subissant toujours le même traitement anti-inflammatoire, la cortisone me soulageant parfois un peu. Bien sûr, avec la prise de tous ces médicaments, je commence à avoir mal à l'estomac, aux intestins, etc.

Traitement toxique

Le mal empirant et étant de plus en plus présent, le médecin rhumatologue me propose un nouveau traitement : l'Humira[®]. C'est une injection à faire soi-même dans le ventre tous les quinze jours. Au début du traitement, je le reconnais, cela me fait grand bien. Malheureusement, ça ne dure pas. Au fil des mois, de nouvelles douleurs apparaissent dans les jambes, les genoux, les pieds.

Je regarde de plus près ce qu'est l'Humira[®] : c'est un véritable poison. Les effets indésirables sont nombreux (j'en ai compté 127) et très graves.

Un jour de novembre 2010, je fais la connaissance de Je suis dans un état épouvantable, ballotté entre les médecins et l'hôpital. Plié en deux, je ne peux presque plus marcher. Mon cerveau ne fonctionne pas bien non plus, je suis dans le brouillard le plus complet. Elle me conseille de faire faire une prise de sang que l'on envoie à Strasbourg au laboratoire Schaller. Le résultat revient très positif car la maladie de Lyme est très présente et en évolution.

Un rendez-vous avec le Dr R. que m'indique est immédiatement pris, et, en février 2011, le traitement commence.

J'arrête peu à peu de me traiter avec l'Humira, et à partir de là, je vais beaucoup mieux. Au bout de six mois, je n'ai presque plus mal aux jambes ni mal au dos : quel bonheur !

Cela fait un an que je me soigne contre la maladie de Lyme, mes nombreux autres symptômes ont pratiquement disparus et je vais dans l'ensemble bien, maintenant.

Merci à tous ceux qui m'ont fait retrouver la joie de vivre :, le Dr R. qui me suit tous les mois, et merci à ma femme qui m'a aidé et m'aide encore.

Ces mots écrits ici sont le reflet de ma douleur, mais aujourd'hui, ces mots sont celui de mon bonheur et de MA GUERISON.

Véronique

J'ai 53 ans.

Toute ma vie j'ai souffert de constipation, de ballonnements, de maux de ventre très aigus et autres troubles divers. Les médecins me disaient que j'étais trop nerveuse, que je souffrais de colite.

J'ai eu, il y a quelques années, une hépatite A fulminante (mais les médecins ne comprenaient pas pourquoi elle était fulminante). J'ai de la chance d'être sortie vivante du CHU où j'avais été hospitalisée.

J'ai tout le temps été maigre.

Petit à petit je me suis affaiblie ; plus le temps passait, plus la vie devenait difficile pour moi.

Il y a 11 ans, j'ai commencé à souffrir au niveau de l'aine, puis de toute la région pelvienne. J'ai été sous morphine ; je souffrais tellement que j'ai perdu 8 kg en 10 jours et que j'ai failli perdre la vie car la morphine avait séché mon intestin ; s'en est suivi un syndrome occlusif. Je ne pouvais plus m'asseoir, plus dormir, je n'existais plus. Comme les médecins ne comprenaient rien à ce qui m'arrivait, pour eux, le meilleur remède était l'antidépresseur. Et de m'envoyer consulter un psychiatre.

Il y a bientôt 3 ans, j'ai commencé à être tellement épuisée que je n'arrivais pas, la nuit, à me tourner dans mon lit ; impossible de monter les escaliers plus d'une fois par jour, impossible de me mettre sous la douche (l'eau pesait des tonnes), impossible de laver mes cheveux, etc.

Je ne pouvais pas ouvrir ou fermer mes volets entre autre. Je vivais seule car mon mari m'avait quittée – il n'en pouvait plus de cette maladie – et mes enfants étaient à l'étranger.

Je souffrais terriblement des bras, des jambes ; je n'arrivais même pas à me préparer à manger.

Puis j'ai fait une adénopathie généralisée (des ganglions de la tête aux pieds). Mon généraliste a eu peur et a fait toutes sortes d'analyses, me parlant même de cancer. Bilan : rien.

Mauvais diagnostics

Face à cela, il a pris rendez-vous pour moi chez un médecin en médecine interne, lequel, après divers examens, a conclu qu'il me fallait consulter un psychiatre. Trop fort les spécialistes !

Puis mon corps a continué à subir des dégradations et difficultés supplémentaires. J'ai commencé à souffrir des oreilles comme si j'avais des otites, sans pourtant que cela en soit ; puis ai subi une violente inflammation des gencives, et des douleurs aux mâchoires telles que je ne pouvais plus manger les aliments qu'en purée.

Puis il y a eu la rhinite aiguë, tellement aiguë que j'ai depuis plusieurs mois des œdèmes dans le nez, les sinus et les oreilles qui perturbent mes trompes d'eustache, entraînant dans leur sillage acouphènes et vertiges.

Ensuite, de violentes brûlures d'estomac sont apparues ; et ne m'ont plus quittée, au point de ne pas pouvoir boire une gorgée d'eau en dehors des repas. L'œsophage, la gorge et la langue sont hyper-inflammés jusqu'à présenter des ulcères dans la bouche.

L'on comprendra bien que, dans ces conditions, le sommeil est lui aussi très perturbé.

Puis, heureusement il y a 14 mois, j'ai rencontré une personne qui souffrait elle aussi de symptômes comme les miens (pas tous) ; elle m'a parlé de la maladie de Lyme. J'avais bien réalisé un test Elisa par le passé, mais il avait donné un résultat négatif. Cette personne a insisté pour que je fasse un test Western Blot : celui-ci est revenu très positif.

Je la remercie car sans elle je serais certainement dans un fauteuil roulant et ne pourrais plus me nourrir ; ma vie serait un supplice. Grâce à elle, j'ai eu enfin un médecin en face de moi, lequel ne m'a pas dit que je n'avais rien ou qu'il me fallait consulter un psychiatre. Au contraire, il m'a fait faire d'autres examens pour confirmer que non seulement j'avais la maladie de Lyme, mais aussi découvrir des mycoplasmes *pneumoniae*. Il m'a avertie qu'il faudrait du temps pour que l'on anéantisse toutes ces bactéries qui ont envahi mon organisme, mais qu'on peut y arriver, et enfin recommencer à vivre.

Ouvrir enfin les yeux

Je prends un traitement médicamenteux depuis 10 mois et mon épuisement a diminué. Je peux à nouveau préparer à manger, ouvrir et fermer mes volets par exemple. Je ne peux pas conduire, je ne peux pour l'instant pas prendre dans les bras ma petite-fille. Mais enfin, une amélioration notable est là, dans mon état général ; et j'ai surtout l'espoir d'aller bien un jour.

Ce que je tiens à souligner ici, c'est que les médecins disent toujours qu'il faut consulter un psychiatre lorsqu'ils ne comprennent pas ce que vous avez. Alors surtout, faites comme moi, ne les écoutez pas : essayez de vous battre pour trouver la solution !

Je n'ai jamais abandonné et me suis toujours battue malgré l'adversité – j'ai également été licenciée... Car j'ai deux enfants : un qui est également très atteint par la maladie de Lyme, qui est actuellement soigné mais qui progresse moins vite que moi, et l'autre que l'on a réussi à soigner à temps, avant que son système immunitaire ne soit trop abîmé.

