

A lire aussi



France

Maladie de Lyme: le Pr Montagnier dénonce l'inefficacité des protocoles de test

France

"La maladie de Lyme explose, c'est un scandale sanitaire"

Orange avec AFP, publié le lundi 25 juillet 2016 à 12h59

Attention aux tiques lors de balades en forêt ou dans les champs cet été ! La maladie de Lyme, encore mal diagnostiquée en France, peut avoir des conséquences terribles sur la santé et la vie sociale.

Peu connue en France, la maladie de Lyme, transmise par les morsures de tiques, peut avoir de graves conséquences sur la santé. Mais cette infection est souvent mal diagnostiquée. Plusieurs professionnels de santé tirent le signal d'alarme, alors que l'été est propice à la transmission.

"Il y a urgence à agir. Des gens se suicident. D'autres sont en chaise roulante ou internés en psychiatrie." Pour le professeur Christian Perronne, le temps est venu de "sortir du déni" entourant la maladie de Lyme. Cette pathologie affecte 27.000 personnes chaque année en France, selon les statistiques officielles. "Un nombre largement sous-estimé", estime le Pr Perronne, chef du service d'infectiologie de l'Hôpital Raymond-Poincaré de Garches. Ce spécialiste évoque "un scandale sanitaire" et dénonce des "tests de diagnostic défaillants". "Le test Élixa, imposé aux médecins français, ne détecte que trois espèces de Borrelia (bactéries responsables de la maladie) alors qu'il en existe une vingtaine. Et même quand les patients sont manifestement atteints de Lyme, le test peut s'avérer négatif", explique ce pont de la maladie qui croule sous les demandes de consultations.

Dès 2014, le Haut conseil de la santé publique pointait du doigt la faiblesse du diagnostic. Pourtant, les médecins ne sont toujours pas autorisés à utiliser d'autres tests comme le Western-Blot, qu'ils jugent plus fiable, même lorsque les symptômes sont observés. "Ils doivent suivre le protocole officiel. Si Élixa est négatif, on décrète que le malade n'est pas atteint de Lyme et celui-ci est exclu du traitement antibiotique. Si le test est positif, il doit être validé par Western-Blot", explique Marie-Claude Perrin, présidente de l'association Lyme sans frontières. Certains de ses adhérents ont décidé de porter plainte collectivement contre BioMérieux, l'un des laboratoires commercialisant le test Élixa.

Maladie de Lyme: le Pr Montagnier dénonce l'inefficacité des protocoles de test

176 partages

• 9 réactions

•



Le Prix Nobel de médecine Luc Montagnier dans son bureau à Paris, le 21 novembre 2010

©AFP, AFP

A lire aussi



France

Maladie de Lyme : une infection transmise par les tiques mal connue et potentiellement grave

France

"La maladie de Lyme explose, c'est un scandale sanitaire"

AFP, publié le dimanche 19 juin 2016 à 17h47

Maladie de Lyme: le Prix Nobel Luc Montagnier dénonce l'inefficacité des protocoles de test et dit avoir fait de prometteuses découvertes

La maladie de Lyme, transmise par les morsures de tiques, est très mal diagnostiquée et soignée en France, en raison d'une "grande ignorance sur son caractère chronique", a affirmé dimanche, lors d'un colloque à Strasbourg, le Prix Nobel de médecine Luc Montagnier.

Il a affirmé avoir fait de prometteuses découvertes pour mieux diagnostiquer cette affection.

"Il est lamentable que les pouvoirs publics et les autorités de santé n'aient pas une politique cohérente sur la maladie de Lyme", a dénoncé le codécouvreur du virus du sida.

"Il y a actuellement une ignorance totale sur le sujet, d'une grande partie de la communauté médicale et scientifique", a ajouté le Pr Montagnier, qui intervenait lors d'une journée d'étude consacrée à cette pathologie, organisée par "Lyme sans frontières", une association regroupant des malades en colère contre l'approche officielle de la maladie.

Pour le Pr Montagnier, 83 ans, les tests utilisés aujourd'hui pour détecter la bactérie de Lyme donnent de trop nombreux "faux négatifs", car ils sont basés sur la détection d'anticorps, alors que certains patients infectés n'en développent pas.

Le scientifique, qui travaille à Paris au sein d'un institut de recherche qui porte son nom, cherche à mettre au point une méthode de diagnostic consistant à détecter dans le plasma sanguin des traces de l'ADN de la bactérie, en captant des ondes électromagnétiques émises par l'échantillon étudié.

