



Arcueil, le 07 février 2015

**Lettre ouverte de France Lyme
à Mme la Ministre de la Santé Marisol Touraine**

Ce jeudi 05 février a été débattue à l'Assemblée Nationale une **Proposition de Loi sur la Maladie de Lyme**, aussi appelée Borréliose de Lyme.

Points satisfaisants :

France Lyme est satisfaite qu'à cette occasion une prise de conscience des dangers liés aux tiques et de la gravité de la maladie soit apparue de manière quasi consensuelle.

Dans presque toutes les interventions dans l'hémicycle, la description était la même : cette maladie transmise par une piqûre de tique peut, si elle n'est pas diagnostiquée et soignée rapidement, avoir des conséquences graves sur la santé. Le malade peut développer des douleurs articulaires, musculaires, des céphalées, des problèmes cardiaques... Trop souvent le diagnostic est difficile à établir par méconnaissance de la part des médecins. De plus, les tests de dépistage ne sont que peu fiables. Le malade souffre, sans savoir de quoi, il est obligé d'arrêter son travail et sa vie familiale et sociale en pâtit. Des cas dramatiques de malades ont été cités par certains députés lors du débat.

Cette proposition de loi ayant été renvoyée devant la Commission des Affaires Sociales, la Secrétaire d'État Mme Rossignol a indiqué des mesures qui seront mises en place par le gouvernement :

- développement de la recherche et des études cliniques
- nouvelle expertise sur la sensibilité et la spécificité des tests sérologiques

-
Pour aller plus loin dans la connaissance des modes de transmission de la Borréliose, il est prévu de saisir le HCSP afin qu'il apporte des précisions.

Enfin, la Secrétaire d'État a rendu hommage aux associations et a souhaité qu'à l'avenir leur rôle soit renforcé. Nous sommes d'ores et déjà prêts à un travail de concert avec les politiques ou le monde médical.

Points insuffisants :

Lors du débat parlementaire, plusieurs sujets , particulièrement chers aux malades de Lyme n'ont pas été abordés :

I) S'il n'appartient effectivement pas aux députés de trancher les polémiques d'ordre scientifique, il appartient au gouvernement de s'assurer qu'un **médecin** désireux de soigner du mieux possible, et **en son âme et conscience**, chaque malade atteint d'une maladie vectorielle à tique, ne fasse pas l'objet d'un véritable **harcèlement** de la **sécurité sociale** et d'une **interdiction d'exercer**.

A partir du moment où, à travers le monde, des milliers de malades se sont montés en associations pour revendiquer l'existence du Lyme chronique, et où de nombreux médecins revendiquent exactement la même chose, en se basant sur des publications scientifiques sérieuses, ainsi que sur des années d'expérience auprès des malades qu'ils soignent, et puisque le débat médical ne fait pas consensus, **le gouvernement se DOIT de permettre à chaque médecin d'exercer librement son métier.**

Dans la mesure où aucune plainte de malade n'est enregistrée, (au contraire, ce sont des pétitions et des lettres de soutien), nous demandons à ce que les médecins qui soignent hors consensus de 2006 ne reçoivent plus de lettre de menaces de la part de la sécurité sociale. Les experts de la sécurité sociale contrôlent les prescriptions d'antibiotiques, car la majorité des pathologies infectieuses rencontrées en médecine de ville relèvent d'infections virales, et non bactériennes. Pour éviter les résistances aux antibiotiques de plus en plus inquiétantes, il est de leur devoir d'encourager à limiter les prescriptions aux seules infections bactériennes. Nous le comprenons parfaitement.

Mais ne tombons pas dans l'excès inverse... Concernant la pathologie qui nous intéresse, de nombreux médecins français avouent « avoir peur » de la sécurité sociale et ne sont pas satisfaits eux-mêmes des traitements qu'ils proposent à leurs malades de Lyme. Ils se sentent démunis. C'est ainsi qu'ils les encouragent à se faire soigner (à leurs frais) à l'étranger.

La légitime nécessité d'éviter les résistances aux antibiotiques ne doit pas conduire à une approche purement statistique de la médecine, ne tenant pas compte des particularités de certaines maladies, qui, au contraire, nécessitent des traitements lourds (tuberculose, syphilis, maladie de Lyme). Par ailleurs, d'après certaines publications, il se trouve que pour la Borréliose, la prescription d'un seul antibiotique à dose et/ou durée insuffisantes favorise justement l'apparition de résistances. Tandis que les traitements combinés évitent ce problème.

Nous demandons donc que **dans la nouvelle Loi de Santé Publique** soit mentionné le fait que **tout médecin est libre d'exercer son métier, sans avoir à subir de pression de la part de la Sécurité Sociale**. Ce n'est pas à la Sécurité Sociale de porter un jugement sur le bien-fondé de tel ou tel traitement ou diagnostic.