J'ai souhaité témoigner ici dans le but de vous aider, vous qui me lisez maintenant : vous aider à y croire, et à avoir le courage d'affronter la maladie et votre médecin, afin que ce dernier accepte d'ouvrir les yeux sur la réalité.

Laureline

Je m'appelle Laureline, j'ai 30 ans et depuis toujours je suis malade. Je suis l'enfant, puis l'adulte fragile de mon entourage.

Jusqu'à mes 2 ans, j'étais une petite fille qui pleurait toutes les nuits. Plus grande, j'ai eu des pneumonies et une méningite d'origine inconnue. J'ai aussi été à la limite d'une leucémie. Bien sûr, je ne suis pas la seule à avoir subi cela, mais à la différence d'autres, je n'arrivais pas à m'en remettre. J'avais des douleurs partout, j'étais épuisée, même des mois après ces épisodes. Par exemple il m'était devenu impossible de pouvoir monter des escaliers. J'avais beaucoup de difficulté de concentration et une lenteur dans tout ce que je faisais. J'étais fatiguée physiquement et intellectuellement. J'avais des douleurs articulaires et de nombreux problèmes digestifs : diarrhée, constipation, nausées, vomissements, dégoût pour les aliments, odorat hyper-développé...

Solitude

La famille ne m'apportait aucun soutien, bien au contraire, à l'exception de ma mère, par chance et par amour. Les médecins ne me soutenaient pas davantage.

Dans la famille, mon état de santé était devenu habituel : pour eux, j'étais la « douillette », la petite chose en « sucre », l'emmerdeuse qui avait toujours un « truc de travers ».

Du côté des médecins, une seule origine à tout cela : des problèmes psychologiques, dus à des traumatismes, à trop d'amour de la part de ma mère. Selon eux, il fallait me faire « soigner » par les psychiatres car ma mère s'occupait trop de moi. Selon eux, je générerais moi-même mes maladies, mes malaises, afin que ma maman s'occupe encore plus de moi. Et dans le même temps, de tout côté, on culpabilisait ma mère, lui disant qu'elle faisait de moi une hypocondriaque car elle m'aimait trop. Quelles bêtises !

A chaque fois, c'était le même scénario : le médecin en avait assez de moi et de mes « faux problèmes » alors j'en trouvais un autre qui finissait par avoir le même comportement.

En grandissant rien ne s'est arrangé. Au contraire. J'avais droit à des propos du genre : « Vous êtes une fille, c'est normal d'avoir mal au ventre », « vous grandissez, c'est normal d'avoir des problèmes d'articulations ». Et puis les médecins mettaient toujours tout sur le dos du stress, des études, des amours, des deuils... de la vie, quoi ! Mais alors, pourquoi les autres autour de moi ne sont-ils pas comme moi, me demandais-je constamment ?

Les médecins cherchent des explications psychologiques quand ils ne savent pas ce que vous avez. C'est trop douloureux pour eux, sans doute : ils n'ont aucune humilité face à ce qu'ils ne savent pas, ne connaissent pas, et n'admettent pas.

Dégradation

Au fil du temps, malheureusement rien ne s'est arrangé. Au contraire tout s'est accentué. Sont arrivées des douleurs articulaires, musculaires et tendineuses difficilement supportables. Des crises de nausée jour et nuit. A en être obligée de rester assise des nuits durant, avec des plaques de froid posées sur l'estomac, et ça pendant des semaines. Cela dure maintenant depuis des années.

Il y avait aussi des périodes où je ne pouvais presque plus rien manger. Les douleurs abdominales qui diffusent vers le dos, les jambes ; le buste qui vous fait mal au point de ne plus pouvoir respirer, bouger. Impossible de grossir, il faut donc encore lutter pour maintenir un poids acceptable.

Ce qui amenait bien sûr le psychiatre à penser que j'étais dépressive avec des tendances anorexiques, à ne pas vouloir admettre que ce puisse être autre chose. Pour finalement changer de point de vue, au bout de six mois, et effectivement accepter que je n'étais ni l'une ni l'autre.

A tout ceci se sont ajoutées des insomnies avec des crises d'angoisse, qui venaient jour et nuit, à n'importe quel moment ; l'impression de devenir « folle », avec le cerveau qui ne veut jamais s'arrêter, avec des délires, des angoisses incontrôlables. Impossible de se raisonner tout en étant totalement consciente et lucide de cet état. Cette lucidité que j'avais de la situation m'a d'ailleurs amenée à faire promettre à ma mère et à mon futur mari de ne pas me faire enfermer dans un hôpital psychiatrique si mon état devait empirer.

J'avais aussi des grosses difficultés de concentration et de mémorisation, j'avais l'impression d'être dans le brouillard.

Je sentais que quelque chose me rongait petit à petit, sûrement mais insidieusement.

J'ai eu également une appendicite, des ulcères. A chaque fois j'ai mis des mois à m'en remettre, ce qui n'était pas normal.

Je me sentais souvent coupable et désabusée, à force qu'on me dise que je n'avais qu'à me bouger, faire du sport, voir des psychiatres. J'étais toujours sur le fil du rasoir, en permanence au maximum de mes capacités. Et pour mon entourage et les médecins, tout cela n'était qu'une preuve de mon côté fragile ; du fait que j'étais douillette.

Véritable handicap

A tous ces symptômes ce sont ajoutés des acouphènes, une rhinite permanente, des douleurs au niveau du crâne, de la nuque, des mâchoires, du pelvis ainsi qu'un épuisement chronique, une impossibilité de m'habiller normalement. Aujourd'hui, je ne peux plus porter de soutien gorge, de vêtement à ma taille car tout ce qui me serre déclenche des douleurs insupportables. De même il m'est impossible de m'attacher les cheveux.

Ma vie n'est pas normale. Aller faire les courses est une vraie épreuve, conduire au delà de quelques kilomètres est impossible, trop de douleurs et de tremblements surviennent alors. Même se laver peut devenir une épreuve. Il m'est parfois impossible de marcher plus de quelques pas par jours.

Aller marcher, courir : c'est presque impossible. Maintenant que je suis maman à mon tour, m'occuper de ma fille est un défi de tous les jours. Et ce ne sont que des exemples.

Alors je gère ma vie au jour le jour, en étant tout le temps au maximum de mes capacités.

Grâce aux hasards de la vie, j'ai enfin découvert il y a moins d'un an que je souffrais de la maladie de Lyme et d'une atteinte par mycoplasmes *pneumoniae*. J'ai eu du mal à y croire au début : pour moi, je ne souffrais pas de ça! C'était fou, mais pourtant si, c'était bien ça! Enfin un nom était posé sur mes problèmes de santé !

Je me suis mise à penser que mon entourage serait en conséquence plus compréhensif et plus proche de moi. Mais pas du tout, car pour eux cette maladie n'est pas connue, donc pas importante.

Très contaminée par les bactéries et d'autres microbes, j'ai maintenant commencé les traitements, lesquels sont durs et devront sans doute être suivis pendant des années.

C'est pour cela que je témoigne ici. Pour que les gens comme moi qui souffrent, qui sont incompris, puissent être diagnostiqués et soignés. Pour que l'on ouvre enfin les yeux sur toutes les épreuves et les souffrances que provoquent ces maladies.

Il faut avoir du courage, se battre toujours, ne pas se résigner, ne pas se laisser influencer, ne pas douter, persévérer.

J'ai une petite sœur de 23 ans, Lysiane chez qui on a réalisé un sérodiagnostic. Elle aussi a la maladie de Lyme. Je suis heureuse qu'elle n'ait pas attendu d'avoir 30 ans pour être diagnostiquée et qu'elle n'ait pas à subir tout ce que j'ai subi. Elle aussi est maintenant en soins.

