

Maladie de Lyme

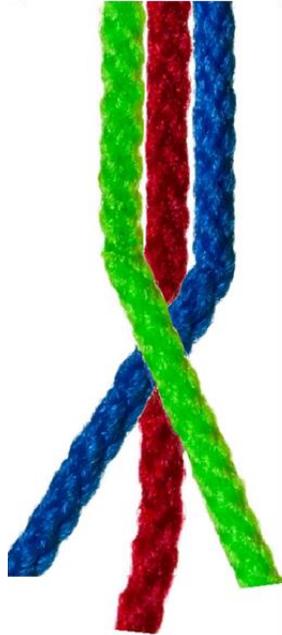
La science et les patients pris au piège de la controverse

Jean-Paul Krivine

Rédacteur-en-chef de *Science et pseudo-sciences*,
revue de l'Association française pour l'information
scientifique.

www.afis.org

afis
science



Science et
décision

Dénonciation des
fausses-sciences

Information
scientifique

Science et décision :

La science dit ce qui est, mais ne dicte pas ce qui doit être





LE JOURNAL
DU CENTRE

Témoignage

Lyme, cette maladie qui rend la vie si difficile à Lola, 10 ans

« Quand on arrête le traitement d'antibiotiques [...] on a une épée de Damoclès au-dessus de la tête [...] **des traitements prescrits par un médecin dont le nom circule sous le manteau** »

LE JOURNAL
DU CENTRE

Le combat d'une jeune nivernaise de 21 ans contre la maladie de Lyme

« **on lui conseille de se rapprocher d'un médecin belge** [...] Les antibiotiques ne suffisent pas. [...] Cet été, elle a découvert **la cryothérapie** [...] »

Maladie de Lyme : un problème sanitaire grave minimisé par les autorités

TV5MONDE

Maladie de Lyme : le combat d'Océane et de sa famille

LADEPECHE.fr

ouest france

« Face à la maladie de Lyme, je me débrouille seule »

L'EST
RÉPUBLICAIN

Il a fallu **aller à l'étranger** pour enfin connaître sa maladie.

ouest france

un traitement dont **seuls les Allemands pratiquent un protocole.**

Midi Libre **hospitalisé en Allemagne** doit trouver, au pied levé, **entre 13 et 15 000 €** de frais

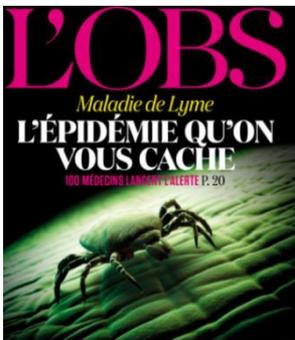
franceinfo:
Maladie de Lyme : "Une épidémie, voire même une pandémie"

france
bleu

N'est pas positive aux tests français mais elle l'est aux tests allemands [...] un traitement coûteux en Suisse [...] symptômes, vraiment impressionnants, qui collent bien à la maladie de Lyme

Marianne

Des malades doivent **se faire passer pour des chiens ou des chats**





BOCK INTEGRATIVE
MEDICINE

la Nouvelle
République.fr

Jules se bat contre la maladie de Lyme aux USA

« le couple qui a désormais pris ses marques dans **la clinique du Dr Bock, à Red Hook, dans l'État de New York** [...] Il va falloir un ou deux ans de traitement avant d'avoir les effets [...] Il faut qu'on y aille **tous les deux mois**, au minimum pendant la première année des soins, avant de pouvoir parler de rémission voire de guérison »
avec un coût de **20.000 euros à chaque fois.**

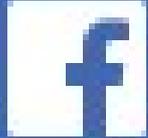
franceinfo:

Normandie

ouest
france

Les parents de Jules, 8 ans, **lancent une souscription**

Maladie de Lyme. Un quiz de Julien Lepers pour Jules, 9 ans, à Alençon



Association
Pour l'Avenir de Jules
28 Ter rue Candie 61000 ALENCON

3 normandie

Pour ses dix ans, Jules a besoin
de soutiens pour lutter contre la
maladie de Lyme



la cagnotte
des proches
Faire du bien autour de soi

Pour financer les soins de Jules aux USA.

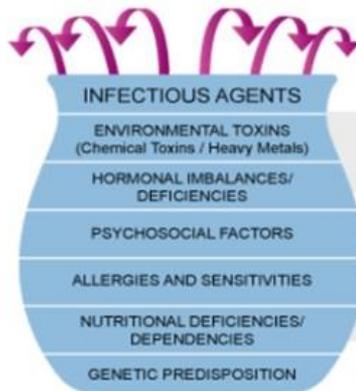
ouest
france

Alençon.

« Pour soigner Jules, on
craint d'être à court d'argent »

l'orne
habdo

Alençon. « Sans ce traitement américain contre la maladie de Lyme, Jules est condamné ». Coût du voyage : 20 000 € dont « **16 000 € uniquement consacrés aux traitements, analyses et consultations** ». « **Nous avons besoin de 120 000 € par an pour le traitement** ». Jules a rencontré Lilian Thuram



IMMUNE KETTLE:

- Immune Imbalances
- Symptoms
- Disorders/Diseases

« Médecine intégrative, holistique, fonctionnelle, alternative, complémentaire »

- Chélation
- Détoxification (voie orale ou intraveineuse)
- Etc.

Troubles complexes [...], troubles immunitaires, infections chroniques, troubles auto-immuns, fatigue chronique, fibromyalgie, maladie de Lyme, troubles de l'enfance, troubles du spectre autistique, TDAH, asthme, allergies...

