

“ Maladie de Lyme ”. Quand des médecins refusent de soigner

Geneviève Massard Guilbaud

▶ **To cite this version:**

Geneviève Massard Guilbaud. “ Maladie de Lyme ”. Quand des médecins refusent de soigner. Écologie & politique : sciences, culture, société, 2019, Sur les traces de la santé environnementale, 58, pp.107-134. halshs-02129664

HAL Id: halshs-02129664
https://shs.hal.science/halshs-02129664

Submitted on 10 Jun 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

« Maladie de Lyme »
Quand des médecins refusent de soigner

Geneviève Massard-Guilbaud
École des hautes Études en Sciences Sociales

La « maladie de Lyme », maladie infectieuse transmise principalement par des tiques, est reconnue par les autorités médicales françaises sous sa forme aiguë. L'existence de la forme chronique, douloureuse, invalidante et difficile à soigner, a été longtemps déniée, en dépit des conséquences de sa non-prise en charge pour les malades. Elle est désormais reconnue à demi-mot par la Haute Autorité de santé (HAS)[1]. La société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF) et sous sa houlette la majorité des médecins, persistent en revanche à nier l'existence de cette forme chronique. Les médecins de la SPILF ne proposent pourtant aucune autre explication aux douleurs et handicaps parfois extrêmement sévères dont souffrent les patients, ni aucun traitement efficace.

Comme des milliers d'autres personnes, c'est en tant que malade que j'ai d'abord découvert la maladie, puis la controverse qui l'entoure. C'est parce que j'ai pu vérifier par moi-même, à mes dépens, que les recommandations officielles sur cette maladie ne permettent pas aux malades d'être soignés, que j'ai accepté de présenter ici, à la demande des responsables de ce numéro, un point de vue sur le sujet. Historienne, enseignante-chercheuse de profession, ce n'est pourtant pas à ce titre que j'écris ici, même si cette qualification m'a permis de réunir des sources et de les analyser. Les questions que soulève cette maladie (Comment une maladie devient-elle un « problème » ? Comment se construit une politique de santé publique ? Comment fonctionnent les alertes, l'expertise et les controverses médicales ? Comment apporte-t-on la preuve de quelque chose ?) ne font pas partie de mes domaines de recherche habituels, et je ne prétends pas m'en improviser spécialiste. Les sociologues, les historiens des sciences et les politistes ont beaucoup écrit sur ces sujets, mais mon objectif ici n'est pas de me placer dans leur sillage. Mon propos est plutôt de faire partager les connaissances acquises en tant que témoin involontaire d'une controverse. Ce témoignage ne prétend pas à la neutralité, mais l'ensemble des affirmations qu'il contient est référencé. Il pourra, le moment venu, être replacé dans son contexte historiographique et analysé avec plus de recul.

Après avoir décrit rapidement la maladie, je présenterai les thèses formulées par la seizième conférence de consensus en thérapeutique anti-infectieuse de 2006, qui a tenu lieu de doctrine officielle jusqu'en juin 2018, c'est-à-dire jusqu'au moment où cet article est écrit. Je montrerai pourquoi ce soi-disant « consensus » était inacceptable pour les patients et les rares médecins qui les soignent. Je présenterai ensuite les modifications qui viennent de lui être apportées par la HAS et le déni persistant de certaines institutions médicales, qui s'accrochent à des idées périmées. Je formulerai enfin quelques hypothèses sur les raisons susceptibles d'expliquer le comportement apparemment irrationnel de ces médecins.

[1] La HAS est une « autorité publique indépendante à caractère scientifique » dont les missions consistent notamment à recommander des politiques des santé publique et des « bonnes pratiques » auprès des professionnels de la santé.

1. Un ensemble de maladies encore mal connues

La maladie dite de Lyme doit son nom au comté de Lyme (Connecticut), où elle a été nommée dans les années 1970. Il s'agit d'une zoonose, décrite depuis la fin du XIXe siècle, mais dont la nature infectieuse n'a été identifiée qu'en 1982. Son nom scientifique est borréliose parce qu'elle est causée par Borrelia, une bactérie de la classe des spirochètes (en forme d'hélice), comme celle de la syphilis. On connaît environ trois cents souches de Borrelia. Seules certaines d'entre elles sont pathogènes. Cette bactérie, qui peut en fait prendre plusieurs formes (spiralée, mais aussi kystique, intracellulaire, biofilm, etc.), est susceptible d'infecter des hôtes variés (arachnides, oiseaux, reptiles, mammifères, humains…). Elle est dite « évoluée » parce qu'elle possède des capacités de défense contre le système immunitaire de son hôte. Elle est capable de se « camoufler » en utilisant des molécules acceptées par ce dernier ou en changeant de forme. Elle peut l'amener à attaquer ses propres cellules, comme les maladies auto-immunes[2]. En France, la borréliose est transmise à l'homme essentiellement par des tiques du genre Ixodes elles-mêmes infectées. La transmission de la femme enceinte au fœtus est attestée[3]. La transmission par voie sexuelle, sanguine, ou par d'autres arachnides que la tique, est suspectée[4].

Les tiques sont des acariens de la classe des arachnides, parasites de grosse taille qui se nourrissent du sang d'autres animaux, oiseaux ou mammifères. Lorsqu'elles sont infectées, elles transmettent des bactéries ou des parasites à leur hôte, en le piquant pour se nourrir. La proportion de tiques porteuses de Borrelia serait, selon l'Institut national de veille sanitaire (INVS), de l'ordre de 10 à 15% selon les régions[5]. Selon d'autres sources, elle monterait jusqu'à 40 % dans certaines régions[6]. Les tiques peuvent être porteuses de divers agents infectieux. Elles peuvent transmettre, en même temps que la borréliose, d'autres maladies bactériennes (anaplasmose, rickettsiose, bartonellose, etc.), virales (encéphalite à tiques…) ou parasitaires (babesiose…), que l'on appelle « co-infections »[7]. La fréquence de ces pathogènes n'a pas été étudiée à ce jour. Cet ensemble est appelé « maladies vectorielles à tiques » (MVT).

Dans la moitié des cas environ, la piqûre par une tique infectée déclenche une réaction inflammatoire nommée « érythème migrant » (tâche rouge s'élargissant autour de la piqûre). Lorsque cet érythème est remarqué, la maladie peut être prise en charge et souvent guérie si un traitement antibiotique adéquat est donné. Cependant, la plus grande partie des malades n'a aucun souvenir d'avoir été piquée. La piqûre peut en effet être due à une larve ou à une nymphe (animal jeune), à peine visibles à l'œil nu. Chez les personnes qui n'ont rien remarqué, la maladie va se développer à bas bruit, se disséminer dans l'organisme, causant

---

[2] O. Brorson, S.H. Brorson, "In vitro conversion of Borrelia burgdorferi to cystic forms in spinal fluid, and transformation to mobile spirochetes by incubation in BSK-H medium", *Infection*, 1998, 26, p. 144-50.

[3] P.A. Schelsinger, A.C. Steere *et al*., « Maternal-Fetal Transmission of the Lyme Disease Spirochete, Borrelia burgdorferi », *Annals of internal medicine*, 103, juil. 1985, p. 67-68.

[4] Pour plus de détails sur la maladie, voir la bibliographie figurant sur http://ffmvt.org/site-des-professionnels/bibliographie/.

[5] http://invs.santepubliquefrance.fr//beh/2010/hs/beh_hs.pdf

[6] http://www.infectiologie.com/UserFiles/File/formation/desc/2016/desc-mit-2016-lyme.pdf

[7] Y.O. Sanogo *et al.* "Bartonella henselae in Ixodes ricinus ticks (Acari: Ixodida) removed from humans, Belluno province, Italy", *Emerging Infectious Diseases Journal*, 9, 2003, p. 329-32. P. Brouqui *et al.*, "Guidelines for the diagnosis of tick-borne bacterial diseases in Europe", *Clinical Microbiology and Infection*, 10, 2004, p. 1108-32. R.G. Maggi *et al*, "bacteremia and rheumatic symptoms in patients from Lyme disease-endemic region", *Emerging Infectious Diseases Journal*, 18, 2012, p. 783-91. M.Vayssier-Taussat *et al*, "Next Generation Sequencing Uncovers Unexpected Bacterial Pathogens in Ticks in Western Europe" *Plos One*, 8 (11), 2013, e81439.

.

des symptômes hétéroclites, beaucoup de souffrances et de handicaps. Elle va affecter, selon les cas, le système immunitaire, les articulations, les muscles, le cœur, le cerveau, allant parfois jusqu'à une atteinte neurologique extrêmement grave, susceptible de provoquer paralysie des membres, démence, voire décès dans les cas extrêmes. Les symptômes de la maladie, variables selon les personnes, sont aussi nombreux que peu spécifiques : on les retrouve dans de nombreuses autres maladies[8]. Ceux qui se retrouvent le plus régulièrement sont des troubles musculo-squelettiques, des neuropathies centrales ou périphériques, une fatigue extrême, des troubles cognitifs.

2. Les affirmations dénuées de fondements du « consensus » de 2006

Jusqu'en juin 2018, la position des autorités de santé françaises était définie par la conférence de consensus en thérapeutique anti-infectieuse de 2006. Cette conférence s'est tenue sur une seule journée, exclusivement entre experts, le 13 décembre 2006, sous la houlette de la SPILF. Le document issu de cette conférence[9] affirmait notamment que la maladie est rare, qu'elle peut être facilement diagnostiquée grâce aux tests sérologiques existants, qu'elle est facile à soigner par un traitement antibiotique relativement bref et que la forme chronique de la maladie n'existe pas. Reprenons un à un ces arguments.