Je remercie ma mère, Véronique, et mon mari, Matthieu, pour leur soutien de toujours et de chaque instant. Sans eux, je ne serais sans doute plus là aujourd'hui. Je remercie ma fille de 3 ans et demi, Abigaël, qui me donne la force de me battre jour après jour.

Je remercie d'avoir compris qu'il y avait une origine à mon état de santé, d'avoir insisté auprès de tiers pour que ma mère face les bons tests, ce qui m'a permis par ricochet de les faire également. Tout cela, sans nous connaître directement. Sans elle je ne saurais toujours pas ce que j'ai.

PS : détection effectuée au laboratoire Schaller par tests ELISA et Western Blott.

Marie

Juin 1999 : on me retire la moitié de ma thyroïde. Cinq mois plus tard, en novembre de la même année, je fais une hémorragie méningée. Personne n'en trouve la cause exacte. On me dit que c'est une conséquence d'un choc émotionnel provoqué par mon licenciement brutal et abusif. Bilan des courses : trois semaines de soins intensifs à l'hôpital Henri Mondor de Créteil, un mois dans une maison de repos et six mois d'arrêt de travail. A cette période là, je pense ne jamais pouvoir retravailler.

Peu de temps après, je fais infection urinaire sur infection urinaire (dont une m'amène à être hospitalisée une semaine). Je souffre également d'une pyélonéphrite, d'une sinusite et d'une bronchite chroniques.

En juin 2005, j'ai des difficultés à respirer. On me dit que je souffre d'asthme et on me soigne avec de la cortisone. Moins d'une année après, en mai 2006, on me diagnostique une névralgie faciale. Le neurologue qui me suit demande une recherche de borréliose de Lyme : le test Elisa revient douteux, mais aucune recherche complémentaire n'est effectuée. A la même période, j'ai du psoriasis aux ongles des mains et des mycoses aux pieds.

A la fin de l'année 2010, on découvre que j'ai de l'arthrite à la hanche droite puis à la gauche. Un mois plus tard, suite à un choc émotionnel dans mon travail, je fais une syncope suivie de nombreux malaises vagues. Je vis un enfer et n'ose plus sortir, craignant le pire. Je fais une dépression et des tachycardies traitées par bêtabloquants. A l'automne 2011, j'ai un chalazion à l'œil (inflammation au niveau de la paupière).

Aujourd'hui (67 ans)

Certains de ces problèmes ne sont plus qu'un mauvais souvenir. Mais d'autres ne m'ont pas quittée : asthme, sinusite, quelques malaises vagues, tachycardie et chalazion.

Aujourd'hui surtout, je m'interroge : cela fait douze ans au moins que j'ai des problèmes de santé pour le moins étranges, dont l'un d'entre eux (hémorragie méningée) aurait pu être fatal. Pourquoi n'en a-t-on pas recherché activement les causes ?

Par l'intermédiaire d'une amie commune, Michèle, j'ai eu l'occasion de faire la connaissance de Atteinte elle-même de la maladie chronique de Lyme, elle m'a permis de trouver une réponse à toutes ces errances médicales et enfin de poser le bon diagnostic en septembre 2011.

Il est difficile de se faire comprendre de son médecin : celui-ci réfute en général le fait qu'il puisse y avoir maladie de Lyme quand le premier test est revenu négatif. Il a fallu faire appel à un médecin, le Docteur J., ami de, pour qu'il me prescrive les examens requis **pour la détection de la Borréliose de Lyme** et les sérologies **de deux coïnfections courantes**. J'ai adressé le prélèvement au laboratoire de Madame Schaller à Strasbourg : la sérologie est revenue positive. Additionnée de coïnfections.

Trouver un médecin : un parcours du combattant

A partir de là, nous avons cherché le meilleur choix de traitement à envisager. En septembre 2011, un rendez-vous a été pris avec une soi-disant spécialiste, **le** Docteur B. Deux mois d'attente pour le premier rendez-vous, demande de nombreux examens. Deux mois plus tard, deuxième rendez-vous : nous sommes à la fin janvier, et à nouveau il y a demande de nombreux examens, mais pas de réel traitement de la maladie par le Docteur B.

Quatre mois sont passés Je suis effondrée, je souffre maintenant également de douleurs musculaires et pelviennes, et me retrouve à la case départ. La recherche de médecins continue.

Je contacte différents services hospitaliers de maladies infectieuses et tropicales, une seule possibilité pourrait être retenue avec consultation sans rendez-vous. Je consulte par téléphone un excellent médecin, spécialiste de la maladie de Lyme à Valence. L'attente est importante pour avoir un rendez-vous car ce médecin est très sollicité. Habitant en région parisienne, cette option d'aller le consulter si loin me demanderait par ailleurs des frais de déplacement importants et une fatigue supplémentaire que je ne suis pas sûre de pouvoir assumer.

Sur la suggestion de ce dernier médecin, je prends rendez-vous avec le Docteur L. à Paris : dans un état de souffrance extrême, j'ai eu la chance de pouvoir obtenir, de la part de son secrétariat, un rendez-vous sous 48 heures.

Le bout du tunnel

J'ai le plaisir de rencontrer le Docteur L., très à l'écoute - situation rare de nos jours, hélas ! Mais aussi le plaisir d'attaquer immédiatement un traitement adapté, basé sur une prise d'antibiotique et de produits de phytothérapie, ainsi que des conseils très stricts concernant l'alimentation.

Consultation d'une heure au moins et non d'un quart d'heure, temps habituellement accordé par les généralistes ou spécialistes, déroutés qu'ils sont lorsqu'on prononce le nom de « maladie de Lyme ». Ils sont en effet bien prompts à vous rejeter, même s'ils vous suivent depuis des années, vous laissant seul face à leur incapacité d'entendre vos suggestions, vous doutes et vos plaintes.

Je tiens à souligner que le Docteur L. accepte d'être dérangé par téléphone en cas de situation trop douloureuse ou source de questionnement : j'en ai fait l'expérience sans être le moins du monde envoyée sur les roses, preuve que ce type de médecin existe encore !

Maintenant en tout début de traitement, je sais toutefois que le chemin sera long avant d'obtenir une amélioration, voire, la guérison.

Dans cette aventure, la ténacité personnelle, le soutien médical d'un médecin compétent et le soutien psychologique de l'entourage sont indispensables car la route est longue et semée d'embûches de toute sorte.

Je terminerai en remerciant tout particulièrement de ses conseils, son écoute, son dynamisme et sa joie de vivre qui m'ont permis de sortir de situations très difficiles et douloureuses.

Estelle, maman de Sophie

Les problèmes de ma fille ont commencé lorsqu'elle était bébé. Trois jours après l'injection du vaccin BCG, sa peau est devenue toute rouge. Puis, quelques temps après, elle a développé un eczéma. Puis des allergies alimentaires et respiratoires.

A 7 ans, une crampe de l'écrivain touche son bras droit et, quelques mois plus tard, son bras gauche. Les neurologues diagnostiquent une dystonie généralisée (trouble moteur) qui touche ses membres supérieurs et inférieurs et provoque des mouvements involontaires de torsion. En quelques années, elle perd la motricité fine de ses mains et la marche devient de plus en plus difficile. A l'âge de 15 ans, elle est obligée de se déplacer en fauteuil roulant.