Maladie de Lyme :

« Nous utilisons certes des antibiotiques, mais [aussi] des soins rigoureux du **système immunitaire** [...]. Cela implique des niveaux adéquats de **micronutriments** (minéraux et vitamines), le maintien d'une bonne **flore intestinale**, des **hormones d'équilibrage** telles que la thyroïde et les glandes surrénales [...]. Nous utilisons également **des herbes et l'homéopathie** ».

« Une approche en ligne avec les recommandations de l'ILADS »





L'ILADS

L'ILADS n'est pas une société savante



■ Se présente comme une association de promotion de l'information

- Promotion de sa vision scientifique
- Collecte de fonds pour ses campagnes
- Soutien des actions en justice

■ « Lyme Literate Medical Doctor » :

- Docteurs en Médecine « formés et compétents » pour Lyme selon les lignes directrices de l'ILADS

NEED A LYME DOCTOR?

Find A Lyme Doctor Near You



TELL YOUR STORY



BECOME AN ILADS SOCIAL AMBASSADOR



START YOUR OWN FUNDRAISING CAMPAIGN



WRITE A TRIBUTE TO DR. NICK HARRIS



POST WHAT YOU WANT ON ROARWALL



HONOR A LOVED ONE



SEND SOCIAL MESSAGES



JOIN THE THUNDERCLAP CAMPAIGN

We are international, and growing fast. Join ILADS Today!

22 Countries



1

DONATE TO THE FUND OR DESIGNATE TRAINING IN A PARTICULAR REGION

2

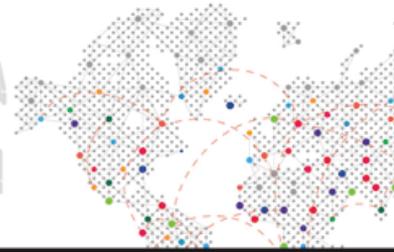
DONATED FUNDS DISTRIBUTED TO PHYSICIANS' TRAINING PROGRAM

3

LYME SPECIALIST TRAINS PHYSICIAN

4

PHYSICIANS RETURN TO THEIR COMMUNITY





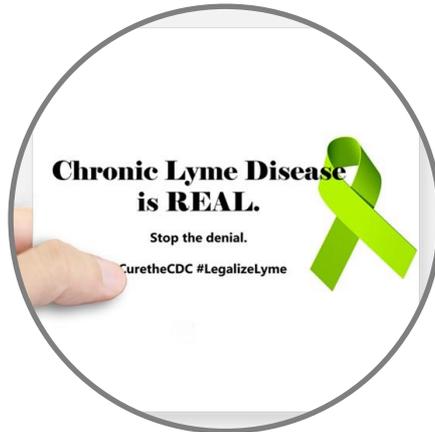
**Statuts de la Fédération Française contre
les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT)**

Article 2 : Objet social

« diffuser en France les directives et protocoles de soins longs, dont les lignes directrices de l'ILADS (International Lyme and Associated Diseases Society) »

Article discrètement enlevé en 2018.

Les thèses de l'ILADS



■ « Lyme chronique »

- « non reconnue par la médecine officielle »

■ Tests

- Classiques : ils sont défailants
- Alternatifs : ils détectent mieux

■ Traitements alternatifs

- antibiothérapies longues



Une « maladie de Lyme Chronique » ?



■ Ce qui existe (consensus général)

- Symptômes persistants d'une maladie de Lyme non traitée.
- « Syndrome post-traitement de maladie de Lyme » (plus d'infection active).



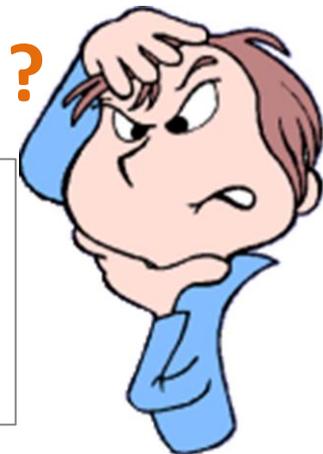
■ « Maladie de Lyme chronique »

- Symptômes persistants et **rebelles aux traitements recommandés**, que les « Lyme doctors » attribuent une infection *Borellia burgdorferi* persistante qui nécessite des **traitements antibiotiques longs** et qui est parfois incurable.
- « *des situations médicales se présentant sous forme de **symptômes polymorphes non spécifiques, en majorité subjectifs*** » « un malade, guéri de la maladie de Lyme chronique, rechute dans les deux semaines qui suivent un grand stress » (Ch. Perronne).

« For the purpose of the ILADS guidelines, "chronic Lyme disease" is inclusive of **persistent symptomatology** including fatigue, cognitive dysfunction, headaches, sleep disturbance and other neurologic features, such as demyelinating disease, peripheral neuropathy and sometimes motor neuron disease; neuropsychiatric presentations; cardiac presentations including electrical conduction delays and dilated cardiomyopathy; and musculoskeletal problems. Symptoms may continue **despite 30 days of treatment** (persistent Lyme disease) »



Une « maladie de Lyme Chronique » ?



■ Terme « chronique » : source de confusion

- **Maladie chronique** : « affection de longue durée qui, en règle générale, évolue lentement » (OMS). **Symptômes chroniques** : Ex. Douleur chronique : « syndrome multidimensionnel, lorsque la douleur exprimée, quelles que soient sa topographie et son intensité, persiste ou est récurrente au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée » (HAS)



« **Dans de nombreux cas**, le terme [maladie de Lyme chronique] a été utilisé pour des symptômes présentés par des personnes pour lesquelles **il n'y a pas de faits allant dans le sens d'une infection en cours ou d'une infection passée** avec *B. burgdorferi*. Du fait de la confusion dans la manière dont ce terme est employé, **les experts du domaine ne soutiennent pas son utilisation** »

NICE National Institute for Health and Care Excellence



La terminologie autour de la maladie de Lyme est variable et de **nombreux termes mal définis** sont utilisés dans la littérature (comme [...] « maladie de Lyme aiguë », « **maladie de Lyme chronique** »... (projet de mise à jour des Guidelines, 2017)



L'attribution de symptômes mal définis, subjectifs à cette « maladie de Lyme chronique » ne repose sur aucun élément de preuve.