Par ailleurs, cette maladie a été retirée il y a quelques années de la liste des **Affections Longue Durée**. Il est urgent de la réintroduire. Cette dernière proposition est simple, et à effet immédiat.

2) Aucune phrase n'a été prononcée par Mme Rossignol, sur la **conférence de 2006**. Nous condamnons fermement cette conférence de consensus, qui fait foi actuellement en France. Il appartient au **gouvernement** d'encourager **l'organisation** dans les plus brefs délais d'une **nouvelle conférence de consensus**, en invitant à s'exprimer des **médecins** et **experts d'opinions divergentes**.

3) Nous demandons également que la Borréliose de Lyme fasse l'objet d'un **enseignement approfondi dans les facultés de médecine**, et que **toutes les opinions scientifiques**, qu'elles soient consensuelles ou divergentes, soient enseignées. Les aspects qui font toute la **complexité** de cette maladie, y compris l'existence des **co-infections**, doivent être abordés.

4) Un sujet capital n'a pas été abordé dans l'hémicycle. Certes il a été question de repréciser les risques de transmission par voie sanguine ou éventuellement sexuelle - en saisissant à nouveau l'avis du HCSP- . Mais le passage in-utéro des borrelies à travers la barrière placentaire est avéré. Cette **possible contamination mère-enfant** figure dans les livres de médecine... Pourquoi alors le **principe de précaution** n'est-il pas appliqué de façon systématique devant toute **femme enceinte** récemment **piquée** par une **tique** ou souffrant de **Lyme persistant** ? Les conséquences sur le fœtus peuvent être graves, voire fatales...
Pourquoi cette négligence criminelle ?

5) Enfin, concernant la **prévention**, Mme Rossignol a bien expliqué les mesures nécessaires pour éviter de contracter la maladie de Lyme, du moins aux députés présents dans l'hémicycle. Elle n'a néanmoins aucunement expliqué **comment le gouvernement compte informer les 60 millions de français** qui n'ont pas assisté aux débats. Depuis des années, la prévention repose sur les seules associations de malades qui ont, à leurs frais, édité et diffusé plus d'une centaine de milliers de plaquettes et d'affiches. Nous attendons maintenant du gouvernement des **mesures concrètes** pour assurer la **diffusion de cette information** auprès du plus grand nombre, par le biais de **campagnes de prévention nationales**, et pas seulement destinées aux "populations réputées à risques". **C'est toute la population française qui est exposée au risque de contracter la maladie de Lyme.**

En conclusion :

Les députés Marcel Bonnot et François Vannson auront servi de "mouche du coche" sur ce sujet. Il était temps qu'un vrai débat parlementaire ait lieu et que l'ensemble des députés soient sensibilisés à cette grave maladie.

A l'heure où l'on nous répète à longueur de temps que **la France doit faire des économies**, il est important de **souligner ce que coûte un malade en recherche de diagnostic** parce que son test ELISA est négatif ou parce que son médecin, par ignorance ne pense pas à la borreliose. Hospitalisations à répétition, ponctions lombaires, radios, IRM, scintigraphies osseuses, nombreuses consultations chez de nombreux spécialistes, arrêts de travail, ... Alors que prise à temps, correctement diagnostiquée et correctement traitée, cette maladie peut se soigner. En cas de Borreliose tardive, un traitement antibiotique au long cours (qui revient nettement moins cher que tous ces examens) peut permettre au malade de reprendre une activité professionnelle.

Le texte de loi a été **renvoyé en Commission**, sous prétexte que la voie législative n'est pas assez rapide, vue l'urgence de la situation concernant cette maladie en France. - une bonne **porte de sortie** de la part de la majorité, pour ne pas voter un texte émanant de l'opposition.

Restent néanmoins de nombreux points d'ombre, que nous tâcherons d'éclaircir auprès des responsables politiques dans les prochaines semaines.

Espérons que tout ceci ne soit pas un "coup d'épée dans l'eau"... beaucoup de paroles mais finalement peu d'actes.

Les malades sont à bout de force... La situation est grave, alors nous resterons **mobilisés** plus que jamais pour **nous assurer que ce sujet ne soit pas enterré en douceur...**

Si la **Loi de Santé Publique** est un bon moyen de prendre des mesures efficaces, alors soit : **Madame la Ministre de la Santé, la balle est dans votre camp.**

Cette loi sera votée au printemps. Le rapport du HCSP, qui apparemment va vous servir d'outil de travail, apporte de réelles avancées... nous surveillerons de près ce sujet, afin que l'ensemble des mesures préconisées soient appliquées pour de bon, et de façon rapide.

Puisque Mme Rossignol souhaite renforcer le rôle des associations, **nous nous tenons à votre entière disposition pour une nouvelle table ronde avec les acteurs de la santé publique en France, voire un rendez-vous au sein de votre cabinet.**

Anne JOURDAN – Présidente de France Lyme pour le bureau