A 17 ans, elle subit une stimulation cérébrale profonde. L'électricité, dès le début de la stimulation et trois jours après la pose de deux électrodes au cerveau, lui occasionne des douleurs intolérables dans les bras et les jambes. Ces douleurs sont mises sur le compte du stress par les neurologues. Elle est la seule patiente à avoir ce genre d'effets secondaires sur trois cent personnes opérées.

Plus ça va, moins ça va

Quelques mois de traitement avec cette stimulation électrique, de nombreux réglages et beaucoup de souffrance lui permettent de récupérer l'équilibre et la motricité fine, de marcher à nouveau et d'être plus autonome. La contrepartie, c'est la souffrance qu'occasionne cette électricité, définie par les neurologues comme étant « le syndrome des jambes et des bras sans repos ». La souffrance disparaît lorsque l'on arrête la stimulation ; elle réapparaît à la remise en route du stimulateur et s'intensifie en même temps que l'on augmente les paramètres électriques qui lui permettent de retrouver une plus grande autonomie (marche, motricité fine, manipulation des couverts et même écriture).

Les électrodes stimulent une partie de son cerveau qui ne devrait pas l'être : nous en avons la certitude, à l'instar de certains médecins, qui ne sont malheureusement pas ceux qui suivent ma fille. Ces derniers préfèrent mettre tous ces dysfonctionnements inattendus et inconnus pour eux sur le compte... du stress ! En réponse à cette incompréhensible situation, ils ne proposent qu'antidépresseurs et anti douleurs, lesquels n'apportent pas de soulagement. Malheureusement, le matériel qui lui a été implanté fait partie d'un protocole d'essai en France, et donc peu de neurologues peuvent intervenir sur le réglage des paramètres, lequel se fait à l'aide d'une console spéciale.

A ce jour, et pour soulager ses douleurs insupportables, le médecin qui suit ma fille dans un centre antidouleur lui prescrit de la morphine, du Rivotril® (contre l'anxiété et les tensions musculaires) et de l'Artane® (contre les tremblements), ce qui l'assomme et lui permet de s'endormir vers trois heures du matin. Sinon, elle ne peut s'endormir qu'à six heures, à bout de souffrance, lorsque l'épuisement est plus fort que la douleur, ne faisant cependant pas disparaître celle-ci complètement.

Reprendre goût à la vie

Cela fait un an qu'elle souffre physiquement et moralement... A un degré tel qu'elle a perdu toute confiance envers la médecine, et pire encore, l'envie de vivre...

Au mois de décembre, par un heureux concours de circonstance, j'ai été mise en relation avec Très vite, elle m'a permis de diagnostiquer la maladie de Lyme chez ma fille. Un espoir est né ! Un soutien ! Une écoute ! Et une aide précieuse : les coordonnées d'un médecin vraiment spécialisé dans cette maladie. Au bout d'un mois de traitement, des améliorations inespérées sont survenues, sur ses maux de tête, sa concentration, ses maux de ventre, son moral...

Les douleurs liées aux stimulations sont toujours présentes, mais nous allons avoir l'avis d'une nouvelle équipe de médecins, à la fin du mois de février ; nous espérons qu'ils investigueront dans de nouveaux paramètres qui ne déclencheront pas ces douleurs, tout en lui permettant de garder une autonomie suffisante, voire, de l'améliorer...

Nous ne savons pas encore quel impact auront les traitements antibiotiques sur sa dystonie: il est encore trop tôt pour le dire... Mais les améliorations que l'on constate déjà sur son état général nous donnent beaucoup d'espoir pour l'avenir. Pour la première fois depuis longtemps, dans ce combat quotidien, ma fille croit à nouveau que la vie est possible.

Enfin, face à des troubles avérés, nous avons également effectué une sérologie de la maladie de Lyme pour chacun des membres de notre famille. Les résultats sont là: ma fille n'est pas la seule à être contaminée, nous le sommes aussi. Nous avons la chance de ne pas avoir autant de symptômes qu'elle mais nous savons aujourd'hui que devons nous soigner nous aussi.

PS : détection au laboratoire Schaller par tests ELISA et Western Blott.

Autres témoignages

Monsieur J. Z. se présente au CHU local muni d'un résultat très positif de sérologie de Lyme grâce à une technique WESTERN-BLOT de dernière génération. Cependant, la technique ELISA est négative, donc en discordance avec la technique W.Blot. Il y a lieu de trancher. Or Mr J.Z. habite à proximité du massif Vosgien et souffre depuis longtemps de vertiges, de troubles de la vision, de douleurs articulaires et musculaires, de fourmillements et de sensations d'endormissements du bras. Malgré un contexte environnemental à risque, des symptômes très évocateurs, le Professeur du service de neurologie refuse de prendre en considération la sérologie positive de Lyme puisque la technique ELISA est négative. Or, on sait, à l'heure actuelle, que les tests Elisa n'ont que peu de fiabilité.

-Monsieur R.B., ancien forestier à la retraite, se présente au CHU local au service des maladies infectieuses pour des problèmes de mastoïdites et d'otites à répétition ainsi qu'un syndrome de Gougerot-Sjogren (sècheresse des muqueuses) d'une sensation de sable dans les yeux et autres problèmes dermatologiques. Là aussi, le diagnostic sérologique est positif par la technique W.Blot et négative par la technique Elisa. Verdict du Professeur du service de maladies infectieuses : "Piqure de tique au niveau de la jambe gauche avec syndrome pseudogrippal il y a 12 ans ... Actuellement présence de polyneuropathie ...paresthésie de la jambe gauche ... développement d'un syndrome auto-immun (vitiligo) et surtout : les résultats sérologiques doivent être mis en doute puisque en principe il n'y a pas d'indication à faire un W.Blot lorsque l'Elisa est négatif » !

-Une jeune femme se présente chez son médecin de proximité, qui est confronté à un grand nombre de cas de Lyme dans son secteur. Le diagnostic de Sclérose en Plaque est superposé à une sérologie de Lyme positive par W.Blot et négative par l'Elisa. Le médecin met en place un traitement d'épreuve anti-infectieux, ayant pour but d'éradiquer la borréliose de Lyme : l'amélioration de la jeune femme est spectaculaire, puisqu'elle remonte à cheval et envisage avec optimisme un 2ème enfant.

-Madame [D. ne](#) peut plus faire de marche prolongée ni de sport; en juillet 2011 un résultat de sérologie de Lyme négative par Elisa et positive par W.Blot est pris en charge par son médecin traitant, lui aussi très sensibilisé par les problèmes liés à la maladie de Lyme. Les résultats d'un traitement antibiotique et de phytothérapie associés, donnent une nette amélioration clinique d'une fatigue chronique et de douleurs articulaires et musculaires, qui l'empêchaient d'avoir une vie normale depuis des années.

-Un enfant diagnostiqué "autiste" est pris en charge par un médecin ayant une bonne connaissance des origines bactériennes de certaines maladies neurologiques. Il prend l'initiative de demander une sérologie de Lyme qui s'avère positive en W.Blot. Un traitement antibiotique est instauré, et en quelques mois, une amélioration spectaculaire permet aux parents de cet enfant de l'intégrer dans un cursus scolaire normal, dans lequel il montre rapidement des capacités d'apprentissage étonnantes.

De très nombreux témoignages, dramatiques souvent, nous ont été adressés par des patients qui ont été ballotés pendant souvent plus de dix ans de spécialiste en spécialiste, d'erreur de diagnostic en erreur de diagnostic, par le simple fait d'un déni concernant la maladie de Lyme en France.