Une « maladie de Lyme Chronique » ?

Questionnaire en ligne du Docteur
Richard Horowitz (ILADS)



Question	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent
Fièvres, sueurs, bouffées de chaleur ou frissons inexplicables	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Changement de poids inexplicable, amaigrissement ou prise de poids	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fatigue, lassitude	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perte de cheveux inexplicable	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ganglions gonflés	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mal à la gorge	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Douleurs testiculaires ou pelviennes (dans le bas ventre)	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Règles irrégulières sans raison apparente	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lactation inexplicable, douleurs mammaires	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vessie irritable ou dysfonctionnement urinaire	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Troubles sexuels, perte de la libido	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mal à l'estomac, indigestion	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Modification des habitudes intestinales (constipation ou diarrhée)	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Douleurs thoraciques ou intercostales	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Essoufflement, toux	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Palpitations, battements « manqués », bloc auriculo-ventriculaire (BAV)	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antécédents de souffle cardiaque ou d'atteinte valvulaire.	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Douleur ou gonflement d'une ou plusieurs articulations	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Raideur de la nuque ou du dos	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Douleurs musculaires ou crampes	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tressautement des muscles du visage ou du reste du corps (fasciculations)	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Maux de tête	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Raideur ou craquements dans le cou	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fourmillements, engourdissements, sensations de brûlure ou de « coup de poignard » (paresthésies)	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Paralysie faciale	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vision double ou floue	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Audition/oreilles – Bourdonnements, sifflements ou douleur dans les oreilles (acouphènes)	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mal des transports accru, vertige	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertiges, manque d'équilibre, difficultés à marcher	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trémulations, tremblements	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Confusion, difficultés à penser	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Difficulté à se concentrer ou à lire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Distraction, mauvaise mémoire à court terme	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Désorientation ; je me perds ou je ne vais pas au bon endroit	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Difficulté à parler ou à écrire	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sauts d'humeur, irritabilité, dépression	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Troubles du sommeil, je dors trop ou trop peu, réveil trop matinal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Effet aggravant de l'alcool sur l'intensité des symptômes et/ou de la « gueule de bois »	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Question	Oui	Non
Vous vous êtes fait mordre par une tique sans présenter d'éruption cutanée ou de symptôme de type grippal.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Vous vous êtes fait mordre par une tique et avez présenté un érythème migrant ou autre éruption cutanée, suivie de symptômes de type grippal.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Vous habitez une zone où la maladie de Lyme est endémique	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Une maladie de Lyme ou autre infection transmise par les tiques a été diagnostiquée chez un membre de votre famille.	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous souffrez de douleurs musculaires migratoires.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Vous souffrez de douleurs articulaires migratoires	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Vous avez de temps en temps des fourmillements, des sensations de brûlure ou d'engourdissement migratoires.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Un syndrome de fatigue chronique ou une fibromyalgie ont déjà été diagnostiqués chez vous.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Une pathologie auto-immune a déjà été diagnostiquée chez vous, qu'elle soit spécifique (lupus, sclérose en plaques ou polyarthrite rhumatoïde) ou pas.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
L'un de vos tests de dépistage de la maladie de Lyme (ELISA, Western-Blot et/ou PCR) est positif.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Des symptômes assez communs et peu spécifiques

Un proche a été « diagnostiqué » et habite en Alsace (par exemple)

Il y a de fortes probabilités que vous souffriez de la maladie de Lyme et vous devriez consulter un médecin.

Il est possible que vous souffriez de la maladie de Lyme et vous devriez consulter un médecin.



Une « maladie de Lyme Chronique » ?



TOP TEN TIPS TO PREVENT CHRONIC LYME DISEASE

By The International Lyme and Associated Diseases Society

Convaincre son médecin ou changer de médecin

- Demandez à votre médecin de **bien évaluer votre maladie de Lyme**, même si vos tests sont négatifs.
- La maladie de Lyme chronique est **souvent mal diagnostiquée** (sclérose en plaques, fibromyalgie, fatigue chronique ou anxiété).
- **Prendre un second ou troisième avis**, surtout **si vous êtes symptomatique et que votre médecin conseille de ne pas traiter**, ou que les symptômes se reproduisent ou persistent après le traitement.
- Vous **ne devriez pas** accepter la pratique consistant à **arrêter le traitement antibiotique avant que vous ne soyez bien**.

THE COMMON TEST YOU RECEIVE AT YOUR DOCTOR'S OFFICE MISSES 35-50% OF LYME DISEASE.



YOU MAY LEAVE THE DOCTOR'S OFFICE THINKING YOU DO NOT HAVE LYME DISEASE.

THIS MAY NOT BE TRUE.

THE ONSET OF LYME DISEASE SYMPTOMS CAN BE EASILY MISTAKEN FOR OTHER ILLNESSES. ONCE SYMPTOMS ARE MORE EVIDENT THE DISEASE MAY HAVE ALREADY ENTERED THE CENTRAL NERVOUS SYSTEM, AND COULD BE HARD TO CURE. IF NOT TREATED EARLY, THE QUALITY OF LIFE FOR INDIVIDUALS WITH LYME DISEASE CAN BE EQUIVALENT TO THAT OF PATIENTS WITH CONGESTIVE HEART FAILURE.