Une maladie rare ? Comment l'affirmer aussi catégoriquement alors que la façon dont sont actuellement conduites les études épidémiologiques ne permet pas de connaître l'incidence de la maladie sur la population française et que la France ne respecte pas la directive européenne sur la surveillance des zoonoses[10] ? Les données officielles fournies par l'INVS et par le réseau Sentinelles[11], qui ne décompte que les cas positifs au test Elisa, ce qui est totalement insuffisant (voir plus bas), attestent cependant une très forte augmentation du nombre de cas, car leurs données à des dates différentes sont comparables. Ainsi, en 2016, Sentinelles a décompté près de 55 000 nouveaux cas en France, soit une incidence estimée à 84/100 000 habitants alors qu'en 2003 l'incidence n'était, selon la même source, que de 9,4/100 000[12]. En septembre 2017, le Pr. Salomon, actuel directeur général de la Santé, avançait dans *Science et Santé*, la revue de l'INSERM, une fourchette haute de 240 000 nouveaux cas par an en France[13].

Les données dont on dispose pour d'autres pays sont également partielles mais tous les indices laissent à penser que la maladie est en pleine expansion dans différentes parties du monde. Aux États-Unis, le Centre for Disease Control and Prevention estimait, en 2013, le nombre annuel de nouveaux patients atteints à 300 000 — six fois plus que le Sida — une estimation multipliée par dix par rapport aux années antérieures[14]. Richard Horowitz, médecin américain auteur d'un ouvrage de référence sur les MVT, estime, lui, que le nombre annuel de nouveaux cas se situe plutôt entre un et deux millions par an[15]. Pour l'OMS, la borréliose était déjà en 2006 la maladie vectorielle la plus répandue en Europe, et la pandémie qui sévissait en Europe centrale, orientale et du nord, était jugée très inquiétante[16]. Dans le sud de la

[8] Liste sur http://francelyme.fr/mediatiques/diagnostic-et-traitements/symptomes/
[9] http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2006-lyme-long_2_.pdf
[10] http://www.reseauborreliose.fr/index.php/post/2011/10/09/Mais-o%C3%B9-sont-les-rapports-fran%C3%A7ais
[11] Sentinelles associe l'INSERM, Médecine Sorbonne Université et Santé publique France.
[12] Des données les plus récentes (19 juin 2018) sur http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/19-20/2018_19-20_1.html
[13] https://fr.calameo.com/read/005154450832d33a19768
[14] https://www.cdc.gov/lyme/stats/humancases.html
[15] Entretien paru dans *LaNutrition.fr*, oct. 2014, cité par R. Lenglet et Ch. Perrin, *L'affaire de la maladie de Lyme. Une enquête.* Arles, Actes Sud, 2016, p. 65.
[16] E. Lindgren, T.G.T. Jaenson, *Lyme borreliosis in Europe: influences of climate and climate change, epidemiology, ecology and adaptation measures*, World Health Organization, 2006, 34 p.

Pologne, par exemple, la fréquence de la maladie a été multipliée par trente-cinq entre 1998 et 2014[17]. En Allemagne, alors que selon la neurologue Petra Hopf-Seidel le nombre annuel de nouveaux cas se situait, en 2011, entre 500 000 et 700 000[18], en 2016, Armin Schwartzbach, spécialiste reconnu du diagnostic des MVT, le chiffrait désormais à 1,5 million[19]. Dans ces conditions, l'idée qu'il s'agisse d'une maladie rare est aussi convaincante que celle qui voulait, lors de la catastrophe de Tchernobyl, que le nuage se soit arrêté à la frontière rhénane.

Les raisons de la prolifération des tiques sont encore mal comprises, mais on évoque l'augmentation des surfaces forestières, la réduction de la biodiversité, la raréfaction des prédateurs, la multiplication des mammifères qui les transportent, comme l'écureuil de Sibérie, répandu dans les forêts françaises après avoir été introduit en France comme animal de compagnie[20], l'impact des modifications climatiques…

Second argument du « consensus » de 2006 : la maladie peut facilement être dépistée. Pour vérifier si un patient est atteint par la maladie, un médecin français dispose à ce jour de deux tests sérologiques[21] : le test Elisa (*enzyme-linked immunosorbent assay)*, que les recommandations préconisent d'utiliser en premier, et le Western Blot, qui doit être utilisé en confirmation, si le test Elisa s'est avéré positif[22]. Ce dernier, réputé pour son efficacité dans le cas du VIH, n'est pourtant que d'une utilité très réduite pour la borréliose. Il recherche les anticorps que le patient aurait fabriqué contre trois espèces de Borrelia seulement alors qu'il en existe un très grand nombre et que celles qui sont recherchées ne sont pas celles qui prévalent en Europe[23]. De plus, ce test est paramétré au niveau régional de façon telle que le nombre de positifs ne dépasse pas 5% de la population bien portante (les donneurs de sang) — un seuil fixé de façon arbitraire[24]. Suivant un raisonnement tautologique, on a d'abord décidé que le test ne devrait pas déceler plus de 5% de positifs, puis expliqué que la maladie est rare puisque 5% *seulement* des patients testés sont séropositifs. Avec un tel système, un patient a plus de chance d'être séropositif dans une région où le nombre de personnes infectées est faible que l'inverse. Il peut être déclaré séronégatif dans une région mais séropositif dans une autre[25]. Il n'est pas nécessaire d'avoir étudié la biologie pour comprendre qu'un tel système n'a rien de scientifique.

Le second test disponible, le Western Blot, est un peu plus précis puisqu'il identifie huit souches différentes de Borrelia. Mais on s'interroge sur la recommandation qui veut que le médecin ne doive prescrire ce test un peu plus fiable *que si* un résultat positif a préalablement été obtenu avec le moins fiable (Elisa) ! Cette recommandation ne répond, elle non plus, à aucune logique scientifique, mais elle est sûrement agréable aux fabricants dudit test. Au

---

[17] K. Bandoła *et al.*, "The Lyme disease as the increasing health problem in Małopolskie voivodeship compared with Poland in 1998-2014", *Przegląd Epidemiologiczny, Epidemiological Review Quarterly, Journal of the National Institute of Public Health*, 70(4), 2016, p. 529-538.

[18] P. Hopf-Seidel, *La borréliose chronique et persistante*, (traduction 2011 de *Krank nach Zeckenstich, Borreliose erkennen und wirksam behandeln*, Droemer Knaur Verlag, 2008, 320 p.) http://www.dr-hopf-seidel.de/artikel-und-vortraege.html

[19] Réunion au ministère de la Santé allemand, cité par R. Lenglet et Ch. Perrin, *L'affaire…, op. cit.* p. 53.

[20] http://www.sa.inra.fr/Toutes-les-actualites/L-ecureuil-de-Siberie

[21] D'autres tests existent, non autorisés en France, mais leur fiabilité n'est pas attestée.

[22] Arrêté du 20/09/2005 modifiant l'arrêté du 3 avril 1985 fixant la Nomenclature des actes de biologie médicale.

[23] M. J. Cook, & B. K.Puri, "Commercial test kits for detection of Lyme borreliosis: a meta-analysis of test accuracy", *International Journal of General Medicine*, 9**,** 2016, p. 427–440. J.A. Branda, E.S. Rosenberg, "Borrelia miyamotoi: A Lesson in Disease Discovery", *Annals of Internal Medicine*, 159, 2013, p. 61–62. ; F. Blanc *et al.*, "Relevance of the antibody index to diagnose Lyme neuroborreliosis among seropositive patients", *Neurology*, 4, 69(10), 2007, p. 953-958.

[24] Sur la manière dont le 2007 test a été paramétré, voir C. Perronne, "Lyme disease antiscience", *The Lancet Infectious Diseases*, 12, 2012, p. 361–362.

[25] C. Perronne, *La Vérité sur la maladie de Lyme. Infections cachées, vies brisées. Vers une nouvelle médecine.* Paris, Odile Jacob, 2017, p. 77.

demeurant, les fabricants du Western Blot comme les laboratoires de biologie médicale affirment eux-mêmes qu'un résultat négatif ne signifie pas que le patient n'est pas porteur de la maladie[26]. Comment, dans ces conditions, le « consensus » de 2006 pouvait-il nier que des patients séronégatifs puissent, malgré tout, être porteurs de la maladie ? Il ne s'agit pas ici de controverse scientifique mais de faits attestés par les fabricants de tests eux-mêmes. Selon une meta-analyse récente, les tests pour la borreliose génèrent 500 fois plus de faux négatifs que les tests pour le Sida[27]. Il existe aussi des faux positifs, car les anticorps que détectent les tests peuvent être dus à une infection ancienne et guérie[28].

Une autre méthode de dépistage, le PCR (*Polymerase chain reaction*), basée sur l'amplification de l'ADN du parasite, présente l'avantage de permettre de rechercher non seulement Borrelia mais également les nombreux autres pathogènes co-injectés par la tique. En France, cependant, le PCR n'est utilisé qu'en milieu hospitalier. La seule alternative, pour les médecins qui souhaitent bénéficier des informations qu'il apporte, est d'avoir discrètement recours aux laboratoires de biologie vétérinaire qui ont, eux, le droit de le pratiquer. Il faut donc parfois, dans ce pays, se faire passer pour son chien pour savoir de quoi l'on souffre… Au total, et contrairement à ce que prétendait le « consensus » de 2006, les tests actuellement disponibles sont donc largement impuissants à détecter la maladie. De nombreuses études scientifiques l'ont montré[29].

Les raisons pour lesquelles Borrelia reste extrêmement difficile à repérer sont diverses : multiplicité des souches, séquestration des anticorps par la bactérie qui les rend indétectables, déficit immunitaire induit par la maladie, seuils de positivité arbitraires[30]. En mars 2018, un rapport publié sur le site du ministère fédéral de la santé américain a de nouveau rappelé la faiblesse des moyens de dépistage de la borreliose disponibles[31]. Dire le contraire n'est pas une opinion parmi d'autres, c'est une négation de la littérature scientifique.

