

Maladies de "non Lyme" : les souffrances ignorées de notre société

Paris, le mercredi 28 mars 2018 - Ce sont cinq journalistes danois. En bonne santé, jusqu'à preuve du contraire. Et cette preuve leur a été donnée de manière cinglante. Ayant adressé un échantillon sanguin à la clinique allemande d'Augsburg, spécialisée dans la prise en charge de la maladie de Lyme, tous ont obtenu un résultat saisissant. Leur sérologie était positive ! Bien qu'imparfaite, cette démonstration met en évidence le manque certain de fiabilité des tests mis en œuvre par ceux qui prétendent offrir une véritable réponse face à la maladie de Lyme, là où les praticiens respectant les recommandations officielles manqueraient à leur devoir vis-à-vis des malades.

L'enquête des journalistes danois confirme l'existence du développement de véritables arnaques autour de la maladie de Lyme, reposant notamment sur la diffusion de prétendus tests (dont le manque de fiabilité a été rappelé par la Food and Drug Administration aux États-Unis) et de traitements fantaisistes, voire dangereux.

Une véritable controverse au-delà des escroqueries ?

Mais l'existence de ces charlatans n'est pas suffisante pour affirmer que les allégations aujourd'hui développées autour de la maladie de Lyme ne reposent sur aucun fondement. Il pourrait exister une réelle controverse scientifique et médicale sur l'étiologie et les manifestations de la maladie. Aussi, hier soir, alors que des députés ont récemment adopté une résolution répondant sans nuance à ceux qui parlent d'un scandale, l'Association française pour l'information scientifique (AFIS) tenait une réunion sur le sujet.

Une poignée de « spécialistes » contre le reste du monde

L'affluence était importante. De nombreux sympathisants de l'association « *Le Droit de guérir* », notamment, qui dénoncent, parfois avec une certaine violence verbale intimidante ceux et celles qui se risquent à émettre des opinions différentes des leurs, étaient présents.

Cependant, en dépit de quelques éclats de voix ou de remarques intempestives, le professeur Eric Caumes, chef de service de maladies infectieuses à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et Jean-Paul Krivine, rédacteur en chef de la revue de l'AFIS, Sciences et Pseudo-Sciences, ont pu mener à bien leur exposé. En rappelant la quasi-unanimité des recommandations nationales et internationales, en dépit de quelques éléments divergents marginaux, contre la reconnaissance d'une maladie de Lyme dite "chronique", dont la définition est jugée bien trop floue, Jean-Paul Krivine a voulu rappeler que la controverse scientifique prétendue est un leurre. Elle ne paraît exister tangiblement ni en ce qui concerne les tests, ni la définition de la maladie ou les traitements.

Des ordonnances associant antibiotiques, antifongiques, antiviraux...

Rappelant également ces éléments, Eric Caumes a tenu à mettre en avant son expérience de praticien. Après avoir signalé l'ambiance fortement délétère autour de ces sujets (présentant par exemple la carte de vœux peu affable reçue au début de l'année lui souhaitant, comme à un des responsables de la rédaction du Jim « *une année de merde et une borrélioze de Lyme* ») et confirmé l'absence de controverses scientifiques et médicales (même s'il a pu reconnaître par exemple qu'il existait un nombre restreint mais certain de faux séropositifs avec les tests disponibles aujourd'hui), il a qualifié de très « *angoissante* » pour « *95 % des spécialistes de médecine infectieuse* » la situation actuelle. Photographies à l'appui, il a en effet montré comment il recevait très régulièrement des patients présentant des ordonnances à rallonge (avec un record de 23 médicaments). Des traitements considérés comme « *abracabrantesques* » par le praticien associant en effet des

antibiotiques, des antifongiques, des antiviraux et autres corticoïdes (parfois en double) agrémentés d'une forte dose...d'homéopathie ! Face à de tels cocktails, la détermination des interactions est évidemment impossible.

Des interrogatoires et des examens cliniques bâclés

Tandis que de telles mixtures sont inutiles face à la maladie de Lyme, l'interrogatoire clinique contribue régulièrement à éliminer cette pathologie. Chaque année, Eric Caumes reçoit une centaine de patients atteints d'une maladie de Lyme supposée qui majoritairement n'en sont pas atteints.

Il a ainsi donné l'exemple d'une consultation au cours de laquelle il reçut dix patients, dont huit étaient potentiellement atteints d'une maladie de Lyme. Pour deux d'entre eux, le diagnostic a été confirmé. Pour un de ces malades, il s'agissait d'une forme tardive non repérée, ce qui confirme la justesse de l'une des critiques souvent émises quant au risque d'errance diagnostique des malades, encore aujourd'hui a regretté le professeur Caumes. Pour les six autres patients, la maladie de Lyme, bien qu'évoquée, ne pouvait être retenue. De nombreux critères contribuent à arriver à une telle conclusion, dont l'absence d'antécédents évocateurs d'une possible morsure de tique, une clinique non évocatrice, une sérologie négative ou encore une absence de réponse aux traitements (le praticien reconnaissant réaliser des traitements d'épreuve). Pour ceux que le Professeur Caumes nomme les "non Lyme", les diagnostics sont souvent divers (il comptait parmi les six patients vus ce jour-là une démence vasculaire qui ne voulait pas s'avouer et une forme rare d'épilepsie), mais la prévalence marquée de syndrome de stress post-traumatique est à signaler. Eric Caumes a déploré que cette piste ne soit pas plus souvent exploitée et envisagée par les médecins.

D'une manière générale, il regrette que par manque de temps, de connaissance, les médecins, entre autres généralistes, semblent délaisser l'interrogatoire et l'examen clinique. Il s'indigne que les patients soient laissés sans réponse et multiplient des examens complémentaires, coûteux et inutiles dont les résultats sont souvent ignorés. Comme exemple saisissant, il a ainsi pu montrer la radiographie sans appel d'un patient atteint de scoliose grave, qui pendant des années s'étaient vu affubler de diagnostics divers sans que personne ne pense simplement à effectuer une radiographie du rachis.

Nommer c'est apaiser Pourquoi cet engouement soudain pour la maladie de Lyme, pathologie bien connue des médecins, qui ne paraît pas en réelle augmentation (en dépit de ce qu'affirment certains chercheurs assurant que rien n'est connu sur la borréliose de Lyme et que l'on assiste à une explosion) ? « *Nommer c'est apaiser* », soulignait Roland Barthes dont la citation a été rappelée par Eric Caumes. Ainsi, la maladie de Lyme est comme hier la neurasthénie, la fibromyalgie ou encore l'asthénie une tentative désespérée de donner un nom à des souffrances multiples, qui sont fréquemment les conséquences de traumatismes, parfois anciens, que la société et plus encore les médecins méconnaissent. Pour Eric Caumes, ce « *scandale* » de la maladie de Lyme est ainsi très certainement un reflet du malaise de notre société et de notre monde et des difficultés actuelles de la médecine.

Si cette position permet parfaitement de reconnaître la souffrance des patients et ouvre des perspectives très importantes, elle n'a pas su retenir l'attention d'une partie de la salle qui continuait à exprimer colère et détresse. Le sentiment d'être les victimes d'une maladie méconnue et d'une omerta organisée n'aura pas pu être atténué et corrigé par cette présentation à l'issue de laquelle chacun demeura campé sur ses positions.