#LYMEPOWEROFUS
WWW.ILADS.ORG

La réalité du « Lyme chronique »

1411 patients ayant consulté pour suspicion de borréliose de Lyme en France

	Paris	Besançon*	Nancy*	V. St. G
N =	301	451	468	191
Lyme (C/P)	13%	12%	15%	20%**
Psy ***	25%	19%	13%	19%
Rhumato	16%	14.4%	32%	22%
Neuro	12%	6%	5.7%	9,4%
Autres (MI)	27%	16%	14%	20%
Indétermin	6%	29%	26%	14%

* Données actualisées par Kevin Bouiller (Besançon), et Caroline Jacquet (Nancy);

** 37% des diagnostics liés à une BL; *** : troubles psychologiques ou psychiatriques

20^{es} JNl, Lyon du 5 au 7 juin 2019

La réalité du « Lyme chronique »

Open Forum Infectious Diseases

MAJOR ARTICLE



Misdiagnosis of Lyme Disease With Unnecessary Antimicrobial Treatment Characterizes Patients Referred to an Academic Infectious Diseases Clinic

Takaaki Kobayashi,^{1,2} Yvonne Higgins,² Roger Samuels,³ Aurasch Moaven,⁴ Abanti Sanyal,⁵ Gayane Yenokyan,⁵ Paul M. Lantao,⁶ Michael T. Melia,⁷ and Paul G. Auwaerter^{2,7}

¹Infectious Disease, University of Iowa Hospitals and Clinics, Iowa City, Iowa; ²Sherrilyn and Ken Fisher Center for Environmental Infectious Disease, Baltimore, Maryland; ³Division of Pulmonary and Critical Care Medicine, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, Maryland; ⁴Johns Hopkins Biostatistics Center, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, Baltimore, Maryland; ⁵Medicine and Pediatrics, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, Maryland; ⁶Medicine and Pediatrics, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, Maryland; ⁷Infectious Disease, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, Maryland

Results

Of 1261 patients, 911 (72.2%) did not have Lyme disease, 184 (14.6%) had active or recent Lyme disease, 150 (11.9%) had a remote history of Lyme disease, and 16 (1.3%) were identified as having possible Lyme disease. Patients without current Lyme disease were more likely to be female (odds ratio [OR], 1.56; 95% confidence interval [CI], 1.08–2.45), to have had symptoms for >3 months (OR, 8.78; 95% CI, 5.87–13.1), to have higher symptom counts (OR per additional symptom, 1.08; 95% CI, 1.02–1.13), to have had more Lyme-related laboratory testing (OR per additional laboratory test, 1.17; 95% CI, 1.03–1.32), and to have been diagnosed with what were regarded as coinfections (OR, 3.13; 95% CI, 1.14–8.57). Of the 911 patients without Lyme disease, 764 (83.9%) had received antimicrobials to treat Lyme disease or their coinfections. The percentage of patients established to have Lyme disease was lower than in earlier studies of referred populations.

Conclusions

Among patients referred to an academic Infectious Diseases practice for Lyme disease, incorrect diagnoses and unnecessary antibiotic treatment were common, both for Lyme disease and for coinfections.



35%
TO
50%

THE COMMON TEST IS UNRELIABLE.

The common test you receive at your doctor's office misses 35-50% of culture proven Lyme disease.

Les tests

« Les tests ne sont pas fiables »
« Jouer sa vie à pile ou face »



09
OCT
2014

LYMEPOLICYWONK: Two-Tiered Lab Testing for Lyme Disease—No Better Than a Coin Toss. Time for change?

Sensitivity/specificity of commercial two tier testing for convalescent/late stage Lyme disease in the US*			
Study/Year	Patients/Controls	Sensitivity	Specificity
Schmitz (1993)	25/28	66%	100%
Engstrom (1995)	55/159 [†]	55%	96%
Ledue (1996)	41/53	44%	100%
Tilton (1997)	23/23	45%	100%
Trevejo (1999)	74/38	29%	100%
Bacon (2003)	106/559	67%	99%
Binnicker (2008)	35/5	49%	100%
Steere (2008)	76/86 ^{††}	18%	99%
TOTAL	435/951	46%	99%

*Limited to studies from the US that included negative controls;
[†]Non-commercial ELISA and Western blot; ^{††}Non-commercial ELISA

Mélange résultats de tests dans les premières semaines (non valides) et tests après (fiables)

Tout stages confondus

Compare la lecture automatique et la lecture manuelle...

Conclusions. *Except in patients with erythema migrans, both test systems were sensitive for support of the diagnosis of Lyme disease.*