En l'absence de tests fiables, la borreliose doit donc pour l'instant être diagnostiquée sur la base d'un examen clinique attentif. Les symptômes étant très peu spécifiques et les médecins mal informés sur cette maladie, elle est souvent prise pour un lupus, une fibromyalgie, un Parkinson, un Alzheimer, une arthrite chronique, un syndrome de fatigue chronique, une sclérose en plaques, une sclérose latérale amyotrophique, etc., ou supposée être « dans la tête » du patient. Les malades tardivement diagnostiqués racontent tous comment ils ont

---

[26] « Negative results by LIAISON® Borrelia burgdorferi assay should not be used to exclude Lyme disease » écrit le laboratoire Diasorin sur http://www.diasorin.com/en/liaisonr-borrelia-burgdorferi. La phrase « Un Western Blot négatif ne permet pas à lui seul d'exclure une borréliose de Lyme » figure sur la feuille de résultats que le laboratoire de biologie Gintz adresse à ses patients.

[27] M.J. Cook & B.K. Puri, "Commercial test kits" *op. cit.*

[28] http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/19-20/index.html

[29] S.E. Schutzer*et al.*, « Séquestration d'anticorps à Borrelia burgdorferi dans des complexes immuns dans la maladie de Lyme séronégative ». *Lancet*, 335, 1990, p. 312-315. J.A. Nields et J.F. Kveton, « Phénomène de Tullio et séronégatifs borréliose de Lyme », *Lancet*, 338, 1991, p. 128-129. J. Chmielewska-Badora *et al.*, « Corrélation des tests de détection de Borrelia burgdorferi sensu lato infection chez les patients avec un diagnostic borréliose », *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 13, 2006, p. 307-311. M. Brunner, "Report Refuting Value of Immune Complexes To Diagnose Lyme Disease Is Invalid", *Clinical and Vaccine Immunology*, 13, 2006, p. 304-306. Précisons qu'en France, ces tests sont en cours d'évaluation par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé.

[30] R.A. Elsner *et al.*, "Suppression of Long-Lived Humoral Immunity Following Borrelia burgdorferi Infection", *PLOS Pathogens*, 11(7), 2015, e1004976. Voir aussi https://theconversation.com/lyme-le-grand-bazar-des-tests-de-depistage-69910 ; E. Sapi *et al.*, "Evidence of In Vivo Existence of *Borrelia* Biofilm in *Borrelia* l Lymphocytomas", *European Journal of Microbiology and Immunology***,** 6, 2016, p. 9–24. Sur la difficulté à diagnostiquer la maladie, voir C. Perronne, "Lyme and associated tick-borne diseases: global challenges in the context of a public health threat", *Frontiers in Cellular and Infection Microbiol*ogy, 4:74, 2014, np. Voir aussi https://www.sciencesetavenir.fr/sante/maladie-de-lyme-pourquoi-les-tests-ne-sont-pas-fiables_125559

[31] https://www.hhs.gov/ash/advisory-committees/tickbornedisease/reports/testing-and-diagnostics-2018-5-9/index.html

auparavant été promenés de spécialiste en spécialiste, parfois pendant des années ; comment ils ont fait l'objet d'examens multiples, de faux diagnostics et de traitements qui ne leur apportaient aucune amélioration ; comment ils ont été suspectés d'affabulation, de paresse, d'hypocondrie ou autre maladie mentale ; ou même, dans les cas les plus sévères, comment certains ont vu leur état s'aggraver jusqu'à l'article de la mort avant qu'un diagnostic correct ne soit enfin posé et qu'un traitement approprié ne les sorte d'affaire. Les témoignages sont innombrables[32].

Mais que se passe-t-il quand une borréliose est malgré tout diagnostiquée ? Une autre affirmation du « consensus » de 2006 était que la maladie est facilement soignable par un traitement antiinfectieux de trois à quatre semaines. Le caractère erroné de cette affirmation a lui aussi été amplement démontré par la recherche[33]. L'association norvégienne Norvect a établi une liste de 230 articles *peer-reviewed* attestant la persistance de la maladie après traitement[34]. Mais cette persistance de la maladie peut aussi se mesurer, de façon empirique, au nombre de patients soignés de cette façon et qui ne sont de toute évidence pas guéris. Chez eux, la maladie continue de se développer ou reprend dans les mois ou les années qui suivent le premier traitement. Cette résistance de Borrelia aux antibiotiques s'explique par sa capacité à s'enrober temporairement dans un biofilm protecteur[35]. La conférence de consensus déniait que la reprise du traitement pût présenter un intérêt. L'expérience comme les études scientifiques prouvent pourtant que la reprise d'un traitement anti-infectieux donne des résultats positifs dans environ 80% des cas, si ce traitement est prolongé[36].

Quant aux nombreux malades qui n'ont pas été diagnostiqués au stade initial de la maladie mais des mois, voire des années et même des décennies après leur contamination, le traitement de trois semaines officiellement recommandé est également inefficace. Là aussi, seul un traitement antiinfectieux prolongé, visant à éliminer d'abord les co-infections, puis Borrelia elle-même, est susceptible de venir à bout de la maladie.

Face à un « consensus » faisant fi aussi bien des études scientifiques que des réalités constatables empiriquement, on ne peut que s'interroger sur la façon dont il avait été élaboré. En fait, les experts français n'avaient rien élaboré du tout, ils avaient repris intégralement les recommandations formulées peu avant par une société américaine, l'Infectious Diseases Society of America (IDSA). Dès cette époque, ces recommandations étaient pourtant dénoncées par une autre société, l'International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS), qui reconnaissait, elle, l'étrangeté de la maladie (étrange en ce sens que les

---

[32] Il est impossible de citer ici les très nombreux témoignages publiés en librairie, dans la presse ou sur les sites d'associations de patients. À titre d'exemples, voir http://francelyme.fr/temoigner/ ou l'un des derniers témoignages paru : Yann Schraen, *11 mois d'enfer : Maladie de Lyme, comment j'ai failli mourir*, Paris, Flammarion, 2018. Voir aussi « Maladie de Lyme : une douloureuse errance avant le diagnostic », *Le Monde Sciences*, 2 juil. 2018.

[33] M.E. Embers *et al.*, "Persistence of Borrelia burgdorferi in Rhesus Macaques following Antibiotic Treatment of Disseminated Infection", *Plos One*, 8(9), 2013, np. R.K. Straubinger *et al.* Persistance de Borrelia burgdorferi chez les chiens infectés expérimentalement après le traitement antibiotique. *Journal of Clinical Microbiology.* 35, 1997, p. 111-116. E. Hodzic, *et al.* "Persistance de Borrelia burgdorferi suivant l'antibiothérapie chez les souris », *Antimicrobial Agents and Chemotherapy*, 52, 2008, p. 1728-1736. H. Yrjänäinen, "Persistence of borrelial DNA in the joints of Borrelia burgdorferi -infected mice after ceftriaxone treatment", *APMIS* 118, 2010, p. 665–673.

[34] http://norvect.no/230-peer-reviewed-studies-show-evidence-of-persistent-lyme-disease/

[35] J. Feng *et al.*, "Eradication of Biofilm-Like Microcolony Structures of *Borrelia* burgdorferi by Daunomycin and Daptomycin but not Mitomycin C in Combination with Doxycycline and Cefuroxime", *Frontiers in Microbiology*, 10;7:62, 2016, np. J.W. Costerton *et al.*, "How bacteria stick", *Scientific American*, 238, 1978, p. 86.

[36] H. M. Feder Jr. *et al.*, and the Ad Hoc International Lyme Disease Group. "A Critical Appraisal of "Chronic Lyme Disease", *New England Journal of Medicine*, 357, 2007, p. 1422-1430. J. Clarissou*et al.*, "Efficacy of a long-term antibiotic treatment in patients with a chronic Tick Associated Poly-organic Syndrome (TAPOS)", *Médecine et Maladies infectectieuses*, 39(2), 2009, p. 108-15.

bactéries incriminées ne se comportent pas comme elles le font d'ordinaire), sa complexité, sa forme chronique et la nécessité de traitements parfois prolongés[37]. Ces thèses avaient leurs partisans en France, mais aucun compte n'a été tenu de leur opinion. Cette controverse, initiée dans les années 1980, a divisé la communauté scientifique mondiale bien au-delà des États-Unis.

Il n'est pas possible de retracer ici la longue guerre, scientifique et judiciaire, qui a eu lieu aux États-Unis autour des MVT, ni ses prolongations européennes[38], mais on peut la résumer en disant qu'il a été démontré que les thèses de l'IDSA (et donc celles du « consensus » français de 2006) négligeaient la très grande majorité des publications scientifiques[39], qu'elles cachaient des conflits d'intérêts et des enjeux financiers considérables, tant en matière de financement de la recherche qu'en matière de remboursement des patients[40]. Cette controverse a débouché sur le refus, d'abord par certains états américains, puis par le gouvernement fédéral, d'appliquer ces recommandations. Les recommandations de l'ILADS ont au contraire été validées le 21 septembre 2015 par le Health and Human Service, équivalent américain du ministère de la Santé. Le 14 décembre 2016, le président Obama a contresigné une loi votée par le Sénat qui reconnaît l'insuffisance des tests sérologiques et l'existence d'un stade chronique de la maladie prenant des formes d'une extrême variété, organise sa prise en charge thérapeutique et débloque cent millions de dollars pour la recherche sur le sujet[41]. Le gouvernement canadien a également adopté des mesures allant exactement dans le même sens[42].

3. Pourchassés, médecins soignants et malades s'organisent

Si une conférence de consensus est censée permettre de surmonter une controverse et d'arriver à un compromis, ou tout au moins d'acter les points de divergence, on peut à bon droit se demander pourquoi le point de vue des médecins minoritaires qui, dès cette époque, soignaient les malades avec un certain succès, n'avait pas été pris en compte en 2006. En réalité, le soi-disant « consensus » de 2006 n'a jamais rien eu de consensuel. Il constituait simplement l'affichage d'une opinion, celle du groupe en situation d'imposer son point de vue.