Association Lyme Sans Frontières

47 rue du Markstein
67100 STRASBOURG

Volet n°4.

Etat des lieux présenté par le Docteur Richard Horowitz (NYC, USA), spécialiste international de la Borréliose de Lyme.

Extrait : La maladie de Lyme est la maladie vectorielle qui se développe de la manière endémique la plus importante dans le monde, elle simule n'importe quel processus de maladie connue en médecine, et les tests de détection ne sont absolument pas fiables.

La maladie de Lyme simule toutes les maladies connues en médecine, et coûte des milliards de dollars en maladie chronique et en invalidité au système de santé.

Témoignage du Dr. Richard Horowitz (traduction J. Albertat)

I was recently asked by Judith to write an introduction for her book on Lyme disease. It is truly a pleasure to do so, as the story of her suffering is one that I am well familiar with in the United States.

Judith m'a récemment demandé d'écrire une introduction pour son livre sur la maladie de Lyme. C'est un vrai plaisir pour moi de le faire, car l'histoire de sa souffrance fait écho à quelque chose que je connais bien, ici, aux Etats Unis.

After returning home from my medical training in Belgium at the Free University of Brussels, I moved to upstate New York to practice internal medicine. I did not realize at the time that I had moved into one of the largest Lyme endemic areas in the United States.

De retour chez moi, suite à ma formation médicale à l'Université Libre de Bruxelles, en Belgique, je me suis installé au nord de New York afin d'y exercer en médecine interne. A ce moment-là, je n'avais pas réalisé que je m'étais installé dans une des zones les plus touchées par la maladie de Lyme aux Etats Unis.

During my first few years of medical practice, patients would often come in to my office with a similar story. They had a strange red rash that appeared in different parts of their body. Sometimes, it was a solid red rash and expanded in the days and weeks to come, or sometimes it looked like a "bull's-eye". Occasionally they had no rash, but often they presented with a multisystemic illness after experiencing flu-like symptoms.

Durant mes premières années de pratique médicale, certains patients arrivaient à mon cabinet avec une histoire similaire à celle de Judith. D'étranges plaques rouges apparaissaient ici et là sur leur corps. C'était parfois une plaque uniforme s'étendant au fil des jours et des semaines suivantes, mais cela pouvait aussi parfois plutôt ressembler à un gros bouton, une sorte d'« œil ». Parfois les patients n'avaient pas de plaque rouge mais alors ils présentaient une maladie affectant de nombreux systèmes, suite à un épisode qui ressemblait à une grippe.

They complained of fatigue, a stiff neck, headaches, light and sound sensitivity, ringing in the ears, dizziness, memory and concentration problems, insomnia, and muscle and joint pain that would often come and go and migrate around the body. Other symptoms included chest pain, shortness of breath, palpitations, tingling, numbness, or burning sensations that would come and go and also often migrate around the body, with associated psychiatric symptoms such as depression or anxiety.

Ils se plaignaient de fatigue, d'une nuque raide, d'une hypersensibilité à la lumière et aux sons, d'acouphènes, de vertiges, de problèmes de mémoire et de concentration, d'insomnie, de douleurs musculaires et articulaires hiératiques et migrantes. D'autres symptômes se présentaient sous la forme de douleurs thoraciques, un souffle court, des palpitations, des

fourmillements, une sensation d'engourdissement, une perte de sensibilité, ou des sensations de brûlure ici et là, migrantes elles aussi. Le tout, associé à des symptômes d'ordre psychiatrique, tels que la dépression ou l'anxiété.

Some of my patients remembered seeing a tick bite, but often they did not. If they had a physician who recognized the signs and symptoms of Lyme disease and had personally witnessed the rash, they were often diagnosed with the classic EM or Erythema Chronica Migrans rash, which is pathognomonic for Lyme disease. They were usually given three weeks of antibiotics such as doxycycline, or cefuroxime axetil. If the doctor was not educated in the diagnosis and treatment of Lyme disease however, then they may have been told to come back in several weeks to check the blood tests, and that the rash was probably due to a cellulitis, or a spider bite. They were told to go home because there was nothing that could be done for them at that point in time.

Certains de mes patients se souvenaient d'une morsure de tique, mais pas toujours. Si leur médecin pouvait reconnaître les signes et symptômes et par eux-mêmes observer la plaque rouge typique, dans ce cas il leur était souvent aisé de diagnostiquer la maladie de Lyme et son classique érythème migrant. On leur administrait alors pendant trois semaines des antibiotiques tels que la Doxycycline ou la Céfuroxime. Toutefois, si leur médecin n'était pas formé au diagnostic et au traitement de la maladie de Lyme, on leur disait de revenir quelques semaines plus tard pour refaire un examen sanguin ; et que leur plaque rouge était probablement due à la cellulite ou à une morsure d'araignée. Et on les renvoyait alors chez eux car on ne pouvait rien faire de plus pour eux à ce moment-là.

The stories of these patients and their subsequent clinical course were often the same from that point onward. For many, the antibiotics worked for the EM rash and they remained symptom-free. Often however, they developed in the weeks, months, and years to come, a debilitating illness.

A partir de là, les histoires et les suites cliniques de ces patients étaient dans l'ensemble toujours les mêmes : pour beaucoup d'entre eux, les antibiotiques fonctionnaient bien, l'érythème migrant partait et les patients se débarrassaient de leurs symptômes. Mais souvent, au cours des semaines, de mois et des années qui suivaient, leur état de santé s'aggravait.

They would go from doctor to doctor looking for answers, and often would see between 10 to 20 specialists without ever finding a cause for their illness.

Ils passaient de médecin en médecin, à la recherche d'une réponse, allant jusqu'à consulter dix ou vingt spécialistes, mais sans jamais trouver la cause de leur maladie.

For their chronic fatigue, muscle and joint pain, they would often see a rheumatologist. The physical examination was often normal, and blood tests were also normal. In that case, they were told that they suffered from chronic fatigue syndrome or fibromyalgia. If the blood test

showed a positive anti-nuclear antibody (ANA), or rheumatoid factor, then they were told that they suffered from lupus or rheumatoid arthritis. They would be placed on antirheumatic drugs such as prednisone, methotrexate, or a tumor necrosis factor alpha blocker like etanercept. These drugs often did not work, or made their symptoms worse.

Pour leur fatigue chronique, les douleurs musculaires et articulaires, on les adressait à un rhumatologue. L'examen physique était souvent normal, de même que les examens sanguins. Dans ce cas on leur disait qu'ils souffraient du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie. Si l'examen sanguin montrait des anticorps antinucléaires (ANA) ou un marqueur rhumatismal, alors on leur disait qu'ils étaient atteints de lupus ou d'arthrite rhumatoïde. On leur donnait des antirhumatismaux tels que le prednisone, le méthotrexate ou un alpha bloquant de nécrose tumorale tel que l'éтанercept. Souvent, ces médicaments ne fonctionnaient pas, ou aggravaient leurs symptômes.

For their neurological symptoms, they often ended up seeing multiple neurologists. Since the physician was unable to find a cause for their headaches, dizziness, and memory and concentration problems, they would be told that they had intractable migraines, vertigo, or some form of dementia and early Alzheimer's disease. For their symptoms of tingling and numbness, with associated fatigue, they were often told that they had an autoimmune disorder such as multiple sclerosis.