"A mon avis, ce test est plus fiable" que ceux actuellement en vigueur, a affirmé le Prix Nobel, tout en convenant que cette approche électromagnétique n'était "pas reconnue par un certain nombre de scientifiques, si bien qu'on a du mal à la faire valider".

27.000 nouveaux cas de maladie de Lyme sont officiellement déclarés chaque année en France, mais selon l'association "Lyme sans frontières", ce chiffre serait en réalité beaucoup plus important, de l'ordre de "dix fois plus".

Détectée trop tardivement, cette affection - pour laquelle il n'existe aucun vaccin - peut avoir des conséquences neurologiques graves et invalidantes pour les malades.

Selon les membres de l'association, de nombreux patients, parfois cloués dans un fauteuil roulant, sont "baladés" de médecin en médecin et parfois traités d'hypocondriaques, faute de diagnostic adéquat.

Plus de 200 d'entre eux, ulcérés qu'on leur ait annoncé qu'ils n'étaient pas porteurs de la maladie - alors qu'ils disent l'être et sont désormais soignés par antibiotiques pour cela, après des mois ou des années d'errance médicale -, s'appêtent à déposer plainte contre les laboratoires pharmaceutiques qui commercialisent les tests.

"Nous allons engager la responsabilité civile des laboratoires pour obtenir une indemnisation des malades qui n'ont pas été diagnostiqués correctement ou à temps", a expliqué dimanche l'un des avocats en charge de cette action, Me Julien Fouray.

"Dans un second temps, il y aura des responsabilités à chercher contre l'Etat, qui a validé et imposé

un protocole de test dont on sait qu'il n'est pas fiable", a-t-il ajouté.

La procédure civile va être engagée "d'ici fin juin, début juillet", devant les tribunaux de grande instance de Paris et de Lyon, a précisé l'avocat.

Basés sur un prélèvement sanguin, les tests incriminés de type "Elisa" sont produits par une demi-douzaine de laboratoires, notamment BioMérieux et Diasorin.

La fronde des malades de Lyme contre l'approche officielle de la maladie fait par ailleurs l'objet d'une autre procédure judiciaire: l'ancienne gérante d'un laboratoire d'analyse biologique, ainsi qu'un pharmacien, comparâtront le 7 octobre devant la cour d'appel de Colmar pour avoir mis en oeuvre des méthodes alternatives de diagnostic et de traitement de la maladie. Condamnés en première instance à de la prison avec sursis, ils sont considérés comme des "lanceurs d'alerte" par les membres de "Lyme sans frontières". "La maladie de Lyme explose, c'est un scandale sanitaire"



Analyses dans une clinique privée d'Augsbourg, en Allemagne, spécialisée dans le traitement de la maladie de Lyme. (Lukas Barth/AFP pour l'Obs)

Sur le même sujet

-  Maladie de Lyme : l'épidémie qu'on vous cache
- MALADIE DE LYME. Le cri d'alarme de 100 médecins : "Il y a urgence"
- "La maladie de Lyme explose, c'est un scandale sanitaire"
- Maladie de Lyme : Yannick, 15 ans, interné en psychiatrie par erreur

Le professeur Christian Perronne dénonce depuis des années le déni autour de la maladie de Lyme chronique. Pour lui, et pour la centaine de médecins qui lancent dans "l'Obs" un appel à la ministre de la Santé, il faut agir. Vite.

EOBS

Emmanuelle AnizonPublié le 12 juillet 2016 à 17h22

•

•

- Partager ce contenu
- *Le professeur Christian Perronne est chef de service en infectiologie à l'hôpital universitaire Raymond-Poincaré de Garches, et codirecteur d'un groupe de travail sur la vaccination à l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Il est un des seuls médecins hospitaliers en France à dénoncer depuis plusieurs années l'absence de reconnaissance de la maladie de Lyme chronique.*

Sous-diagnostiquée, mal prise en charge par les autorités sanitaires, cette infection, transmise par les tiques, peut amener, si elle n'est pas soignée, à la paralysie et la démence. Or, elle est en pleine expansion. "Il y a urgence", dit le professeur Perronne, qui, avec une centaine d'autres médecins, lance dans "l'Obs" un appel à la ministre de la Santé. Interview.



Christian Perronne (Bruno Coutier pour l'Obs)

Le gouvernement annonce un plan d'action national contre la maladie de Lyme. C'est une bonne nouvelle ?

Vous aimez cet article ? Inscrivez-vous à la Newsletter de l'Obs

- C'est un premier pas timide. Toutes ces années, nos entrevues avec le ministère de la Santé ont toujours abouti à un déni de la pathologie. J'espère que ce ne sera pas le cas cette fois.