Alors même qu'elles étaient définitivement remises en cause Outre-Atlantique et que la chasse aux médecins cessait là-bas, en France les recommandations de ce « consensus » ont servi d'alibi à l'Ordre des médecins et aux Caisses d'Assurance maladie pour engager des poursuites contre les praticiens qui ne les respectaient pas. Plusieurs médecins généralistes ont été condamnés à des interdictions d'exercer de plusieurs mois pour « soins non-conformes aux données actuelles de la science », « prescriptions abusives de tests de dépistage de borréliose », « absence d'adaptation de la thérapeutique aux résultats des tests biologiques »

---

[37] https://www.ilads.org/patient-care/ilads-treatment-guidelines/

[38] R. Stricker *et. al.*, « The Lyme Wars ILADS IDSA », *Expert Review of anti-infective Therapy*, Vol. 3, n°2, 2005, p. 155-156. L. Johnson and R. B Stricker, "The Infectious Diseases Society of America Lyme guidelines: a cautionary tale about the development of clinical practice guidelines"**,** *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 5:9, 2010, np. B. Jürschik-Busbach, *Die verschwiegene Epidemie: Zeckenstich - Borreliose. Hilflose Patienten, ratlose Ärzte. Wie Politik, Wissenschaft und Medizin versagen*, Berlin, Neues Leben Verlag, 2015. Ch. Perronne, *La Vérité…*, *op. cit.*, chap. 6. Le site du RBLF fournit aussi un historique en quatre parties, parfois confus mais informé et référencé : http://www.reseauborreliose.fr/index.php/post/2012/05/14/Comment-une-bact%C3%A9rie-peut-elle-diviser-le-monde-scientifique-%28V-IDSA-over-the-World%29.

[39] 2% des 22 000 articles publiés jusqu'alors. Cité par Lenglet et Perrin, *op. cit.*, p. 105.

[40] La controverse se passant aux États-Unis, il s'agissait d'assurances privées.

[41] https://www.wpri.com/community/health/reed-us-creates-national-strategy-to-combat-lyme-disease/1044544646 et http://thehill.com/policy/healthcare/310223-obama-signs-medical-cures-bill-into-law

[42] https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/maladie-lyme/pour-professionnels-sante-maladie-lyme.html

ou condamnés à rembourser les médicaments prescrits de façon non conforme au « consensus »[43]. Les méthodes employées lors de leurs procès en disent long sur l'acharnement dont ils ont été l'objet. Ainsi quatre-vingt-dix patients du docteur Cario, généraliste à Limonest, près de Lyon, ont-ils été convoqués par le médecin-conseil de la Caisse d'Assurance maladie dans le cadre de cette procédure. Ces patients n'étaient pas informés du véritable motif de leur convocation. Ils ont été poussés à se plaindre de leur médecin, ce qu'aucun d'eux n'a accepté de faire [44]. Tous rapportent que le fait qu'ils aient été améliorés ou guéris par leur médecin ne semblait pas intéresser leur interlocuteur. Ce genre de méthode s'appelle une instruction à charge exclusive. Lors de son procès, le docteur Cario a présenté les lettres de soutien de plus de cent patients. Aucune plainte n'avait jamais été déposée contre lui. Il a pourtant été condamné par l'Ordre, le 13 décembre 2016, à quatre mois d'interdiction d'exercer.

Viviane Schaller, biologiste médicale à Strasbourg, a été condamnée par le tribunal correctionnel de cette ville à neuf mois de prison avec sursis et à la fermeture définitive de son laboratoire pour escroquerie à l'Assurance maladie, à laquelle elle doit rembourser 280 000 euros, pour avoir pratiqué le test Western Blot All Diag, utilisé en Allemagne car plus précis que le Western Blot, mais non autorisé en France[45]. On peut donc être condamné à une très lourde peine pour pratiquer, à Strasbourg, un test utilisé en toute légalité de l'autre côté du Rhin… Bernard Christophe, docteur en pharmacie spécialisé en phyto-aromathérapie, a lui aussi été condamné à neuf mois de prison avec sursis par le même tribunal pour exercice illégal de la profession de pharmacien. Il avait commercialisé un remède à base d'huiles essentielles dénommé Tic-Tox. Vendu depuis une quinzaine d'années et évidemment non remboursé puisque relevant de la phytothérapie, ce médicament plébiscité par les malades et par les vétérinaires qui l'utilisaient n'avait jamais provoqué aucun accident ni fait l'objet d'aucune plainte.

Cette chasse aux soignants avait évidemment pour objectif de refroidir l'ardeur des médecins qui, constatant l'inefficacité des recommandations officielles, auraient pu être tentés de les ignorer. Pour les malades la situation est devenue critique car si les noms des « médecins qui soignent » circulent, par le biais des associations de patients notamment, les journées de ceux-ci n'ont que vingt-quatre heures. Obtenir un rendez-vous chez l'un d'eux reste une gageure. Les patients qui en ont les moyens vont parfois se faire soigner en Allemagne ou en Suisse, où des cliniques privées pourvues de standardistes polyglottes les accueillent à prix d'or. Une situation qui n'est pas sans rappeler celle de l'IVG avant la loi Veil.

Les Caisses d'Assurance maladie ont aussi fait la chasse aux « faux malades ». En l'impossibilité de bénéficier d'une ALD (Affection de longue durée), certains patients se sont vus privés d'indemnités journalières et priés de reprendre le travail alors qu'ils en étaient incapables. Les forestiers, particulièrement touchés par la maladie, peinent à la faire reconnaître comme maladie professionnelle. De nombreux malades racontent les remarques décourageantes qu'ils ont dû affronter de la part de spécialistes qui ne s'intéressent qu'au résultat de l'examen technique qu'ils viennent de pratiquer. « Pour moi, vous n'avez rien ! », telle est la conclusion que les malades atteints de borreliose entendent régulièrement tandis qu'ils quittent, perclus de douleurs diverses, le cabinet d'un spécialiste. Récemment, les

---

[43] https://www.nouvelobs.com/justice/20161214.OBS2674/maladie-de-lyme-les-soins-alternatifs-de-nouveau-condamnes-on-est-tres-en-colere.html ; https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/maladie-de-lyme-un-medecin-de-saint-etienne-condamne-pour-avoir-demande-des-bilans-supplementaires-1469035672 https://www.rue89strasbourg.com/maladie-de-lyme-proces-viviane-schaller-47060

[44] Témoignages réunis par R. Lenglet et C. Perrin dans *L'Affaire…op. cit.* p. 69-74.

[45] Première instance nov. 2014, jugement en appel le 14 déc. 2016. Voir par ex. https://www.ouest-france.fr/sante/maladies/maladie-de-lyme-les-methodes-alternatives-condamnees-en-justice-4679778

« consultations Lyme » se sont multipliées, mais les malades en sortent dans la grande majorité des cas avec un diagnostic de maladie psychosomatique[46]. La peine des malades est donc multiple : souffrances, handicap, mais aussi indifférence, sarcasmes, faux-diagnostics, sentiment d'humiliation.

Face à l'injustice que représente le fait de ne pouvoir être soignés alors que dans la plupart des cas une guérison serait possible, les malades de Lyme ont commencé à s'organiser. Des associations locales ou nationales ont vu le jour [47]. Toutes réclament la reconnaissance de la gravité de l'épidémie, de la forme chronique et des co-infections, de l'insuffisance des tests existants, du caractère inapproprié des recommandations. Elles demandent que cesse la chasse aux médecins qui ne les respectent pas, que les malades puissent bénéficier de congés de longue durée si besoin, que les généralistes soient correctement formés ; que des recherches soient financées d'urgence et des campagnes de prévention menées. Ces associations ont apporté leur soutien aux médecins inculpés et recueilli des dizaines de milliers de signatures en leur faveur[48]. Elles organisent des actions de prévention, d'information, de sensibilisation des élus et, parfois même, de formation des médecins. Certaines organisé ou participé à des « Lyme Protest » nationaux ou internationaux[49].

Certains malades ont aussi décidé de porter plainte. En octobre 2016, cent trente patients regroupés dans le collectif Lymaction ont porté plainte contre les laboratoires DiaSorin, BioMérieux, Siemens, Euroimmun et Bio-Rad pour défaut d'information sur le manque de fiabilité du test Elisa[50]. En février 2018, cinquante-neuf personnes dénonçant de possibles conflits d'intérêts entre autorités sanitaires et laboratoires ont déposé une plainte auprès du parquet de Paris[51]. La revue *Sciences et Avenir* avait d'ailleurs fait état de l'existence d'une plaquette de publicité du laboratoire Biomérieux rédigée par le Pr Benoît Jaulhac, responsable du Centre national de référence des Borrelia au CHU de Strasbourg, qui présentait la machine Vidas, utilisée pour la réalisation des tests Elisa[52]. Le professeur Jaulhac peut-il être à la fois expert auprès de la HAS et faire la publicité d'une machine réalisant les tests contestés ? La justice tranchera.

Il est certain, en tout cas, que la mobilisation des malades, conjuguée ici à celle de praticiens insatisfaits des recommandations officielles, est un facteur important d'évolution de la situation, comme cela avait été le cas, par exemple, avec la mobilisation des malades du Sida. Pourtant il ne semble pas que les associations de malades de Lyme se réfèrent à une quelconque expérience passée ou recherchent un rapprochement avec les malades souffrant d'autres pathologies non ou mal reconnues.

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP), instance de conseil du ministre de la Santé, a rendu le 28 mars 2014 un rapport sur la maladie de Lyme qui diffère sensiblement du

---

[46] http://ffmvt.org/maladie-de-lyme-reponse-de-la-ffmvt-au-communique-de-lacademie-nationale-de-medecine-du-2-juillet-2018/

[47] Les Nymphéas (date ?), Lyme Éthique (2007-2015), Le Relais de Lyme (2010), Lympact (2015), France-Lyme (2008), Lyme sans frontières (2016), Le Droit de guérir (date ?), Chronilyme (2017 ?), RBLF (Réseau sur la Borréliose de Lyme en France).

[48] Voir par exemple https://www.change.org/p/madame-la-ministre-des-affaires-sociales-et-de-la-sant%C3%A9-soutien-aux-m%C3%A9decins-soignant-les-malades-victimes-des-maladies-vectorielles-%C3%A0-tiques?signed=true..

[49] https://fr-fr.facebook.com/WWLymeProtestFrance/

[50] AFP et *L'express,* 21/10/2016. Voir aussi http://sante.lefigaro.fr/actualite/2016/10/17/25528-maladie-lyme-bataille-judiciaire-commence. À ma connaissance, le jugement n'a pas été rendu à l'heure où ces lignes sont écrites.

