

# Mise en garde sur les faux-espoirs autour du PNDS

Newsletter du 25 juin 2018

Publiée sur : <https://www.ledroitdeguerir.com/le-blog/>

Chers adhérents,

Je vous adresse ce message car l'heure est grave pour les malades de Lyme chronique. En effet, comme vous le savez, la Haute Autorité de Santé vient de publier Mercredi 20 Juin ses nouvelles recommandations concernant le traitement de la maladie de Lyme. Je ne sais pas si vous les avez lues mais il nous paraît indispensable ici de vous les retransmettre et d'en expliquer le sens qui est lourd de conséquences pour chacun d'entre nous.

Ce faisant, je ne souhaite pas créer de réaction de panique mais simplement vous alerter sur ce qui se passe. Si nous voulons défendre nos droits, il est important de comprendre ce qu'implique la décision de la HAS afin de savoir comment nous pouvons lutter contre et renverser la donne.

En effet dans ses recommandations, la HAS indique que:

- Les tests ELISA et Western Blot n'ont toujours pas été retirés
- Le traitement d'épreuve est de 28 jours en monothérapie
- Un traitement par poly-antibiothérapie au long cours nécessitera l'aval d'un centre de référence, vraisemblablement sous la responsabilité des détracteurs farouchement hostiles au Lyme chronique, et qui s'y opposeront très probablement
- Selon le Dr Cédric Grouchka les SPPT (sémiologie persistante polymorphe après morsure de tique) seraient très rares : "quelques dizaines voire centaines"
- Selon la Pr Dominique Le Guludec, présidente du collège de la HAS, les traitements au long cours sont "une bêtise sans nom, inutiles et dangereux."

Cela signifie concrètement que, jusqu'ici nous étions pris en charge par certains médecins qui étaient parfois poursuivis par le Conseil de l'Ordre des Médecins départemental ou national mais dont la pratique au global était encore tolérée et permettait à un certain nombre d'entre nous d'être correctement pris en charge et soignés, voire guéris.

La décision publiée par la HAS le 20 Juin dernier qui a force de loi, entraîne désormais une interdiction totale à tout médecin de sortir du protocole recommandé par la HAS qui, cela ne vous étonnera pas, recommande, après de multiples examens pour évacuer toutes les pistes possibles hors de lyme, d'être traités par un mois d'antibiotiques. Autant dire que c'est un retour à la case départ pour beaucoup d'entre nous, et à des souvenirs de périodes où nous avons connu des errances terribles.

À présent, tout médecin, même compétent, même bienveillant pour soigner le Lyme chronique a de facto l'interdiction de le faire.

Inutile donc de prendre rendez-vous avec votre médecin préféré, celui qui vous a sauvé, ou celui qui peut vous sauver. Il est prévu que les spécialistes du Lyme soignent désormais les patients sous la houlette de centre de soins qui sont ceux dirigés par les détracteurs historiques, qui refuseront évidemment de manière catégorique d'administrer les protocoles inspirés de l'ILADS, qui sont pourtant parmi les plus efficaces.

La FFMVT cite certes des publications dans le PNDS faisant état de la persistance de la maladie de Lyme, mais ces publications ne sont pas prises en compte: Le terme de Lyme chronique a été remplacé par SPPT et les traitements basés sur 3 ou 4 antibiotiques en parallèle au long cours n'obtiendront bien évidemment pas l'aval des centres hospitaliers où les responsables sont fermement hostiles au Lyme chronique. Pourtant c'est le type de protocole que suivent les personnes qui ont les moyens de se soigner aux États-Unis, avec de bons résultats.

La FFMVT aborde le sujet des symptômes persistants, partant du principe que la maladie de Lyme implique une morsure de tique. Il est important de rechercher les co-infections telles que Babesia ou Bartonella. Cependant l'agent infectieux qui pose réellement problème dans la prise en charge est la Borrelia. De nombreux malades ont contracté la bactérie autrement que par une morsure de tiques, et ont peu ou pas de co-infections. D'où l'incompréhension de se voir imposer cette étiquette SPPT qui ramène toujours la maladie aux tiques, et qui, en outre, exclut la composante "chronique" de sa terminologie.