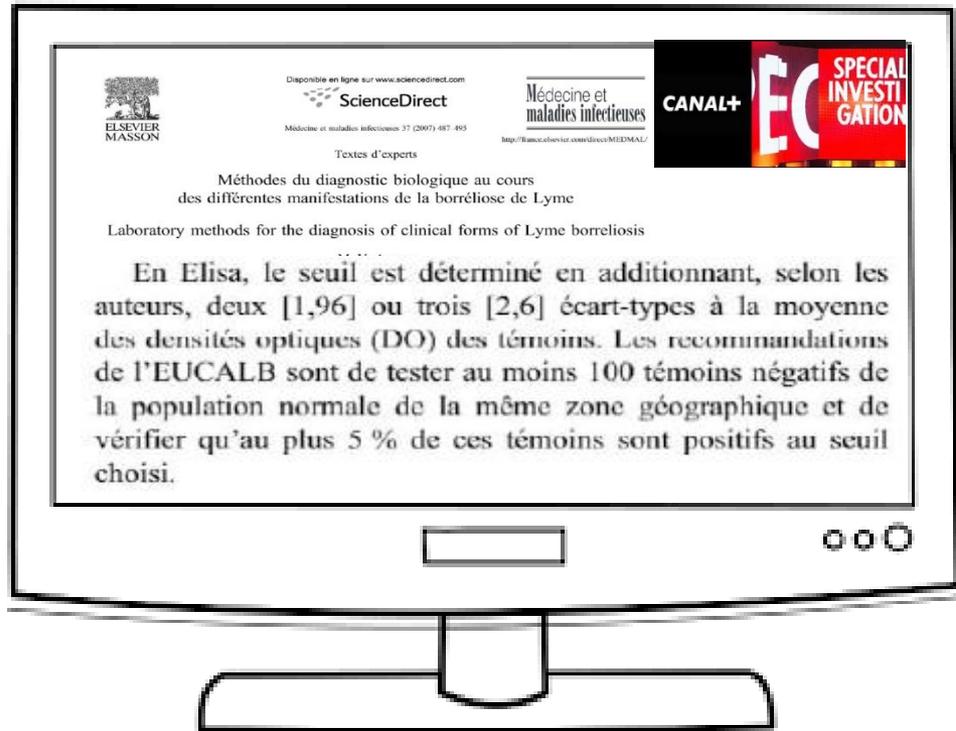
Les tests

Des tests calibrés pour limiter la maladie ?

« Si incroyable que cela puisse paraître, la sérologie des tests Elisa a d'ailleurs été **calibrée délibérément pour que la maladie de Lyme reste officiellement une maladie rare [...]** avec un verrouillage fixé a priori, imposant que le test ne dépiste pas plus de 5 % de malades dans la population générale.

Les exemples ne manquent pas de **patients déclarés négatifs au test dans la région de Strasbourg** (où l'incidence de la maladie de Lyme est élevée) qui se retrouvent positifs à Paris (moins touché par l'épidémie) ! »

(Livre de C. Perronne)



En réalité :

- limiter à 5% au maximum de patients considérés à tort comme malades (faux positifs)



Les tests alternatifs

Les tests ne révèlent pas assez de cas ?

- **Abaisser le seuil de sensibilité**
 - Laboratoire d'analyse de Strasbourg condamné pour « *abaissement systématique du seuil de positivité du test de dépistage de la maladie de Lyme* ».
- **Tests vétérinaires**
 - Quelle valeur pour l'Homme ? Quelle validation ?
- **Test de la « goutte épaisse »**
 - Encore suggéré par certaines associations
- **Tests urinaires**



La maladie de Lyme pourrait être détectée tôt grâce à **un test urinaire** semblable à un test de grossesse.

Chez les patients symptomatiques, **il détecte tous les cas.**



Les tests alternatifs



Mise en garde (2015)



Devant le nombre de tests produisant trop de faux positifs, invite à **n'utiliser que des tests validés par la FDA.**

■ Igenex.

- Président : Nick Harris, membre fondateur de l'ILADS.
- **Les tests Western Blot** pour la maladie de Lyme **ne sont pas approuvés par la FDA.**
- Longtemps interdits dans l'État de New-York



■ Les tests de la clinique de Augsbourg

- Clinique dirigée par Carsten Nicolaus, membre du conseil d'administration de l'organisme de formation de l'ILADS
- Test Elispot.



Journal of
Clinical Microbiology

An ELISpot assay, measuring *Borrelia burgdorferi* B31-specific interferon-gamma secreting T-cells, cannot discriminate active Lyme neuroborreliosis from past Lyme borreliosis; a prospective study in the Netherlands



Des centaines de Danois ont été diagnostiqués ces dernières années par des médecins privés à l'étranger. Les diagnostics et les traitements se chiffrent rapidement en milliers de dollars, et les médecins prescrivent souvent plusieurs mois de traitement antibiotique.

TV 2 Documentary a envoyé aux deux laboratoires allemands des échantillons de sang de cinq de ses animateurs en bonne santé. Tous ont été diagnostiqués Lyme.

Le documentaire fait état de traitements inefficace et nocifs à plus de 150 000 \$....



Traitements alternatifs

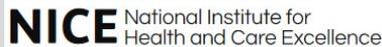


Antibiothérapies longues

- « Les cliniciens doivent **poursuivre l'antibiothérapie** chez les patients qui ne se sont pas complètement rétablis à la fin du traitement actif »
- « **Le retraitement antibiotique** s'avérera approprié pour la majorité des patients qui restent malades ».



« les études thérapeutiques sont **unanimes : aucune d'elles n'a montré un intérêt à prolonger les traitements antibiotiques** »



« **Les preuves disponibles n'ont pas montré de bénéfice d'un traitement antibiotique prolongé** »

Inutiles et dangereuses



« Les études **n'ont pas montré que de tels traitements conduisaient à une amélioration** substantielle à long terme pour les patients, et ils peuvent être nocifs »

« Les CDC sont régulièrement contactés par des médecins ou par les services de santé à propos de **patients qui ont contracté des infections bactériennes graves au cours des traitements de la maladie de Lyme chronique** ».



National Institute of Allergy and Infectious Diseases

« Des études soigneusement contrôlées contre placebo n'ont **pas réussi à démontrer qu'un traitement antibiotique prolongé était bénéfique** ».



« un nombre important de personnes souffrant de troubles nombreux [...] ont entendu parler du Lyme, se convainquent que leurs maux pourraient être le fait d'une contamination ancienne. Ils peuvent même bénéficier d'une antibiothérapie dont l'efficacité est éventuellement jugée positive avec souvent des rechutes à l'arrêt de celle-ci ou quelques temps après. Se pose alors le problème de leur retraitement, **sans que des éléments solides en termes infectieux ne permettent d'étayer une telle attitude sachant que l'analyse de la situation oblige à tenir compte d'un éventuel effet placebo du traitement.** »



Les thérapies alternatives

Dans les cliniques des Lyme doctors aux USA

Antibiothérapie prolongée

Traitements hyperbares

Suppléments nutritionnels

Peroxyde d'hydrogène

Ultra-violets

Thérapie photonique

Champs électromagnétiques

Détoxification métaux lourds

Venin d'abeille

Cortisone

Transplantation de cellules

Hormones

etc.