[51] AFP et *Le Figaro* http://www.lefigaro.fr/flash-actu/2018/02/15/97001-20180215FILWWW00368-maladie-de-lyme-59-patient-portent-plainte-et-denoncent-des-collusions-avec-les-labos.php 15 fév. 2018.

[52] https://www.sciencesetavenir.fr/sante/plainte-contre-l-etat-dans-la-maladie-de-lyme-la-preuve-du-lien-entre-les-experts-et-le-laboratoire-biomerieux_119352 20 déc. 2017.

« consensus » de 2006 et laisse entendre qu'un certain retard a été pris en France[53]. Il reconnaît que les tests disponibles ne permettent pas toujours un diagnostic, préconise la recherche des co-infections et celle de nouveaux moyens diagnostiques. Le rapport préconise aussi le développement de recherches en sciences sociales permettant de prendre en compte le témoignage des patients et leur expérience de la maladie[54]. Il rappelle que le rapport du comité chargé d'élaborer la stratégie nationale de santé, dit Rapport Cordier, remis au gouvernement en juin 2013, préconise d'accroître le rôle et l'implication des usagers et de leurs représentants dans l'amélioration du système de santé et appelle à « promouvoir leur plus grande participation à la définition des politiques publiques (…) ; à reconnaître leur rôle dans la production de nouvelles connaissances et leur implication dans la formation des professionnels de santé ; à associer les usagers et leurs proches à la définition des indicateurs de performance du système et augmenter la prise en compte de leur point de vue »[55].

C'est à la suite de ce rapport du HCSP qu'est née, en 2015, sous l'impulsion initiale du professeur Christian Perronne, chef de service en infectiologie au CHU de Garches, la Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques (FFMVT). Cette fédération regroupe trois associations de patients, des médecins et des chercheurs. Elle se fixe pour objectif de « promouvoir les droits des malades, définir les évolutions souhaitables dans la prise en charge des maladies vectorielles à tiques, ce dans une démarche de démocratie sanitaire, avec une étroite collaboration entre malades et professionnels »[56]. Il est intéressant de voir apparaître, dans la formulation de ces objectifs, la notion de « démocratie sanitaire », synonyme ici de participation des malades à l'élaboration des politiques les concernant.

Pendant cette période, les médias ont également joué un rôle, consacrant aux MVT nombre d'émissions ou de documentaires. Le plus remarquable est celui de la journaliste Chantal Perrin « Quand les tiques attaquent ! »[57]. Le 12 juillet 2016, *L'Obs* publiait un « Cri d'alarme » signé par cent médecins de toutes spécialités[58]. Dénonçant l'inefficacité des tests en vigueur, ceux-ci proclamaient l'urgence à prendre en charge les malades, réclamaient l'arrêt des poursuites contre les soignants, la création d'unités hospitalières spécialisées, la réalisation d'un nouveau consensus et le financement de recherches.

4. Vers un nouveau consensus ?

Pressée par l'action des malades et des médecins ainsi que par les interpellations de parlementaires[59], la ministre de la Santé, Marisol Touraine présenta, le 29 septembre 2016, un « Plan Lyme »[60]. Outre des mesures d'information du public sur la nécessité de se protéger des tiques et la promesse que des recherches allaient être menées, ce plan annonçait qu'un nouveau « Protocole national de diagnostic et de soins » allait être élaboré en lien avec les associations de patients pour remplacer le « consensus » de 2006, ainsi que l'ouverture, dès 2017, de centres médicaux spécialisés. Ces bonnes intentions avaient de quoi réjouir des

[53] https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=5&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjv4e-WoqbcAhWNMewKHb-DA4IQFghAMAQ&url=http%3A%2F%2Fsolidarites-sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2Frapport_hcsp_borreliose_lyme-28-03-2014_version_revue_sept_2014.pdf&usg=AOvVaw24zQh-p7L4wJr81iTst7SM

[54] Rapport p. 12.

[55] http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/rapport-cordier-un-projet-global-pour-la-strategie-nationale-de-sante-19-recommandations-du-comite-des-sages-21-juin-2013/

[56] http://ffmvt.org/pourquoi-une-federation/

[57] https://www.dailymotion.com/video/x28xrty

[58] https://www.nouvelobs.com/sante/20160712.OBS4474/maladie-de-lyme-le-cri-d-alarme-de-100-medecins-il-y-a-urgence.html

[59] Le 15 oct. 2014, notamment, un groupe de 70 députés avait déposé à l'Assemblée la proposition de loi n° 2291 relative à la maladie de Lyme.

[60] http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_lyme_180117.pdf

malades. Pourtant, dans le même temps, la chasse aux médecins et aux « malades imaginaires » continuait, et deux ans après leur annonce les campagnes de prévention significatives et la création de centres de prise en charge spécialisés restent à venir.

Le groupe de travail chargé d'élaborer le nouveau protocole fut en revanche mis en place. Il comprenait des représentants de la SPILF, de la FFMVT et d'associations de patients. La FFMVT et les associations qui ont préféré garder leur autonomie ont donc réussi à s'imposer comme des interlocuteurs nécessaires des autorités de santé. En mars 2018, après dix-huit mois de négociations, les participants étaient parvenus à un accord sur un nouveau protocole, qui fut validé par la HAS le 11 avril 2018. Mais alors que celui-ci aurait dû être rendu public dans la foulée, il n'en fut rien. Le 5 juin, alors que sa publication se faisait toujours attendre sans raison connue, la revue *Sciences et Avenir* révélait, preuve à l'appui, que la SPILF avait, en secret, adressé à la HAS un courriel dans lequel elle remettait en cause l'accord qu'elle venait de signer, au motif qu'il n'était pas clair[61].

Alors que le protocole sur lequel les parties s'étaient entendues recommande que le diagnostic soit appuyé principalement sur l'examen clinique en raison de la faible capacité des tests à déceler la maladie, la SPILF réaffirmait, dans son courriel, que « le diagnostic microbiologique est la pierre angulaire d'une prise en charge optimale des patients et il ne peut persister d'ambiguïté sur ce point ». Alors que ce texte reconnait que « des symptômes évoquant la maladie de Lyme peuvent persister chez des personnes ayant été traitées aux antibiotiques » et leur consacre un chapitre, la SPILF souhaitait que ce passage soit revu car il pourrait « prêter à confusion ». Elle remettait aussi en question le rôle dévolu aux patients dans le processus de soin, prétendant limiter leur rôle à une participation au « fonctionnement » des centres spécialisés. Autrement dit, sous prétexte de clarification, elle revenait sur tous les points controversés. Le 19 juin, arguant qu'« aucun argument épidémiologique ne justifie une validation dans des délais contraints », la SPILF annonçait qu'elle ne signerait pas le document qui allait être publié, le qualifiant de « première version » alors qu'il s'agit bien d'un texte final qu'elle a négocié et signé[62].

Après plus de deux mois d'attente, le nouveau protocole fut finalement rendu public le 20 juin, sous le nom de Recommandation de bonne pratique[63]. Il comporte des avancées importantes, parmi lesquels la reconnaissance du caractère inapproprié des tests dans certains cas au moins, la possibilité que subsistent des symptômes invalidants chez des patients déjà traités ou séronégatifs, ou le fait que l'orientation vers un service de psychiatrie ne devra plus être la sortie de secours des praticiens désemparés. La nécessité de créer des centres spécialisés est réaffirmée ainsi que le fait que les associations de patients devront être représentées dans leurs comités de direction. Ces centres devront mettre en route des programmes des recherche. Les recommandations de soin devront être actualisées régulièrement.

Pourtant, et comprenne qui pourra, alors que ce texte affirme la mauvaise efficacité des tests existants[64], lors de la conférence de presse au cours de laquelle il fut présenté, les représentants la HAS réaffirmèrent… le contraire.

Par ailleurs, la FFMVT découvrait que, suite à la pression exercée par la SPILF, le texte signé en mars avait été modifié en trois endroits différents sans qu'elle ait été consultée : ajout d'une phrase tendant à minimiser les risques de transmission[65], retour de la préconisation d'un

[61] https://www.sciencesetavenir.fr/sante/exclusif-nouvelle-polemique-autour-de-la-maladie-de-lyme_124683

[62] http://www.infectiologie.com/UserFiles/File/spilf/communiques/cp-spilf-19-juin-2018-maladies-transmises-par-les-tiques.pdf

[63] https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201806/reco266_rbp_borreliose_de_lyme_cd_2018_06_13__recommandations.pdf

[64] Fiche borréliose p. 1.

[65] *Idem* p. 7

sérologie en deux temps en cas de forme disséminée précoce de la maladie[66], ajout d'une annexe sur la « fiabilité des sérologies ». Ainsi donc, la HAS avait accepté, sous la pression de la SPILF, de modifier un texte négocié pendant dix-huit mois et signé par celle-ci, contrevenant ainsi aux règles les plus élémentaires de la démocratie.

Ces différentes entorses à la démocratie s'expliquent assez facilement. On savait, dès le début des négociations, que la SPILF était opposée à la révision du « consensus » de 2006. Elle l'avait fait savoir officiellement en juillet 2016[67]. Comment se fait-il que, dans ce contexte, elle ait pu être nommée *co-pilote, avec la HAS*, du groupe de travail chargé d'élaborer un nouveau protocole ? Elle se trouvait ainsi juge et partie. En démocratie, des négociations honnêtes ne peuvent se tenir que sous la houlette d'une instance non partisane et le ministère de la Santé, en acceptant qu'il en soit autrement, n'a pas joué le rôle de protection des patients qui devrait être le sien. Par ailleurs, pour qu'une négociation puisse se tenir, il faut *a minima* que soit reconnue par tous les négociateurs l'existence d'une position différente de la leur. Si les membres de la FFMVT reconnaissent l'existence d'une controverse, ceux de la SPILF persistent, eux, à nier qu'une position différente de la sienne puisse même exister[68]. Au lieu de considérer les médecins qui ne partagent pas leurs idées comme des pairs avec lesquels il convient de discuter, ils les traitent de charlatans et dénient en bloc l'existence des données scientifiques sur lesquels ceux-ci s'appuient[69].