La prise en charge à 100% n'aura pas lieu dans les faits car les malades n'auront pas accès aux soins nécessaires pour soigner le Lyme chronique. À quoi bon promettre un remboursement d'un traitement auquel on n'a pas accès ? En théorie, on a vraiment envie d'y croire, que nos médecins travaillent main dans la main avec le secteur hospitalier. Malheureusement, nous savons trop bien l'état d'esprit délétère des infectiologues en 2018 et le mépris qu'ils vouent envers les malades de Lyme pour lesquels ils emploient des termes peu amènes. Ils ne croient pas au Lyme chronique et n'accepteront pas les protocoles recommandés par l'ILADS. Pas de traitement = Pas de remboursement.

Les patients ayant un test Elisa négatif avec des symptômes persistants bénéficieront d'abord d'un bilan pour éliminer tout autre diagnostic. Cette méthodologie sensée semble anodine, mais en réalité sera détournée comme elle l'est déjà à l'heure actuelle afin de trouver coûte que coûte une pathologie pour pouvoir affirmer que le patient n'a pas Lyme, même si celui-ci en est porteur. Les cas de Lyme vont curieusement chuter, mais il faut prévoir une recrudescence des cas de fibromyalgies, de spondylarthrites ankylosantes, de polyarthrites rhumatoïdes, de scléroses en plaques, de dépressions nerveuses, et de syndromes de stress post-traumatique. Une méthode parmi tant d'autres pour manipuler les chiffres.

En l'absence d'autre diagnostic et quel que soit le résultat de la sérologie, les malades pourront être diagnostiqués SPPT et bénéficier d'un traitement antibiotique d'épreuve. Il serait surprenant que les hôpitaux n'arrivent pas à trouver un diagnostic différentiel (erroné) pour affirmer que le

malade n'a pas Lyme. Ils l'ont déjà fait si bien jusqu'à présent: Combien de malades de Lyme ont été diagnostiqués par erreur fibromyalgiques ? Quant au traitement d'épreuve de 28 jours en monothérapie, au stade chronique, il est insuffisant chez de nombreux malades pour déterminer s'il s'agit ou non de la bonne piste.

Les malades seront pris en charge par leur médecin libéral qui devra, pour poursuivre la durée du traitement, se mettre en relation avec un centre hospitalier régional de premier recours, et si nécessaire, un des futurs cinq centres de référence pour des cas plus complexes, afin de déterminer la meilleure prise en charge. Comme expliqué plus haut, une collaboration entre spécialistes du Lyme et les infectiologues hospitaliers est inenvisageable. Les divers échanges que nous avons eus encore cette année avec les infectiologues hospitaliers présagent du pire.

Les associations de soutien aux malades de Lyme et d'autres maladies vectorielles à tiques seront associées à l'organisation de ces centres, mais auront-elles leur mot à dire ? Les responsables de ces centres suivront la lignée des centres existants comme celui de Nancy par exemple, qui ne reconnaît pas le Lyme chronique et classe trop souvent de manière abusive les malades comme cas relevant de la psychiatrie.

Au-delà d'un traitement de 28 jours, l'évolution de la maladie sera évaluée et la poursuite éventuelle du traitement sera ainsi documentée dans le cadre de protocoles de recherche. Si, par chance, le traitement d'épreuve de 28 jours en monothérapie montre que le médecin est sur la bonne voie, la poursuite du traitement (c'est à dire en monothérapie) n'apportera pas grande amélioration, et encore moins la guérison. Nous savons par expérience que les ordonnances à rallonges, tant décriées par de grands Professeurs (qui n'obtiennent au passage, au mieux, que des résultats médiocres), sont pourtant celles qui offrent les meilleures chances au patient de devenir asymptomatique. Quant aux protocoles de recherche, il faut s'attendre à de nouvelles études biaisées, aux méthodes contestables, dirigées par les détracteurs qui vont créer une cohorte de patients qui seront traités par monothérapie (voire bithérapie), sous-dosée, sans inhibiteurs de biofilms, loin des protocoles outre-atlantiques où sont soignés avec succès les personnes qui en ont les moyens (Yolanda Hadid, Avril Lavigne, etc...). Les résultats, nous les connaissons à l'avance: Les antibiotiques au long cours n'ont pas démontré leur efficacité pour soigner les symptômes persistants suite à une maladie de Lyme.