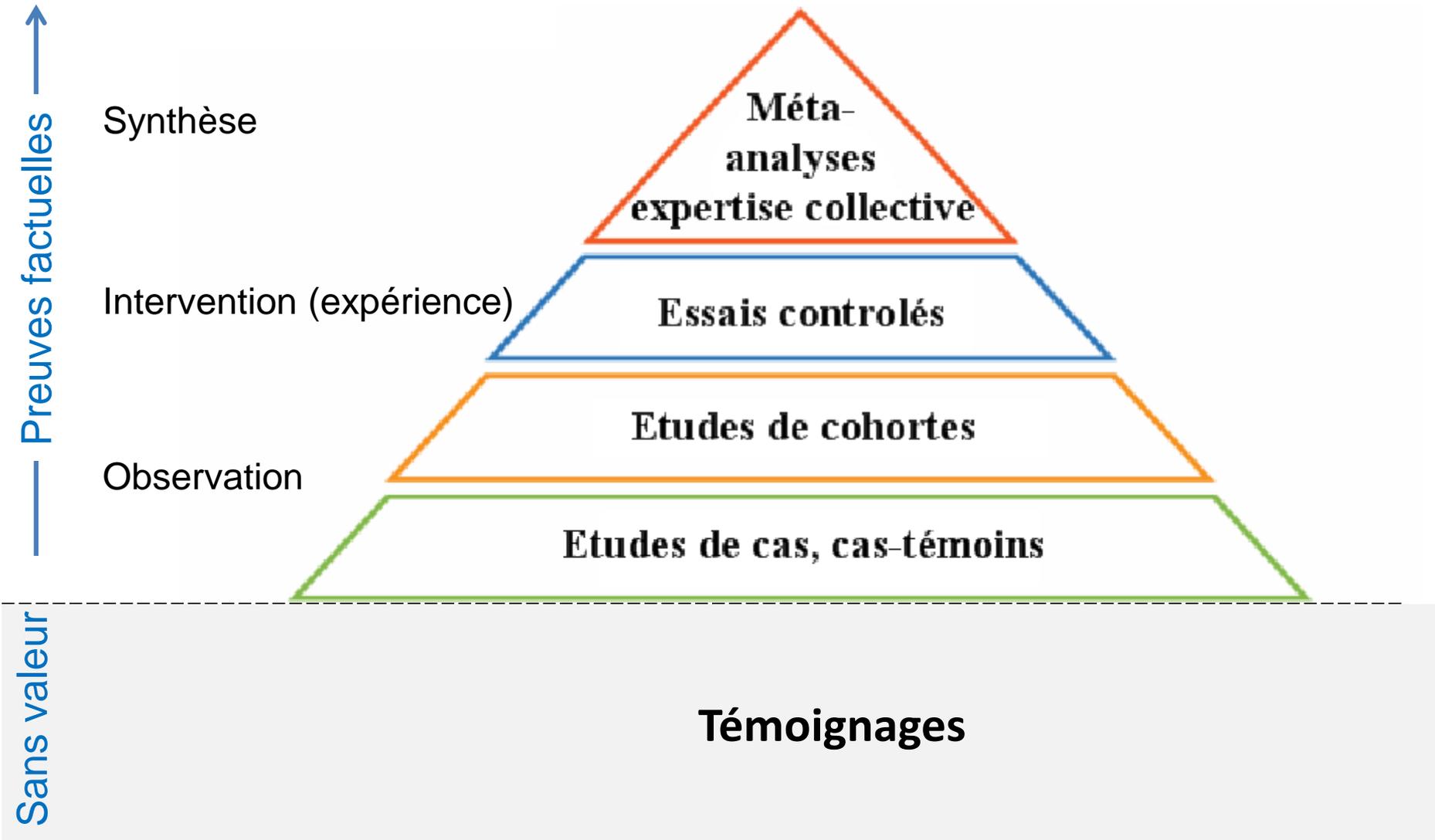


« Crypto infections », « infections froides »

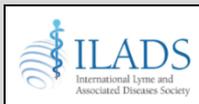
- « ensemble de maladies mal connues, dues [...] à des infections cachées », « chaînon manquant entre Pasteur et Freud » où « le psychisme peut moduler l'évolution des symptômes »
- Beaucoup de maladies idiopathiques (dont on ne connaît pas la cause précise) seraient en fait dues à une infection.
- Les crypto-infections pourraient apporter « des éclairages inattendus sur l'autisme, la schizophrénie et la maladie d'Alzheimer » mais également sur « des manifestations très diverses dans de nombreux champs de la médecine réputée non-infectieuse »
- Chronimed, Lyme, Autisme...

Y-a-t-il une guerre d'expertise ?

Les niveaux de preuve



Les Guidelines : il n'y a pas de « guerre d'expertise »



■ Guidelines ILADS V1 (2004)

- « *mal construites [...] pas une approche fondée sur des preuves scientifiquement solides [...], certaines références ne fournissent pas de preuve à l'appui des déclarations pour lesquelles elles ont été citées, certains articles évalués par des pairs de bonne qualité sont cités sélectivement en utilisant des analyses de sous-groupes sans tenir compte des résultats plus larges de l'étude* ».

Panel d'experts mandaté en 2010 par l'Agence de santé britannique (Health Protection Agency)

■ Guidelines ILADS V2 (2014)

- Confrontées à la littérature scientifique : « *preuves très faibles* » sur l'échelle de graduation internationale GRADE (= « *nous avons très peu confiance dans l'estimation de l'effet estimé : le véritable effet est susceptible d'être très différent de l'effet annoncé* »)

Évaluation faite par l'AHRQ (ministère américain de la Santé - HHS)



2000, 2006, 2015-2018

Sert de base au consensus international



Et de très de nombreuses autres sociétés savantes

IDSA accusée en justice (2006-2008)

- De violer la loi antitrust avec ses Guidelines.
- D'une approche non scientifique, biaisée et sélective.
- De non mise à jour.