Apparemment non satisfaite des modifications obtenues en sous-main, la SPILF a publié le 19 juillet un communiqué intitulé « Pourquoi les sociétés scientifiques et professionnelles refusent de cautionner la recommandation de bonne pratique élaborée par la HAS » [70]. Ce n'est pourtant pas la HAS qui a élaboré ce texte, mais bien la SPILF elle-même, en commun avec la FFMVT et les associations de patients. Le titre de ce communiqué est donc mensonger.

Au cours de la négociation la SPILF avait à l'évidence perdu du terrain. Elle cherche donc désormais le soutien d'associations qui n'ont pas participé à cette négociation, et elle en trouve puisque treize « sociétés savantes impliquées dans la prise en charge des maladies transmises par les tiques » se sont jointes à elles pour signer ce communiqué. Les patients, qui peinent à faire reconnaître leur maladie, sont sans doute étonnés d'apprendre que tant de sociétés sont impliquées dans sa prise en charge !

L'Académie de médecine a elle aussi fait connaître sa « déception » face à la nouvelle recommandation de la HAS[71] et réitéré l'opinion qu'elle avait formulée en octobre 2017 et que dix-huit mois de négociations n'ont pas ébranlée[72]. Déniant toujours la forme chronique de la maladie, elle s'oppose à la création de centres spécialisés, « proposition dispendieuse ». Les opinions différant de la sienne sont qualifiées, dans son communiqué, de « dérives et tromperies » ; la FFMVT, de regroupement « d'associations militantes » ; l'action des patients de « chantage de groupes de pression » et de « campagnes de désinformation menées par les prosélytes des doctrines d'une association américaine… ». Quant aux médecins de la FFMVT,

---

[66] *Idem* p. 3

[67] http://www.infectiologie.com/fr/actualites/maladie-de-lyme-position-de-la-spilf_-n.html

[68] Un exemple : Pr. Caumes (membre de la SPILF et du groupe de travail à la HAS) dans une conférence donnée à Paris le 27 mars 2018 à la mairie du Ve arr. de Paris, sous la houlette de l'AFIS.

[69] Prs Bricaire et Gentilini (membres de la SPILF) dans *Le Figaro* du 8 juin 2018 *:* « *les tenants d'un Lyme persistant sont des charlatans* ».

[70] http://www.infectiologie.com/UserFiles/File/spilf/communiques/2018-07-19-communique-de-presse-borreliose-de-lyme.pdf

[71] http://www.academie-medecine.fr/communique-de-presse-du-2-juillet-2018-mise-au-point-de-la-haute-autorite-de-sante-has-a-propos-de-la-maladie-de-lyme-reactions-et-deception-de-lacademie-nationale-de-medecine/

[72] http://www.academie-medecine.fr/communique-de-presse-du-26102017-lacademie-de-medecine-denonce-les-tromperies-a-propos-de-la-maladie-de-lyme/

ils seraient « forts de leur unique conviction », mépriseraient « toute démarche scientifique » et certains d'entre eux seraient « soumis à des liens d'intérêts ». À défaut d'un accord sur le fond, médecins et patients seraient en droit d'attendre, de la part de l'Académie, un peu plus de respect. L'accusation de « liens d'intérêts », notamment, portée sans l'ombre d'une justification, tient de la calomnie.

En réalité, les partisans du statu quo jouent là les prolongations d'un combat d'ores et déjà perdu, comme le montre l'évolution de la classification internationale des maladies (ICD) de l'OMS. Celle-ci mentionnait depuis longtemps la maladie de Lyme et la multiplicité des formes qu'elle peut prendre, comme la borreliose cardiaque, l'arthrite de Lyme etc. La nouvelle version de cette classification (ICD11), publiée le 11 juin 2018, ajoute aux formes déjà répertoriées la borréliose congénitale, la démence et la démyélinisation du système nerveux central liées à la borreliose[73]. La diversité des pathologies sévères dues à Borrelia est donc de mieux en mieux reconnue par l'instance mondiale de gouvernement de la santé. En France, la SPILF et ceux qui partagent son point de vue ne pourront pas empêcher indéfiniment la reconnaissance des données scientifiques, mais ils retardent la prise en charge des malades, un comportement qui peut paraître étrange de la part de médecins.

5. Ce que l'affaire Lyme nous apprend du fonctionnement de certains médecins

« … Aucun médecin digne de sa fonction ne s'opposera à ce qui soulage les patients : quel en serait l'intérêt ? », écrit la SPILF[74]. Telle est effectivement la question. Pourquoi des médecins en arrivent-ils à se comporter d'une façon qui a pour conséquence de laisser les malades en souffrance alors que des solutions, au moins partielles, sont connues ?

À cette question, certains répondront que des intérêts financiers, personnels ou plus indirects (financement de leurs recherches, par exemple) sont certainement en jeu. Cette réponse se conçoit au vu des divers précédents dans lesquels elle s'est avérée exacte. Dans le cas qui nous intéresse ici, cependant, rien de semblable n'a encore été démontré. Et quoi qu'il en soit, ces éventuels intérêts financiers n'expliqueraient pas pourquoi de nombreux généralistes ou spécialistes qui travaillent en libéral, ne font pas de recherche, n'ont à l'évidence aucun lien avec des fabricants de tests ou de médicaments, persistent à défendre, eux aussi, le statu quo. D'autres éléments de réponse doivent donc être recherchés.

J'évoquerai en premier lieu la façon dont la SPILF ou ceux qui partagent sa vision conçoivent les patients. Ces médecins affirment que leur seul but est de soigner les malades. Mais la conception qu'ils en ont est d'un autre temps. À les en croire, ceux-ci ne devraient pas avoir d'opinion sur la façon dont ils sont soignés. Dès lors qu'ils en ont une et la font connaître, ils sont considérés soit comme des militants de groupes de pression coupables de chantage et de désinformation, soit comme des personnes crédules, victimes des médias et de charlatans. Ces patients-là *veulent* avoir la maladie de Lyme, parce qu'ils ont entendu parler de cette *maladie à la mode.* Ils sont victimes « d'émotion », de « psychose » ou de « complotisme »[75].

« Il est de notre devoir d'aider ces patients. Cependant, leur faire croire que la médecine s'est trompée n'est pas la solution »[76]. Les patients n'ont pourtant nul besoin qu'on leur *fasse croire* quoi que ce soit. Ils ne sont pas des naïfs incapables de s'informer et de se faire une opinion. Les patients, désormais, portent mal leur nom. Ils sont des personnes pensantes, capables de distinguer quels médecins les traitent avec égard ou ne le font pas, quels

[73] Respectivement, codes IC1G.2, 6D85.Y, 8A45.OY de l'ICD11. https://icd.who.int/
[74] http://www.em-consulte.com/en/article/1083440
[75] https://www.enviscope.com/environnement/sante/maladie-de-lyme-l-afis-met-en-garde-contre-le-complotisme/55366
[76] http://www.em-consulte.com/en/article/1083440

traitements les soulagent ou ne les soulagent pas. Ils savent décrire ce qu'ils ressentent et quand ils sont, comme c'est le cas ici, des milliers à décrire les mêmes souffrances, la même errance médicale et le même sentiment d'abandon, la SPILF et l'Académie de médecine gagneraient à les écouter. Toutes les recommandations en matière de santé publique le disent maintenant : ils doivent être associés à la définition des politiques de santé. Mais cela, certains médecins ne l'ont pas encore admis, l'idée même leur est insupportable. Cette non-reconnaissance du rôle des patients dans la constitution des connaissances et la volonté de les cantonner dans un rôle subalterne me paraît être l'un des fondements du déni dont font preuve les partisans du statu quo, car la contestation des connaissances tenues pour acquises est venue, d'abord et avant tout, de ces patients.

Mais cette conception d'un patient dénué de savoir n'est pas le seul élément explicatif. Dans les chapitres 9 et 10 de son livre déjà cité[77], Christian Perronne montre en quoi les découvertes scientifiques récentes sur les crypto-infections (MVT et autres) sont susceptibles de bouleverser en profondeur les connaissances tenues pour acquises dans le domaine de l'infectiologie et les pratiques récentes de la recherche médicale, comme les études randomisées en double aveugle, qui ne sont pas sans poser de sérieux problèmes éthiques mais hors desquelles il n'est aujourd'hui point de salut. Ce bouleversement des connaissances et cette mise en cause des pratiques de recherche semblent insupportables à certains médecins, qui paraissent avoir oublié que la médecine qu'ils pratiquent n'est que celle *d'un moment* de l'histoire de la médecine, que leurs savoirs sont et seront régulièrement appelés à changer, et que les connaissances nouvelles ne s'additionnent pas toujours à celles que l'on avait auparavant, mais vont souvent à leur encontre. Au lieu d'être attentifs aux pistes nouvelles, particulièrement lorsqu'ils sont en situation d'échec face à une maladie, ils se raidissent sur leurs positions, considérant la remise en cause de leurs connaissances comme une agression. Cette attitude peut s'expliquer tout à la fois par un manque de curiosité intellectuelle (qui en l'occurrence devient une faute professionnelle) et par la crainte que les connaissances nouvelles ne remettent en cause les positions acquises et l'autorité qu'elles leur confère.

Une autre cause possible du déni est le fait que les MVT mettent au jour l'impasse dans laquelle s'est enferrée la médecine en devenant de plus en plus technique et en soignant non pas des patients mais des organes. À chaque douleur que le généraliste ne parvient pas à soulager, son spécialiste. Chacun d'eux pratique des examens très techniques, qu'il maîtrise bien, mais ne s'occupe pas du patient en lui-même. D'où les innombrables « Vous n'avez rien » entendus par des patients alors qu'un « Je ne sais pas dire de quoi vous souffrez » serait à la fois plus conforme à la réalité, plus humble et plus empathique. Certes, le généraliste est un coordinateur qui devrait, en principe, se faire une idée d'ensemble du tableau clinique. Mais les malades de Lyme disent bien comment la plupart d'entre eux entendent traiter leurs problèmes séparément les uns des autres et non comme des symptômes variés d'une même maladie. Une médecine qui s'occupe d'organes et non de patients s'empêche de déceler une maladie aussi systémique que la borreliose. Mais dire cela, c'est remettre en cause tout le fonctionnement de la médecine actuelle. On comprend que la résistance soit forte.