MALADIE DE LYME. Le cri d'alarme de 100 médecins : "Madame la ministre, il y a urgence"

Comment vous êtes-vous intéressé à la maladie de Lyme ?

Quand j'ai commencé à travailler à Garches, en 1994, j'ai vu arriver nombre de malades piqués par des tiques lors de leurs promenades dans les grandes forêts de l'Ouest parisien. Les tiques peuvent transmettre ce qu'on appelle la maladie de Lyme, due à une bactérie, la borrelie (*Borrelia*), elle-même souvent accompagnée d'autres bactéries et de parasites.



J'ai soigné ces malades avec trois semaines d'antibiothérapie, selon le protocole officiel, mais beaucoup rechutaient. Je voyais bien que ça ne suffisait pas. La maladie nécessite des soins plus longs. Ce que j'ai fait. J'ai découvert alors que le corps médical ne voulait absolument pas entendre parler de la chronicité de cette maladie. J'ai été moqué, jusque dans mon propre service.

Si les symptômes – articulaires, cardiologiques, neurologiques – reviennent, ce n'est plus du Lyme, on dit que c'est du "post-Lyme" et on envoie les gens en psychiatrie. C'est ahurissant ! Comme si on disait au bout de quinze jours de tuberculose : "Vous n'avez plus la tuberculose, si vous avez des

signes, vous avez peut-être une dépression."

Pourquoi estimez-vous que les tests censés dépister la maladie ne sont pas efficaces ?

En plus de la borrélie responsable de la maladie de Lyme, il existe une vingtaine d'autres espèces de *Borrelia*. Le test Elisa, étape obligatoire pour les médecins français, n'en détecte que trois, avec de plus une proportion élevée de cas où ce test reste négatif malgré la maladie. Et pourtant, s'il est négatif, les médecins français n'ont pas le droit de poursuivre leur exploration, de compléter par un autre test plus précis, comme le Western-Blot. Même si leur patient a des signes cliniques significatifs. Les médecins peuvent être poursuivis par l'Assurance-Maladie s'ils le font !

Le centre de référence de la borréliose à Strasbourg dit encore aujourd'hui que ce test est fiable à 100%, alors que toutes les publications montrent l'inverse ! Comment peut-on continuer une telle aberration ? Surtout qu'il est prouvé depuis longtemps – ça a été publié dans les plus grandes revues scientifiques – qu'une sérologie peut être négative malgré la présence de la bactérie *Borrelia*.

Aux Etats-Unis, non seulement le médecin est libre de prescrire le Western-Blot malgré un Elisa négatif, mais il a même le devoir de dire à son patient qu'un test négatif, quel qu'il soit, n'est pas la preuve qu'il n'est pas infecté !

Le sujet divise la communauté médicale. Que répondez-vous aux infectiologues qui disent que Lyme est une maladie fourre-tout ?

Je suis d'accord. On ne devrait d'ailleurs pas dire "Lyme" mais "maladies vectorielles à tiques". Le Lyme et les maladies associées donnent des signes cliniques très divers, qui, en plus, peuvent ne se déclarer que des années après. D'où la complexité du diagnostic. Et la nécessité justement d'améliorer les tests !

Aujourd'hui, les patients atteints de maladies vectorielles à tiques sont renvoyés de service en service, traités pour des pathologies qui ne sont pas les leurs : fibromyalgie, sclérose en plaques, démence... Je ne vois que ça, des faux diagnostics ! Et, pendant ce temps, leurs symptômes s'aggravent. Ce sont des histoires terribles. Certains finissent par se suicider. J'ai sorti des gens de l'asile ou de leur brancard avec un traitement prolongé d'antibiotiques. Ils en étaient arrivés là parce qu'on avait nié leur pathologie. C'est un scandale sanitaire.

Maladie de Lyme : Matthias, en grève de la faim, réclame "le droit de guérir"

... que le professeur Luc Montagnier, découvreur du VIH, compare à celui du sang contaminé. Vous évoquez carrément une "épidémie" ?

Oui, la maladie explose. Les tiques ont toujours existé, on a retrouvé des borrélioses dans une momie humaine congelée depuis plus de cinq mille ans. Mais les tiques sont de plus en plus nombreuses et surtout elles sont de plus en plus infectées. Les derniers chiffres américains sont très inquiétants : en quelques années, dans les Etats du Nord-Est, on a noté environ 300% d'augmentation du nombre de comtés fortement infestés.