Une commission indépendante est nommée (rapport 2010)

- 1205 publications examinées, auditions publiques
- Guidelines de 2006 :
 - fondées sur les preuves scientifiques
 - étayées par les preuves publiées depuis
 - ont bien tenu compte des données pertinentes qui auraient pu modifier les recommandations.
- Pas de faits concluants pour une Maladie de Lyme Chronique et la nécessité d'intégrer ce concept dans les Guidelines IDSA

Décisions législatives

■ Protège des sanctions

- *États du Connecticut (2009), Rhode Island (2003) et Californie (2011).*
- Les médecins qui prescrivent des traitements en dehors des recommandations officielles (antibiotiques longs par exemple).

■ Remboursement des traitements

- *État de Washington (2016)*
- Par les compagnies d'assurance.
- L'assemblée est passée outre un veto du gouverneur (qui invoquait le recours à une médecine basée sur les faits).

■ Présenter à égalité les guidelines ILADS

- *État du Maine (2009)*
- Oblige à présenter « à égalité » les informations sur la maladie de Lyme issues de l'ILADS.

■ Des batailles législatives

- En France, en Belgique, au Canada...

Le législateur est dans son droit pour prendre toutes les décisions politiques qu'il estime devoir prendre...

Mais il ne dira jamais la vérité en science.

Créationnisme et théorie de l'évolution

- Lois qui avaient été votées.

Homéopathie

- La décision réglementaire de remboursement.

Réchauffement climatique

- Le vote du sénat américain (2015) niant la cause anthropique.

Simplificateurs de Pi

- $\pi = 3,2 = 16/5$
- Projet de loi qui a failli aboutir dans l'Indiana en 1897...

Projet de loi en France



& SCIENCE PSEUDO-SCIENCES

Maladie de Lyme



La loi peut-elle dire la science à l'encontre du consensus scientifique et au mépris de l'intérêt des patients ?

lire en ligne le communiqué de l'Association Française pour l'Information Scientifique (AFIS)



N° 2258

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 25 septembre 2019.

PROPOSITION DE LOI

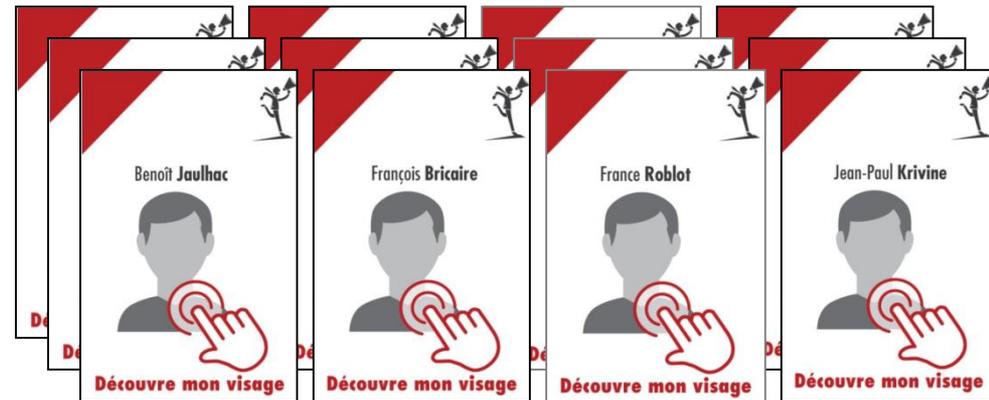
visant à étudier la reconnaissance de la chronicité de la maladie de Lyme,

Pressions, menaces, interdictions



Monsieur Jaulhac,
Je vous invite à lire les publications scientifiques américaines sur le Lyme chronique, notamment celles des Docteurs Eya Sapi, Alan McDonald, Richard Horowitz, Ying Zhang et Kim Lewis.

Benoît Jaulhac
Laboratoire
Plateau Technique
1, place de l'Hôpital
67091 Strasbourg Cedex



J'ai été informée des actions diffamatoires de l'association « Le Droit de Guérir » à votre encontre, en particulier l'envoi de cartes postales sur vos lieux de travail ou de résidence, ainsi que la

Je désapprouve et condamne fermement les méthodes de cette association qui ne respectent pas les règles de démocratie sanitaire.

Le Directeur général de la santé a adressé un signalement au Procureur de la République de ces agissements et a signifié à l'association le Droit de Guérir son exclusion des instances de gouvernance du plan de prévention et de lutte contre la maladie de Lyme et les autres maladies transmissibles par les tiques. Un nouveau signalement au Procureur est également en cours.




Agnès BUZYN

Pressions, menaces, interdictions

Demande d'interdiction conférence AFIS - Mairie de Paris Ve

nos adhérents ont découvert avec effroi [...] à l'affiche deux personnages pour le moins controversés [...] Les raisons qui les poussent dans cette fuite en avant restent encore à découvrir [...]. Nous avons clairement affaire à des personnes de mauvaise foi pour lesquelles les études scientifiques qui vont contre leur opinion n'ont aucun crédit [...]

Nous avons averti à différentes reprises [...] **La pédagogie de nos actions n'a pas suffi [...] porter plainte au pénal** contre ses détracteurs [...] **vous rendant complice de ces deux accusés [...]**

je vous demande de bien vouloir annuler cette conférence dans les plus brefs délais [...] faute de quoi nous serons dans l'obligation de transmettre cette demande à notre avocat [...].