Il est enfin un argument auquel les infectiologues sont très attachés, qui leur paraît même l'argument suprême, mais que je voudrais pourtant discuter. C'est celui de la façon d'apporter la preuve.

> « Notre responsabilité de médecin et de spécialiste est de traiter les patients à partir de données vérifiées. C'est ce que les Anglo-saxons appellent l'*evidence-based medicine* (médecine fondée sur des preuves), moins à risque d'erreur que l'*experience-based medicine* ou, pire encore, l'*eminence-*

[77] Ch. Perronne, *La Vérité, op. cit.*

based medicine, pour laquelle quelques leaders communiquent leurs convictions par les médias grand public, puisque leur argumentation ne passe pas par les revues scientifiques[78].

On sera aisément d'accord sur le fait que la médecine ne peut être basée sur les « convictions » de quelques « leaders ». Quant au reste de l'argumentation… Je ne commenterai pas l'assertion selon laquelle l'argumentation des médecins visés ici ne passerait pas par les revues scientifiques. Les longues listes de références disponibles sur le site de la FFMVT parlent d'elles-mêmes[79]. Mais je discuterai le fait que la médecine *evidence based* présente moins de risque d'erreur que la médecine *experience based.* Cette affirmation est tout à fait discutable aux yeux d'une chercheuse en histoire, habituée à fonder les connaissances nouvelles qu'elle crée sur des études empiriques. Des connaissances tout aussi provisoires ou incomplètes mais tout aussi sérieuses que celles de la médecine. Le fait que les sciences dites « dures » considèrent les sciences humaines et sociales comme moins scientifiques qu'elles n'est pas nouveau, et la question de l'administration de la preuve a suscité une immense littérature. Je parlerai pas ici de l'administration de la preuve en général, mais de la preuve de l'existence de la forme chronique de la borreliose. Indépendamment même des articles scientifiques que j'ai déjà cités, la preuve de son existence est, à mes yeux, apportée par les milliers de malades qui, en France ou ailleurs, après avoir été soignés selon les recommandations de l'IDSA ou jamais soignés du tout, présentent des symptômes certes peu spécifiques mais pourtant révélateurs pour qui veut bien les observer attentivement. Les médecins qui entendent ne connaître que la médecine *evidence based* ne savent pas dire de quoi souffrent ces patients ni les soigner. En revanche, les médecins qui affirment qu'il s'agit là d'infections chroniques d'un type encore mal connu, d'infections « cachées », ou « froides », et qui préconisent des traitements antiinfectieux prolongés, obtiennent de nombreuses guérisons. Il s'agit là de *faits*, constatés par milliers dans de nombreux pays, et qui sont à mes yeux *une autre façon d'apporter la preuve.* Contrairement à ce que dit la SPILF, dans le cas des MVT, la médecine *evidence based* comporte actuellement plus de risques d'erreur que la médecine *experience based*. Elle est source de faux diagnostics et de refus de soin.

Il ne s'agit nullement de contester l'utilité des preuves microbiologiques. Les médecins qui soignent les MVT auraient grand besoin de savoir quels parasites ils combattent, au lieu de travailler à l'aveugle comme c'est souvent le cas actuellement. Il s'agit de dire que, les choses étant ce qu'elles sont, la constatation empirique de faits répétés des milliers de fois et l'expérience (celle des médecins comme celle des malades), ont actuellement une valeur de preuve supérieure à celle de tests sérologiques inefficaces.

Il est évident qu'à l'exception, sans doute, de quelques cas d'hypocondrie, aucune personne en bonne santé ne *veut* avoir la maladie de Lyme — ni aucune autre maladie d'ailleurs. Il est tout aussi certain que des milliers de patients, vivant dans des pays différents et ne se connaissant pas, n'ont pas « comploté » pour prétendre souffrir de la même maladie. La plupart des patients qui témoignent ignoraient d'ailleurs jusqu'à l'existence de cette maladie avant qu'un diagnostic correct ne leur apprenne enfin de quoi ils souffrent. C'est généralement après avoir été guéris qu'ils témoignent, pour tenter d'éviter à d'autres le chemin de croix qui a été le leur et pour faire avancer la recherche de solutions. Accorder quelque crédit à leur témoignage serait une preuve de respect à leur égard, mais aussi une façon de faire avancer nos connaissances. Malheureusement, cette façon d'établir les faits, propre aux sciences sociales, remet en cause l'un des postulats fondamentaux de la médecine actuelle, qui veut que tout ce qu'un examen microbiologique ou une imagerie médicale

[78] http://www.infectiologie.com/fr/actualites/maladie-de-lyme-position-de-la-spilf

[79] Mais l'on pourrait aussi évoquer, si la place ne manquait pas pour cela, la difficulté qu'éprouvent les tenants d'idées nouvelles à faire accepter leurs articles par leurs pairs et donc à obtenir leur publication.

quelconque ne montre pas, n'existe pas. La pratique de l'interdisciplinarité, l'ouverture des médecins à des méthodes différentes des leurs mais non moins aptes à faire avancer les connaissances, le rappel qu'un médecin est là pour entendre la souffrance d'un patient et non seulement pour mettre en œuvre une technique, permettraient d'avancer plus vite dans la compréhension des MVT et des crypto-infections en général, soupçonnées depuis très longtemps mais jamais sérieusement explorées. Cela supposerait que la voix des patients d'une part, les méthodes des sciences sociales d'autre part, soient reconnues à leur juste valeur. On en est malheureusement très loin.

12 août 2018

Geneviève Massard-Guilbaud est directrice d'études à l'EHESS et membre du CIRED (UMR 8568). Ancienne présidente de l'Euro- pean Society for Environmental History, elle a notamment publié *Sous le soleil. Systèmes et transitions énergétiques, du Moyen-Âge à nos jours* (avec Ch.-F. Mathis, dir., Éditions de la Sorbonne, 2019), *Aménagement et environnement : perspectives historiques* (avec P. Fournier, dir., PUR, 2016), *Common Ground. Integrating the Social and Environmental in History* (avec S. Mosley, dir., Cambridge Scholars Publishers, 2011), *Environmental and Social Justice in the City. Historical Perspectives* (avec R. Rodger, dir., The White Horse Press, 2011) et *Histoire de la pollution industrielle en France, 1789-1914* (Éditions de l'EHESS, 2010).

* * *

Entretien avec le Dr Yves Gadiolet, pneumologue hospitalier
4 juin 2018

Comment avez-vous découvert que la borréliose et les co-infections qui vont avec, existaient à l'état chronique et devaient faire l'objet de traitements différents, plus prolongés, que ceux qui sont officiellement recommandés ?

Pour moi, comme pour d'autres, c'est en soignant une malade que j'ai découvert ça. C'était une malade qui était hospitalisée, une infirmière de profession. Je ne la connaissais pas. Elle était en chaise roulante, elle avait mal partout, une douleur constante, nuit et jour. Elle avait été soignée pour la maladie de Lyme, plusieurs mois avant, elle avait eu des perfusions d'antibiotiques qui avaient marché mais elle rechutait. Alors elle s'était mise à lire plein de choses, à se renseigner. Elle avait compris qu'elle avait une forme chronique de la maladie… C'est elle qui m'a demandé de lui refaire des perfusions. C'était « hors référence » puisqu'elle en avait déjà eu, normalement je n'aurais pas dû lui en refaire d'autres. J'ai décidé de la croire. Je l'ai crue parce qu'il fallait bien que je la soigne. Je n'avais pas d'alternative, on ne savait pas quoi faire pour elle. Donc c'est elle qui m'a dit ce qu'il fallait faire : le produit, la durée, les doses, tout ça... Et puis ça a marché. Au bout de quinze jours, trois semaines, elle allait de mieux en mieux — alors qu'elle était mourante au départ. Après, elle m'a offert des bouquins, notamment celui de Horowitz. (C'est notre bible !) Je me suis plongé dans tout ça, j'ai découvert un monde que je ne connaissais pas. Ça ouvrait de nombreuses portes pour des patients que je soignais mais pour lesquels j'étais en échec. Tout d'un coup, on se dit : « tiens ! Il faudrait peut-être chercher de ce côté-là… »

Vous êtes pneumologue. Vous vous êtes mis à soigner des malades de Lyme et les autres MVT, ce qui ne relève pas, en principe, de votre qualification. Comment vous êtes-vous formé à mieux reconnaître la maladie et à ces nouveaux protocoles de soin ?

Pour ce qui est de la formation à la maladie de Lyme, j'ai commencé avec la bibliographie. Et puis après, je suis allé me former avec l'association France-Lyme, à Paris. Là j'ai fait la connaissance des Dr Peronne, Trouillas… et je me suis dit « et bien voilà, je ne suis pas tout seul, je n'ai pas complètement tort… ». Ensuite j'ai encore fait une autre formation auprès du Dr Philippe Raymond, à Valence. Il organise des formations qui sont validées par le DPC (Développement Professionnel Continu).

Des formations validées ? Mais comment la faculté peut-elle valider formations qui sont contradictoire avec le Consensus de 2006, qui ne reconnaît pas la forme chronique de la maladie, ni le besoin de la soigner ?

Ah oui, c'est comme ça, c'est tout à fait certifié ! Mais ce n'est pas contradictoire avec le consensus 2006. On s'appuie beaucoup dessus et surtout sur le rapport du Haut Comité de Santé Public de 2014 qui est plus ouvert. Ça dure trois jours. Les médecins qui participent à cette formation sont indemnisés dans le cadre de la formation continue. Tous les médecins ont l'obligation de participer à des actons diverses de DPC.

Ces formations sur la maladie de Lyme sont reconnues dans ce cadre.