Un partenariat entre médecins de ville et médecins hospitaliers référents sera instauré pour optimiser la prise en charge des patients concernés. Le but est d'évaluer les bénéfices et les effets secondaires des antibiothérapies prolongées. Le but est en fait tout autre. Le constat est que les médecins de ville connaissent mal la maladie de Lyme. Ces derniers temps, des conférences de désinformation se sont multipliées un peu partout en France afin d'instaurer une doctrine autoritaire selon laquelle le Lyme chronique n'existe pas, études biaisées à l'appui. Avec un cadre légal, et sous couvert de "partenariat", ces conférences de désinformation vont se multiplier et les idées obscurantistes des détracteurs risquent de gagner du terrain, au détriment des médecins généralistes et des malades.

Le traitement d'épreuve sera une monothérapie. Des associations d'anti-infectieux voire de traitements immunomodulateurs pourront si nécessaire être utilisés par la suite. Il est clair qu'un traitement d'épreuve en monothérapie est insuffisant quand la personne est malade depuis des années (ou des décennies). Et quand bien même il agirait, si jamais le patient est porteur d'autres

agents infectieux insensibles à cet antibiotique (ex. virus, parasites, candida...) mais contribuant aux symptômes, ce traitement d'épreuve risque de ne pas suffire pour en valider la pertinence (concept des 16 clous du Dr Horowitz). Il devrait inclure les bonnes molécules, aux bonnes doses, et sur une durée d'épreuve plus longue afin d'affirmer ou d'infirmer cette piste.

En l'absence de sérologie positive et après élimination d'un autre diagnostic, les patients rentrent dans le cadre du SPPT et d'une prise en charge en théorie adaptée. Mais comme nous l'avons vu plus haut, dans les faits, les malades se verront attribuer de faux diagnostics différentiels, afin de réduire de manière artificielle les cas de Lyme en France. Quand bien même certains cas de Lyme seraient pris au sérieux pour réaliser une étude orientée où les patients recevraient un traitement sous-dosé, le praticien ne serait pas en tort puisqu'il exercerait en accord avec les recommandations. Difficile dans ces cas de figure de porter plainte contre le préjudice causé (errance médicale due à un mauvais diagnostic ou à un traitement inadapté).

Ceci équivaut à nous condamner, nous malades atteints par cette affection, à nous sacrifier sur l'autel de je ne sais quelle justification de la HAS. Allons-nous nous laisser conduire à l'abattoir ? Pouvons nous faire quelque chose pour nous battre et terrasser l'ennemi qui veut nous condamner à souffrir en silence ? La réponse est oui nous pouvons nous battre pour mettre en échec ceux qui nient notre souffrance et veulent nous condamner. Et oui, nous allons nous battre pour y arriver. Par quel moyen ? Le moyen est très simple mais il implique 3 conditions :

- Chacun d'entre nous doit se mobiliser et faire sa part du travail. Aucun ne doit manquer à l'appel et faillir à sa tâche.
- Nous devons chacun cotiser un montant minimum de 25 € dans une cagnotte commune, soit le prix d'une consultation standard chez un généraliste, qui ne nous sera pas remboursée par la Sécurité Sociale, mais déduite des impôts (ex. un don de 25€ ne vous coûtera que 8,50€ après déduction fiscale). Ceci nous permettra, nous l'espérons, de continuer à être soignés (Néanmoins, tout type de don est le bienvenu). La somme de ces dons représente le montant nécessaire, si personne ne manque à l'appel, pour que l'association mène au nom de ses adhérents une action auprès du Tribunal Administratif. C'est le seul moyen juridique qui puisse aboutir rapidement afin de nous permettre de restaurer la continuité des soins par nos praticiens respectifs.
- Cette action doit être lancée avant l'été.

Notre objectif est de pouvoir mandater un avocat dès que possible, pour lancer cette action. Pour ce faire nous devons avoir collecté l'essentiel de la somme et donc chacun d'entre nous doit avoir opéré son versement dans les tout prochains jours. Ainsi nous serons en mesure de nous défendre et de ne pas perdre 3 mois avec la période estivale judiciaire. C'est pourquoi je vous demande de cotiser sans plus tarder votre participation par [HelloAsso](#) (de préférence car pas de frais) ou par [Paypal](#).

J'ai bien conscience de l'effort que cela demande, et je vous en remercie par avance.

Matthias