Pour leurs symptômes neurologiques, ça se terminait souvent en consultation chez différents neurologues. Comme leur médecin traitant était incapable de trouver la cause de leurs maux de tête, de leurs étourdissements et leurs problèmes de mémorisation et de concentration, on leur disait qu'ils avaient des formes inhabituelles de migraine, de vertige, ou bien un forme de démence et une maladie précoce d'Alzheimer. Les symptômes relatifs aux fourmillements et à l'engourdissement associés à la fatigue chronique étaient mis sur le compte d'une maladie auto-immune telle que la sclérose multiple.

For their chest pain, palpitations, and shortness of breath, they would end up seeing a cardiologist. The exercise stress test, echocardiogram, and Holter monitor were frequently normal, and they were told it was probably a stressful lifestyle which was responsible for their symptoms. If they had associated fevers, sweats, and chills with fatigue, muscle and joint pain, they would see an infectious disease specialist.

Pour leurs douleurs thoraciques, les palpitations, le souffle court, on les envoyait chez le cardiologue. Le test d'effort, l'électrocardiogramme et l'enregistrement du Holter étaient fréquemment normaux ; alors on leur disait que c'était sans doute le stress lié à leur mode de vie qui était responsable de leurs symptômes. Si par hasard les patients présentaient de la fièvre associée à des crises de sueur, des frissons et une fatigue intense, des douleurs musculaires et articulaires, on les envoyait chez un spécialiste en maladies infectieuses.

The doctor would perform multiple blood tests including a Lyme Elisa test, and since it would often come back negative, they were told that they no longer have Lyme disease, and that

the three-week course of antibiotics given to them was sufficient. Finally, for the newer increased psychiatric symptoms of anxiety, depression, OCD, or hallucinations, they were told that the illness was in their head, and were often prescribed antianxiety, antidepressant, or antipsychotic medications. These patients would go from specialist to specialist without anyone getting to the underlying source of their illness.

Le médecin prescrivait de nombreux examens incluant un test Elisa pour détecter le Lyme, et comme le résultat revenait souvent négatif on leur disait qu'ils n'avaient plus la maladie de Lyme et que le traitement de trois semaines par antibiotiques qu'on leur avait donné était suffisant. Finalement, pour les nouveaux symptômes psychiatriques exacerbés qui s'en suivaient, tels que l'anxiété, la dépression, les TOC, ou les hallucinations, on leur disait que leur maladie, c'était dans la tête. On leur prescrivait alors des anxiolytiques, des antidépresseurs, ou des médicaments antipsychotiques. Ces patients allaient de spécialiste en spécialiste sans que personne ne cherche jamais la cause de leur maladie.

What did all of these patients have in common? All of these patients suffered from chronic Lyme disease, but the diagnosis was missed by every physician they had seen. Lyme disease is the great imitator, and can imitate every medical disease just like its older cousin, syphilis, a similar spirochetal illness.

Qu'est ce que ces patients ont en commun? Tous ces patients souffraient de la maladie de Lyme chronique, mais les médecins consultés étaient passés à côté du diagnostic. La maladie de Lyme est une grande simulatrice, elle peut imiter n'importe quelle maladie tout comme sa vieille cousine la syphilis, une maladie elle aussi à spirochète.

The physicians would miss this illness because the blood tests to diagnose this disease are highly unreliable. Most doctors have been taught during their medical training to do a two-tiered testing protocol starting with an Elisa test and only following up with a Western blot if the Elisa is positive. Unfortunately, the Elisa is an extremely insensitive test. Most scientific studies show that it has an average sensitivity of 56%, and some studies show that its sensitivity is even worse.

Les médecins passent à côté de cette maladie parce que les examens sanguins pour la diagnostiquer sont très peu fiables. On apprend à la plupart des médecins, durant leurs études, à faire un protocole de test en deux temps qui commence par un Elisa, et qui est suivi d'un Western Blot seulement si le test Elisa est positif. Malheureusement, le test Elisa est un test extrêmement peu sensible. La plupart des études scientifiques montrent qu'il a une sensibilité moyenne de 56%, d'autres études démontrent que cette sensibilité est encore moins bonne.

In a recent study done at Johns Hopkins University, which is one of the most prestigious medical schools in the United States, they found that the two-tiered system of testing for Lyme disease missed up to 75% of the patients. The situation with the Western blot is often

not better. There are 100 strains of Lyme disease in the United States and over 300 strains worldwide. Most Western blots only test for one strain at a time.

Dans une récente étude conduite à l'Université John Hopkins, une des écoles de médecine les plus prestigieuses des Etats Unis, on a démontré que le protocole de test Elisa pour la maladie de Lyme ne permettait même pas de détecter 75% des patients. Et souvent, le test Western Blot n'est pas meilleur. Il y a une centaine de souches responsables de maladie de Lyme aux USA, et plus de trois cents dans le monde. La plupart des Western Blot ne testent qu'une souche à la fois.

So we find ourselves in a very difficult situation. Lyme disease is the number one vector borne spreading epidemic worldwide, it mimics every disease process known in medicine, and the testing is highly unreliable. What is the answer?

De ce fait on se retrouve dans une situation très difficile. La maladie de Lyme est la maladie vectorielle qui se développe de la manière endémique la plus importante dans le monde, elle simule n'importe quel processus de maladie connue en médecine, et les tests de détection ne sont absolument pas fiables. Comment faire face à ce problème?

I have seen over 12,000 chronic Lyme disease patients in the United States during the past 25 years. Some of these patients come from all over the world, including France and other parts of Europe. In searching for answers for these patients, one of the most important points to realize is that it is first and foremost a clinical diagnosis. Even the Centers for Disease Control (CDC) in the United States have published that the two-tiered testing of the blood for Lyme disease is only to be used by health departments for screening large populations epidemiologically, and that the diagnosis is primarily a clinical one. We should not be relying solely on blood tests to make the diagnosis. So how do you make the diagnosis?

J'ai rencontré aux Etats Unis plus de 12.000 patients atteints de la maladie chronique de Lyme durant ces vingt-cinq dernières années. Ces patients viennent du monde entier, y compris de France et d'autres pays d'Europe. Si l'on veut trouver une réponse pour ces patients, il faut se dire que le point le plus important à considérer avant toute autre chose, c'est le vrai diagnostic clinique. Le CDC (Centre for Disease Control : organisme d'évaluation des maladies) aux Etats Unis a publié sur le test Elisa relatif à la maladie de Lyme et en a conclu que ce test pouvait servir et être utilisé par les organismes de santé dans les cas d'épidémies touchant une importante part de la population, précisant que le diagnostic devait avant tout être un diagnostic clinique. Nous ne devrions donc pas seulement nous reposer sur les seuls tests sanguins pour faire le diagnostic. Mais alors, comment faire celui-ci ?

The hallmark of Lyme disease is that the symptoms often come and go with good and bad days. The joint pain, muscle pain, and neuropathic symptoms of tingling, numbness, and burning pain also tend to come and go and migrate. Women will often flare right before,

during or after their menstrual cycle, pointing to hormonal fluctuations in symptoms, and antibiotic therapy whether given for Lyme disease, or different infections such as an upper respiratory infection or urinary tract infection, will often cause the symptoms to improve or worsen secondary to killing off of *Borrelia*. This is the classic Jarish Herxheimer reaction. I have also found that many patients are multiply co-infected with other bacteria, parasites or viruses. This explains in part why many of the patients remain ill. Some of the most common infections include such organisms as *Bartonella* (cat scratch fever), *Mycoplasma*, chlamydia, *Ehrlichia/Anaplasma*, rickettsial infections, or parasitic organisms like babesiosis. Babesiosis is especially problematic because it increases the symptoms of Lyme disease three to fourfold, as it causes malaria like symptoms in the patients with fevers, day and night sweats, chills, and often presents with an unexplained cough and air hunger with shortness of breath. If these co-infections are not adequately diagnosed and treated, the patients will remain chronically ill.