Comment expliquez-vous l'obstination du syndicat professionnel des infectiologues, le SPILF, du Centre national de la borréliose et d'autres encore à défendre l'actuel protocole de soin, en dépit de tous les témoignages de médecins comme de malades montrant son caractère inapproprié, et les bons résultats que l'on obtient en faisant autrement, et aussi les recherches récentes qui vont dans le même sens ?

Eh bien… C'est difficile à expliquer ! Ce n'est pas qu'ils ne savent pas… Si vous prenez par exemple le Centre national de la borréliose, les médecins qui y travaillent publient des choses qui vont dans le sens de ce que nous disons. Par exemple, ils reconnaissent l'existence des co-infections. Ou la faible efficacité des tests. Ils écrivent que le test Elisa n'est fiable qu'entre 50 et 70% des cas, selon le stade de la maladie. Donc ils reconnaissent qu'il manque de fiabilité. Mais curieusement, ils en restent là, ils ne défendent pas les données qu'ils ont eux-mêmes publiées quand il s'agit de définir une politique de soins.

Ceci dit, on ne voit pas bien comment on peut dire qu'un test est fiable à tant de % quand on ne sait pas combien il y a de malades. Or, personne ne sait vraiment combien il y en a, puisque la maladie n'est pas officiellement reconnue à son stade chronique, et qu'on ne compte donc pas tous les malades. Donc de toute façon, ces chiffres sont peu fiables. Ils s'appuient sur un consensus à un moment donné (2006) qui repose sur des études antérieures parfois de 10 ou 20 ans. La médecine n'est pas une science exacte et les choses évoluent tous les jours.

Une des difficultés, c'est que le microbe impliqué dans la maladie de Lyme, est un microbe très complexe, différent de ceux que nous connaissons d'habitude, un microbe évolué, équipé pour survivre en faisant peu parler de lui, en restant caché. Il a des façons multiples d'échapper à notre immunité. Il prend la médecine et ses critères habituels en défaut, il échappe aux techniques conventionnelles d'analyse… Et il faudra du temps pour que les gens admettent qu'il faut changer notre conception médicale à ce sujet.

Certains malades de Lyme sont renvoyés vers un psychiatre parce qu'on ne sait pas ce qu'ils ont, qu'on ne les croit pas. On leur dit que c'est « dans leur tête », alors qu'ils sont bel et bien atteint d'une maladie infectieuse et guérissent lorsqu'on leur administre des antibiotiques (le Dr Peronne évoque de nombreux cas de ce genre, dans son livre…)

Il y a bien un certain nombre de malades qui décrivent des choses qui ne correspondent pas à ce qu'ils ont réellement, ça existe. Mais en psychiatrie, il y a aussi probablement aussi des gens qui

souffrent d'infections bactériennes qu'on ne sait pas bien détecter. Il y a maintenant des hypothèses sur l'origine infectieuse de certaines symptômes considérés actuellement comme relevant de maladies psychiatriques, et il se pourrait bien qu'un jour on découvre que l'on peut en soigner certaines par des antibiotiques. La psychanalyse a souvent eu pour effet de faire porter aux malades la responsabilité de maladies qui sont possiblement des maladies organiques et non purement psychiques. Quand la médecine ne sait pas soigner, c'est plus facile de dire aux gens que c'est dans leur tête…

En fait, c'est tout une conception de la médecine, un type de formation qui arrive au bout de ses capacités… Dans nos études, on ne nous apprend pas à faire confiance au patient. On nous apprend à ne lui faire confiance que quand on arrive à voir par des examens complémentaires la maladie qu'il décrit. Si avec nos examens, nos prises de sang, nos IRM, toute la médecine conventionnelle… on ne voit pas d'anomalies, et bien on en reste à l'idée qu'il s'agit de symptômes fonctionnels sans cause organique, relevant de causes psychiques, et la parole du patient ne compte pas. C'est comme ça que les tous médecins sont formés. C'est pour ça qu'on ne peut pas en vouloir aux médecins qui ne comprennent pas la maladie de Lyme, ce sont de bons petits soldats, ils font ce qu'on leur a dit de faire…

Il faudrait que cela évolue, il faudrait qu'on soit capable de se dire, quand on est en échec, qu'on ne sait pas soigner un patient qui se plaint, que c'est peut-être lui qui a raison, que ce qu'il décrit est bien vrai et que c'est la médecine qui doit faire des progrès pour trouver ce qu'il a…

Donc, qu'il faut que l'on cherche, et que l'on trouve… Tant qu'on n'a pas trouvé, c'est qu'on n'est pas bons, c'est tout. Ce ne sont pas les gens qui ont tort ! Mais c'est difficile, parce que ça exige de se remettre en question, de recommencer à chercher.

Pour revenir à la question de la qualification… Quand on est spécialiste, on a fait un tronc commun de généraliste avant de bifurquer vers la spécialité. Alors soit on oublie qu'on est généraliste à la base, soit on garde notre façon de voir de généraliste. L'évolution de la médecine fait que les médecins sont de plus en plus spécialistes et ultra-spécialistes et qu'on coupe artificiellement le corps en morceaux, en organes, alors que le corps est bien plus complexe que ça, que tous les organes ont des liens, communiquent entre eux. Si on ne voit les choses que par petits bouts d'organe, il se peut que ça ne marche pas quand la maladie est diffuse. Mais si on essaie de voir les choses de façon plus générale, comme les généralistes, comme les gens qui font de la médecine interne, on a plus de chance de détecter des maladies qui ne dépendent pas que d'un seul organe.

Moi je vois des gens qui viennent me voir pour une spécialité, puisque je suis spécialiste. Si c'est une maladie d'organe, simple, isolée, alors ça va. Mais parfois c'est plus compliqué. Alors soit on reste avec des œillères, concentré sur notre spécialité, soit on essaie d'ouvrir en se disant que ce qu'on voit, ce n'est pas qu'un poumon, ou un cœur, ce sont des gens ! Au lieu de voir les choses au microscope, on revient en arrière, on met le grand angle, on fait de la médecine holistique, intégrative, globale. On dit au gens « dites-moi tout ce que vous avez ! » et là, on a plus de chances de voir la maladie.

Seulement, actuellement, la médecine évolue plutôt dans l'autre sens, on fait des choses de plus en plus pointues pour chaque maladie, ce qui est une bonne chose.

Alors nous, qui avons appris les choses comme ça, par petits morceaux, quand la maladie est générale et migratrice comme la maladie de Lyme il faut qu'on rétablisse les correspondances, qu'on relie les choses entre elles …

Ce que vous dites là explique peut-être pourquoi vous, les médecins qui soignez la maladie de Lyme, peinez à vous faire entendre. Parce que ça contredit le fonctionnement de la médecine en général. Ce n'est pas une petite affaire…

Non, c'est même une grande révolution ! Les médecins sont soumis à des règles de plus en plus strictes. Or ces maladies-là brouillent les pistes, elles ne correspondent pas aux règles, elles passent à travers les mailles du filet.

Est-ce que soigner les maladies vectorielles à tiques comme vous le faites vous a attiré des ennuis, des complications ?

Des complications oui, parce que c'est compliqué ! Des ennuis, non. Mais certains de mes collègues ont eu des ennuis, ont été victimes de sanctions. Cela oblige à être discret, à ne pas claironner ce qu'on fait, dans l'attente de modifications des recommandations.

Vous étiez pourtant sur la scène, pour la conférence du récent Lyme Protest… Ce n'est pas très discret !

Il faut bien être courageux pour les patients !

Les MVT sont réputées des maladies rares, ou émergentes. Qu'est-ce que vous en pensez ?

Non, ce sont des maladies fréquentes, et en augmentation. Tout le monde est d'accord là-dessus, même ceux qui ne croient pas à l'existence de la forme chronique.

Est-ce qu'on a une idée de la raison de cette augmentation ?

Les études montrent une omniprésence des tiques, sur tout le territoire, mais il est difficile de dire si c'est parce qu'aujourd'hui on les cherche alors qu'avant on ne les cherchait pas, ou si leur nombre a vraiment augmenté. Ce qui est sûr, c'est que tout le monde dit qu'il y en a plus, qu'on est plus piqué qu'autrefois… La raison est probablement environnementale, avec les modifications climatiques ou celle des écosystèmes. Il y a peut-être une disparition des prédateurs des tiques ou des œufs de tiques. Il y a peut-être plus de petits rongeurs qui sont des vecteurs de tiques, comme les écureuils dans les parcs…

Comment percevez-vous l'action des associations de malades ?

Les associations de malades sont très importantes. C'est grâce à elles, à leurs réseaux, qu'on est informés, qu'on peut se former — et non pas grâce à la faculté, ce qui n'est vraiment pas classique dans notre profession ! Et ce qu'elles font, elles le font bien, alors même que ce sont des bénévoles, des non-spécialistes, dans des associations à but non lucratif. Ils font le travail que notre profession devrait faire. C'est beau ! On peut leur dire merci !

Pour finir, est-ce que vous diriez que la découverte de la maladie de Lyme, votre décision de la soigner en dépit des prescriptions officielles, ont changé votre regard sur votre pratique médicale ?

Complètement, complètement. Pas seulement la maladie de Lyme, d'ailleurs, mais aussi les autres maladies vectorielles à tiques. Ça m'a permis de découvrir l'existence d'autres maladies chroniques infectieuses, qu'on appelle les infections froides, ou infections cachées (les crypto-infections). Le rôle de ces microbes peu actifs mais dont l'impact sur notre état de santé est bien plus important que l'on croyait. Mais on n'en est qu'au début. Tout reste à découvrir. Il va falloir comprendre comment ils agissent sur notre état de santé, et développer des moyens diagnostiques… Cela permettra certainement d'expliquer certaines maladies qui sont aujourd'hui inexpliquées. Il y a suffisamment d'éléments concordants pour aller de l'avant, mais c'est triste de voir qu'au lieu de se battre pour faire avancer les connaissances il y a des gens qui ne veulent pas en tenir compte.

(Propos recueillis par G. Massard-Guilbaud le 4 juin 2018)