En Europe, les données publiées dans Eurosurveillance (2011) montrent jusqu'à 350 cas pour 100.000 habitants selon les pays : les plus touchés sont la Slovaquie, l'Allemagne, l'Autriche et certains pays nordiques. Une autre étude en cours basée sur le nombre de tiques infectées et la fréquence d'érythèmes migrants montre qu'un million de personnes supplémentaires sont touchées chaque année. Et, malgré cela, la France déclare 27.000 nouveaux cas par an ! C'est ridicule.

Comment expliquez-vous ce déni ?

Les raisons sont multiples, je ne veux pas parler de ce qui est hors de mon champ de médecin. Ce que je peux dire, c'est que, outre la complexité du diagnostic et du traitement, c'est un phénomène classique : en cas d'épidémie infectieuse, les autorités répugnent à reconnaître l'étendue des dégâts, et leur responsabilité. Généralement, elles s'arc-boutent, jusqu'à ce que les malades les obligent à basculer. Cela a été le cas pour le VIH.

Est-ce ce qui est en train de se passer pour Lyme ? Des malades portent plainte contre des laboratoires, un autre fait une grève de la faim et, hop, le gouvernement annonce précipitamment un plan...

Il faudra qu'il le mène avec les associations de patients, en élargissant le cercle habituel des experts médicaux. Sinon, rien ne bougera ! Par ailleurs, c'est bien de proposer de revoir les recommandations sur le traitement des formes avancées de la maladie, en saisissant la Haute Autorité de Santé (HAS), mais c'est très long et insuffisant : il est urgent de prendre des mesures plus rapides.

Quel type de mesures ?

Celles que nous décrivons dans notre appel : mettre en place des tests de diagnostic fiables. Accorder une vraie prise en charge aux malades et arrêter de poursuivre les médecins qui les soignent, créer des unités hospitalières spécialisées Lyme, et financer la recherche : jusqu'à aujourd'hui, je n'ai jamais réussi à obtenir un euro de subvention pour ce secteur !

Propos recueillis par Emmanuelle Anizon

Dans le canard enchaîné après changement du protocole de détection aux USA on passe de 30 000 cas répertoriés à 900 000

etc... etc...

Pourtant, plus la maladie est détectée tôt, mieux elle est soignée, martèlent associations et médecins. Sinon, elle peut conduire à des complications redoutables. Margaux Renaud, 21 ans, a vécu quatre années de calvaire. "Je monte à cheval depuis que j'ai 3 ans. Les chevaux ont tout le temps des tiques", raconte-t-elle, amère. Infections urinaires, vomissements, pertes de connaissance, douleurs articulaires, problèmes ligamentaires... La jeune femme a vécu un véritable calvaire. "J'ai été plâtré 10 fois en quatre ans", raconte-t-elle. D'hôpital en hôpital, personne ne trouve l'origine de son mal. Elle en perd le sommeil, fait une tentative de suicide, est internée à l'hôpital psychiatrique Sainte-Anne à Paris. "Je ne sortais plus de chez moi, j'aurais préféré qu'on me diagnostique un cancer pour expliquer mes douleurs plutôt que de m'entendre dire que tout ça était dans ma tête", confie-t-elle.

Des adolescents internés en psychiatrie par erreur

Un médecin lui fait une ponction lombaire pour refaire le test de Lyme, toujours négatif, "un cauchemar" pour Margaux, qui a aussi des pertes de mémoire. "Il m'est arrivé de ne plus me souvenir de mon adresse", raconte la jeune patiente. Quand elle atterrit dans le service du Pr Perronne, il y a neuf mois, Margaux Renaud est sur une chaise roulante, elle souffre d'une sciatique paralysante. Après un traitement alternant antibiotiques, antiparasitaires et anti-champignons, elle remarque, remonte à cheval, passe son permis de conduire et reprend ses études.

À 15 ans, Yannick a lui aussi été interné en psychiatrie par erreur, comme l'a raconté L'Obs. "Yannick Schraen, 15 ans, cheveux carotte, peau laiteuse, a passé presque un an allongé sur un lit

d'hôpital, le corps paralysé, sous perfusion de morphine 24 heures sur 24, narre le magazine. Les médecins, incapables d'expliquer pourquoi il n'arrivait plus à se tenir debout, ni assis, ni à se servir de ses jambes, de ses bras, avaient diagnostiqué une maladie psychiatrique, un trouble de conversion, et pensaient le soigner en l'internant avec une bonne dose d'antidépresseurs."