La caractéristique essentielle de la maladie de Lyme, c'est que, souvent, les symptômes vont et viennent, associés aux bons et aux mauvais jours. Les douleurs articulaires, musculaires, les symptômes neuropathologiques de type fourmillements, engourdissement et brûlures vont et viennent également et ont tendance à migrer ici et là. Les femmes sont en général plus sensibles à ces phénomènes avant ou après leur cycle menstruel, décrivant des symptômes relatifs à des fluctuations hormonales ; une antibiothérapie, qu'elle soit administrée pour la maladie de Lyme ou pour d'autres infections comme une atteinte des voies respiratoires ou une infection urinaire, va alors souvent apporter une amélioration ou au contraire une dégradation des symptômes en fonction de la capacité à tuer *Borrelia*. C'est ce qu'on appelle une classique réaction Jarish Herxheimer. J'ai aussi remarqué que les patients étaient souvent co-infectés par d'autres bactéries, des parasites et des virus. C'est entre autre ce qui explique pourquoi les patients restent malades. Les co-infections les plus courantes contiennent des organismes tels que *Bartonella* (maladie de la griffe du chat), mycoplasmes, chlamydiae, ehrlichia/anaplasma, des infections à rickettsie ou des organismes parasitaires tels que babésia. La Babésiose est particulièrement problématique car elle multiplie par trois ou quatre les symptômes de la maladie de Lyme, générant des fièvres qui ressemblent à celle de la malaria, des sueurs diurnes et nocturnes, des frissons, mais aussi des toux inexplicables, des sensations de suffocation et un souffle court. Si ces co-infections ne sont pas correctement diagnostiquées et traitées, les patients restent malades de manière chronique.

Other confounding variables in these chronically ill patients include autoimmune reactions secondary to the Lyme disease, inflammation, environmental toxin exposure including heavy metals like mercury and lead, detoxification problems, sleep disorders, underlying psychological issues, hormonal abnormalities, mitochondrial dysfunction, as well as vitamin and mineral deficiencies. I have labeled this syndrome of Lyme disease with associated multiple co-infections with the above variables MCIDS (multiple chronic infectious disease

syndrome), as it explains in part the reason why many of these patients remain chronically ill and go from doctor to doctor without ever finding a cause for their illness.

D'autres terribles variables chez ces patients atteints de manière chronique sont les réactions auto-immunes, secondaires à la maladie de Lyme, les inflammations, la sensibilité d'exposition aux produits toxiques environnementaux dont les métaux lourds comme le mercure et le plomb, mais aussi les problèmes de détoxification, les troubles du sommeil, les troubles psychologiques sous-jacents, les dysfonctionnements hormonaux et ceux des mitochondries, en plus des déficiences en vitamines et minéraux. C'est pourquoi j'ai donné le nom de MCIDS (multiple chronic infectious disease syndrome) à ce syndrome de la maladie de Lyme et ses coïnfections : tout ceci explique en partie la raison pour laquelle de nombreux patients restent malades de façon chronique tout en courant de médecin en médecin sans jamais trouver la cause de leur maladie.

I was invited this past summer to come to France by Professor Perrone, a well-known and highly regarded physician in the French community. I had met him at an international Lyme conference in London several years prior. At his request, I spoke at UNESCO in Paris and at the JNI, the annual national infectious disease conference in France, which took place in Toulouse. While I was there, I had the great honor and privilege of spending time discussing this disease with the Nobel laureate in medicine, Dr. Luc Montagnier, as well as other French physicians familiar with this illness. They all told me of the same plight of their patients in France and Europe. The blood testing was unreliable, and their patients were remaining chronically ill. I presented to the French medical community my experience of 25 years, with scientific literature backing up my clinical experience. Some of the physicians were open and grateful for the information, and some were doubtful. They said that the expression of Lyme disease in America and France were different because of the different *Borrelia* present in our two countries. This is true in part, but there are many more similarities than differences.

J'ai été invité l'été dernier par le Professeur Perronne, un médecin bien connu en France et fort considéré. Je l'avais rencontré lors d'une conférence internationale sur la maladie de Lyme, à Londres, quelques années auparavant. A sa demande j'ai parlé à l'UNESCO à Paris, et à la conférence nationale annuelle sur les maladies infectieuses en France (Journées Internationales d'Infectiologie), conférence qui eut lieu à Toulouse. C'est à cette occasion que j'ai eu le grand honneur et le privilège de pouvoir discuter avec le Professeur Luc Montagnier, prix Nobel de médecine, au sujet de cette maladie. De même j'ai pu également discuter ce sujet avec d'autres médecins français qui connaissent bien cette maladie. Tous m'ont rapporté la même détresse chez leurs patients, en France et en Europe. Le test sanguin étant non-fiable, leurs patients restent malades de façon chronique. J'ai alors exposé mes travaux sur une période de vingt-cinq ans, mon expérience clinique étant soutenue par une littérature scientifique. Certains praticiens ont accueilli ces informations de manière ouverte et positive, d'autres ont signifié leur doute. Pour ces derniers l'expression de la Borréliose de Lyme est différente aux USA et en France à cause des

différentes borrélioses présentes dans les deux pays. Cela est partiellement vrai, mais il y a beaucoup plus de similitudes que de différences.

We have not yet arrived at a time where we have reliable blood testing to diagnose chronic Lyme disease, and therefore doctors and the health care system need to remain open-minded with compassion for their sick and suffering patients. Patients also need to be their own advocates, searching for answers if they have gone from doctor to doctor being told that there is nothing wrong with them, and that it is simply in their heads. This happened to a French woman that I went to medical school with who lives in France, and went for years without a diagnosis for her chronic illness. It was not until she had seen me on the internet discussing the signs and symptoms of Lyme Disease, that she realized that it was in fact Lyme disease that she contracted in France that had been responsible for her illness.

Nous n'en sommes pas encore à avoir un test fiable pour diagnostiquer la maladie chronique de Lyme ; en conséquence les médecins et le système de santé doivent faire preuve d'ouverture et de compassion pour les patients en souffrance. Ces derniers doivent aussi s'impliquer eux-mêmes à chercher des réponses à partir du moment où ils ont fait la tournée de médecins et qu'on leur a dit qu'ils n'étaient pas malades, que c'était dans leur tête. C'est ce qui est arrivé à une française avec qui j'ai suivi mon cursus médical ; elle vit en France, et a passé des années avec la maladie de Lyme sans être diagnostiquée. Ce n'est que par hasard, me voyant un jour sur l'Internet en train de discuter des signes et des symptômes de la maladie, qu'elle a réalisé que c'était en fait la Borréliose de Lyme qu'elle avait attrapée en France et qui était responsable de sa maladie.

Lyme disease is imitating every disease known to medicine and it is costing the health care system billions of dollars in chronic illness and disability. Read this book carefully and listen to the stories. If it is reminiscent of your story, or the story of your family, friends and loved ones, you may be suffering from chronic Lyme disease. I pray that this book inspire many to find health and healing.