Le parcours d'Emma, 16 ans, ressemble à celui de Margaux. "Tout a commencé par une très grosse grippe à 10 ans, suivie d'une importante fatigue accompagnée de douleurs insupportables. Le cercle vicieux s'est installé car Emma ne présentait jamais les mêmes symptômes qui allaient crescendo année après année", témoigne sa mère, Déborah Moigeon. Au début, tout pouvait avoir une explication. Douleurs aux jambes ? La faute à la croissance. Mal au ventre ? L'arrivée des règles. En 2012, un médecin refait une batterie d'examens, dont le test Élipha : négatif. En revanche, il trouve des infections comme la toxoplasmose ou la mononucléose. Mais la mère de l'adolescente s'interroge : comment une enfant a-t-elle pu attraper autant de maladies ? Les malaises continuent avec un pouls à 180 par minute, "des décharges électriques qui la font littéralement décoller du sol". "Les pompiers n'en croyaient pas leurs yeux", explique la maman d'Emma. Un matin, la jambe droite de sa fille se paralyse.

"Ma fille n'articulait plus un mot. Elle était en train de mourir"

L'adolescente se retrouve à son tour dans le service de Christian Perronne. "Ma fille n'articulait plus un mot. Elle était en train de mourir", se souvient Déborah Moigeon. Après trois mois d'antibiotiques, Emma court à nouveau. "Quand je pense à toutes ces hospitalisations, ces examens, ces médicaments, à tout ce que cela a coûté alors qu'il suffisait de boîtes d'antibiotiques à 8 euros, ça me révolte", réagit Virginie Renaud, la mère de Margaux.

La maladie de Lyme est complexe et difficile à diagnostiquer, se défend le laboratoire BioMérieux, qui souligne ne pas être leader sur ce marché. "Il est indispensable de replacer le résultat d'un test dans le cadre plus large d'un examen médical complet pour la diagnostiquer", fait-il valoir. "S'il n'y a pas de tests de diagnostic fiable, c'est parce que c'est compliqué d'en mettre au point", confirme Muriel Vayssier-Taussat, directrice de recherche à l'Institut national de recherche agronomique (Inra), spécialiste des tiques. "Les bactéries vont transiter par le sang mais de manière très fugace".

Et, dans le milieu médical, les experts des pathologies à tiques sont rares, "sans doute parce qu'on a sous-estimé l'ampleur de cette maladie", avance la chercheuse. L'Institut Pasteur a lui-même fermé en 2011 l'unité qui étudiait notamment les *Borrelia* (bactéries provoquant la maladie). "Depuis peu, un groupe de travail, incluant le Pr Perronne et plusieurs responsables d'unité de Pasteur, a été mis en place afin de relancer ces recherches", indique toutefois une porte-parole de l'institut.

Les tests ne sont pas fiables

Pourtant, les tiques, qui sévissent de mars à octobre dans les bois, les forêts et même les parcs et jardins, sont les premiers vecteurs de maladies infectieuses chez les animaux, et les premiers vecteurs chez l'homme en Europe. Mais la morsure d'une tique est totalement indolore. Elle passe donc parfaitement inaperçue si elle ne s'accompagne pas d'un érythème migrant, cette grande tache rouge caractéristique de la maladie. Toutes les tiques ne transmettent pas Lyme, mais une même tique peut contenir une trentaine de micro-organismes d'espèces différentes, explique Muriel Vayssier-Taussat. Cela peut être des bactéries, des parasites, des virus. "Or, ces micro-organismes donnent des maladies provoquant des symptômes ressemblant à ceux de Lyme, ce qui pourrait expliquer que tant de malades restent séronégatifs pour Lyme", ajoute la chercheuse de l'Inra. Elle émet donc l'hypothèse que dans sa forme chronique, Lyme est associée à d'autres infections qu'on ne diagnostique pas aujourd'hui. "On ne peut pas être sourd à ces malades qui vivent tous la même chose à travers le monde. Il faut absolument identifier le problème dans un contexte où l'on sait que les tests de diagnostic ne sont pas fiables", résume-t-elle.

Il y a deux semaines, une centaine de médecins lançait un appel pour de nouveaux tests. "Il y a urgence", écrivent-ils dans cette tribune adressée à la ministre de la Santé Marisol Touraine dans L'Obs. Ils exigent des "financements publics pour améliorer le diagnostic". Et "l'arrêt des poursuites contre les médecins qui ne suivent pas les recommandations officielles pour soigner leurs patients". La ministre, de son côté, promet un plan d'action pour septembre.