La maladie de Lyme simule toutes les maladies connues en médecine, et coûte des milliards de dollars en maladie chronique et en invalidité au système de santé. Lisez attentivement ce livre et écoutez les histoires qui sont racontées. Si quelque chose vous rappelle votre histoire, ou celle de votre famille, ou celle d'amis et de personnes que vous aimez, alors peut-être il s'agit de la maladie de Lyme chronique. Je prie pour que ce livre inspire le plus grand nombre et les aide à trouver les soins et la santé.

NB: le test Western Blot cité ci-dessus par le Docteur Richard Horowitz est un test américain, couvrant certaines souches américaines de Borrélioses. A l'opposé, le test Western Blot de toute dernière génération utilisé en Allemagne, qui couvre les souches européennes de Borrélioses, est le test Western Blot Mikrogen. Utilisant des protéines issues du génie génétique non modifiées par le procédé d'extraction, ce test a une spécificité de 99,7%. C'est donc le meilleur outil à notre disposition en France.

Association Lyme Sans Frontières

47 rue du Markstein
67100 STRASBOURG

Volet n°5.

Témoignage du Docteur Philippe Raymond (spécialiste de la maladie de Lyme et de l'autisme - Groupe CHRONIMED - et collaborateur du Professeur Luc Montagnier).

Dr Philippe RAYMOND
14 avenue Victor Tassini
07130 St Péray
07 1 01105 0

St Péray le 10 février 2012

Messieurs,

Je tiens à témoigner par la présente d'une réalité clinique, quotidienne dans ma pratique depuis 5 ans, corrélée à une réalité biologique grâce au test de Western Blot pratiqué par le laboratoire Schaller.

Il existe un nombre important de patients présentant un syndrome poly organique chronique, associant fatigue intense, syndrome douloureux rhumatologique, troubles intestinaux, dermatologiques, et souvent neurologiques.

Les nombreux examens para-cliniques pratiqués chez ces patients n'objectivent aucune lésion. Les sérologies sont négatives. Le diagnostic retenu est généralement fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique ou dépression. Les traitements antalgiques et antidépresseurs limitent modérément la symptomatologie. La prise en charge psychothérapeutique ou psychiatrique ne les améliore pas non plus. Ils se tournent ensuite vers les thérapies alternatives avec plus ou moins de succès.

Je les vois souvent après plusieurs années d'évolution, dans une souffrance physique intense entraînant une invalidité, associée à la souffrance morale de n'être pas entendus.

Leur sérologie de Borrelia par le test Elisa est négative et donc le diagnostic de borreliose éliminé d'après le consensus français de 2006. Mais selon l'ILADS et d'autres publications, il existe 70 à 80% de faux négatifs avec l'Elisa dans la Borreliose de Lyme chronique, pourtant confirmée par PCR.

Je leur prescris un Western Blot au laboratoire Schaller qui revient positif en IgM dans 66% des cas. L'antibiothérapie est alors entreprise et nous avons 80% de succès thérapeutique (amélioration mois après mois, et guérison en 6 à 18 mois).

Depuis plusieurs années, je fais partie d'un groupe de travail d'une quinzaine de médecins, qui ont cette même approche clinique, diagnostique et thérapeutique. Nous avons plusieurs centaines de cas similaires, dans lesquels le test Western Blot du laboratoire Schaller est un support indéniable.

Dr Ph Raymond

DR RAYMOND PHILIPPE	
Né(e) le 05/07/1961	
14 AVENUE VICTOR TASSINI 07130 ST PERAY	
N° d'inscription au tableau du Conseil Départemental 0 7 / 1 1 0 5	
Signature	
Le Président du Conseil National de l'Ordre	

Association Lyme Sans Frontières

47 rue du Markstein
67100 STRASBOURG

Volet n°6.

Des chiffres qui parlent

Une partie des affections citées ci-dessous concerne des patients Lyme non diagnostiqués et non traités, en errance depuis de nombreuses années. Trop tardivement pris en charge, le coût humain et financier est incommensurable pour ces malades et pour la société. Des statistiques précises concernant la répartition due à la Borréliose de Lyme sont établies par le Groupe de médecins cliniciens Chronimed.

Diagnostiqués très tôt, ces patients pourraient être soignés à faible coût et vivre à nouveau normalement.

Polyarthrite Chronique Evolutive

600.000 cas en France.

Hospitalisation : 1500€/jour, soit 45 000€/mois et par personne

Médicaments : 400€ à 2600€/mois et par personne

Handicap moteur et suivi médicalisé génèrent :

- α) Prise en charge par le rhumatologue, le chirurgien, le podologue, le médecin rééducateur, l'infirmier, l'ergothérapeute, l'assistante sociale, le psychologue....
- β) Séjours en établissement spécialisé
- χ) Un traitement de fond

Sclérose en plaques

80.000 cas en France.

Un traitement par interféron coûte en moyenne 1000€/mois et par personne ; de nouveaux traitements sont à l'essai, au coût moyen de 1800€/mois.

Fibromyalgie

1.000.000 cas en France.

Cette maladie (ou syndrome) génère de nombreux arrêts de travail et invalidités, des mi-temps thérapeutiques, des reclassements professionnels. Les coûts humains et financiers pour l'Entreprise et les malades sont énormes.

Syndrome de Fatigue Chronique

300.000 cas en France.

Cette maladie (ou syndrome) génère de nombreux arrêts de travail et invalidités, des mi-temps thérapeutiques, des reclassements professionnels. Les coûts humains et financiers pour l'Entreprise et les malades sont également énormes.

Sclérose Latérale Amyotrophique

10.000 cas en France.

De nombreuses personnes diagnostiquées SLA sont en fait des malades atteints de la Borréliose de Lyme.

Autisme

500.000 cas en France.

Les médecins cliniciens de Chronimed évoquent 1 enfant français sur 63 atteint de troubles graves du développement, du comportement et/ou atteint d'autisme (Colloque Dr Corinne Skorupka, 8 octobre 2011, Paris).

65% des enfants autistes seraient des malades de Lyme (spirochètes).

Il est difficile d'évaluer précisément le coût des institutions, hospitalisations, soins psychiatriques, frais de transport et de médicaments, attribués à cette population. Le coût personnel et familial est néanmoins énorme.

Affections Longue Durée

(ALD)

Le coût en France est estimé à 15 000€/an et par personne, non compris le coût des consultations, des IRM, des radiographies, des hospitalisations, des bilans sanguins réguliers.

Arrêts de travail

1. Indemnisation à 100% du salaire pour les fonctionnaires
2. Arrêts fréquents pour les patients atteints de SEP et de PACE
3. Il faut considérer le cas de jeunes patients (30 ans), invalides, touchant en moyenne 800€/mois de rente pour invalidité. A-t-on pensé à calculer le coût, pour la société, de cette rente sur une période de 32 ans (retraite à 62 ans) ?
4. Un exemple réel : jeune homme de 27 ans, invalide à cause d'une borréliose de Lyme diagnostiquée trop tard, touche actuellement 450€/ mois pour invalidité, et ce, à vie. Que penser, au-delà du coût pour la société, de son avenir personnel ?

Des faits

Recherche pour le SIDA : 58 millions d'euros

Recherche pour la maladie d'Alzheimer : 40 millions d'euros

Recherche pour l'autisme : 2,5 millions d'euros.

Recherche pour la Borréliose de Lyme : le Professeur Montagnier demande aujourd'hui de l'aide pour finir ses recherches sur un test de détection irréfutable, lequel sera fiable à 100%. Quand se décidera-t-on à l'écouter, à l'aider, et à entendre les malades ?