ChroniLyme @ChroniLyme Abonné

Nous restons dans l'attente de précisions de la part d' [@ars_grand_est](#) sur le programme précis de ces soirées d'information. Nous n'avons pas réussi à obtenir le nom des intervenants. Etonnant. Pourquoi ? S'agirait-il d'infectiologues déniaient les formes sévères de la maladie ?

ARS Grand Est @ars_grand_est

[RDV santé] Inscrivez-vous aux soirées d'information #Lyme à #Reims #Troyes #SaintDizier, destinées aux médecins et animées par des infectiologues et biologistes : point d'actu sur épidémiologie, clinique, traitement de la Borréliose de Lyme. ⚠️...

Maladie de Lyme : Saisine d'un Préfet pour le déclenchement d'une procédure disciplinaire à l'encontre d'un Président du CDOM (ordre des médecins)

ChroniLyme @ChroniLyme · 3 août

#Lyme : ne sous-estimons pas l'impact que les actions judiciaires ont eu sur la posture adoptée par les acteurs responsables de la situation en 🇫🇷. In extremis la SPILF a fait volte face pour défendre le CNR arc-bouté sur la fiabilité des tests et le déni des formes sévères. 🙄

Pressions, menaces, interdictions



25 mai 2018

Docteur Elisabeth TREPO

Nous avons été informés que vous organisiez et financiez une conférence du Pr JAULHAC (Directeur du CNR Borrelia de Strasbourg) sur la maladie de Lyme le 7 juin prochain, dans les salles du Château de Sans-Souci à Limonest (« Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur la Borréliose de Lyme, sans jamais oser le demander »).

Notre demande est simple.

Comme la pluralité des opinions ne sera pas de mise le 7 juin prochain, nous vous demandons purement et simplement l'annulation sine die de cette manifestation.

Il n'est en effet pas concevable de délivrer à des médecins non spécialistes de la maladie (et qui n'auront probablement pas d'autres occasions de se former de sitôt à cette maladie) un message qui de facto met en danger potentiellement vital les futurs patients qu'ils recevront en consultation.

Dans l'attente de votre décision, nous avons décidé d'alerter les médias pour qu'ils puissent être présents à Limonest le 7 juin et interviewer les différentes personnes qui se déplaceront au château « Sans Souci », que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur.



5 juin 2018

CEFORMED

Nous avons été informés que vous organisiez une formation qui sera dispensée par le Pr CHIDIAC (service des maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital de la Croix-Rousse) sur la maladie de Lyme le 26 juin prochain, dans les salons de l'hôtel Lyon Métropole.

Notre demande est simple.

Comme la pluralité des opinions ne sera pas de mise le 26 juin prochain, nous vous demandons purement et simplement l'annulation sine die de cette formation.

Il n'est en effet pas concevable de délivrer à des médecins non spécialistes de la maladie (et qui n'auront probablement pas d'autres occasions de se former de sitôt à cette maladie) un message qui de facto met en danger potentiellement vital les futurs patients qu'ils recevront en consultation.

Dans l'attente de votre décision, nous avons décidé d'alerter les médias pour qu'ils puissent être présents à l'hôtel Lyon Métropole le 26 juin et interviewer les différentes personnes qui se déplaceront, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur.

ChroniLyme @ChroniLyme · 8 juin

#Lyme : nous remercions les laboratoires @dyomedeia de nous avoir confirmé par écrit l'annulation de la conférence à Limonest du Pr JAULHAC et d'avoir tout à fait compris ce qui nous avait inquiété. Et nous en profitons pour suggérer aux lyonnais de découvrir le @chateaulyon. 😊

**Mobilisons-nous pacifiquement,
Montrons notre mécontentement,
Face aux conférences de désinformation,
Qui vont générer LA MISE EN DANGER
DES FUTURS PATIENTS.**

Rejoignez-nous Mardi 26 juin 2018,

ChroniLyme @ChroniLyme · 24 mai

📌 Nous invitons les malades de #Lyme à se rendre à #Geradmer le 1/6 pour apporter la contradiction au Pr HANSMANN qui expliquera que #Lyme = maladie rare, que 3 semaines ATB suffisent, que la forme chronique n'existe pas (juste des pbs psy), que ELISA est fiable : #Mobilisation



ChroniLyme @ChroniLyme · 2 oct.

#Lyme : annulation de la conférence du 3/10 organisée par @AfasParis dans les locaux de @institutpasteur. Cette conf allait permettre au Pr Caumes (@HopPitieSalpe) de développer sa théorie de non-existence des formes sévères de la maladie. La raison l'aura donc emporté. 🌞🌞🌞

Pressions, menaces, interdictions



La cheffe du service des maladies infectieuses du CHU de Poitiers, France Roblot, a attaqué en justice un porte-voix des victimes de la maladie de Lyme, Matthias Lacoste, pour menace. Le procès tenu ce jeudi rouvre le débat autour du caractère chronique ou non de la maladie transmise par la tique.

la Nouvelle
■ République.fr

**Maladie de Lyme : condamné pour injure au
Pr Roblot de Poitiers, il ne fera pas appel**

L'ILADS et les « Lyme doctors »

L'ILADS et les « Lyme doctors »

Forts liens d'intérêt rarement explicités et promotion de thérapies douteuses

- Quasiment tous les dirigeants de l'ILADS sont directeurs de cliniques ou cabinets spécialisés dans la maladie de Lyme.
- **Samuel Schor. Président 2017 de l'ILADS.**
 - Président et fondateur d'une clinique spécialisée
 - **Traitements hyperbares** pour la maladie de Lyme.
- **Steven J. Bock. Secrétaire de l'ILADS.**
 - Cabinet médical spécialisé maladie de Lyme
 - Appareil pour détecter « *des interférences électromagnétiques de divers organes et systèmes corporels* » permettant le diagnostic.
- **Dr Philip DeMio. Directeur de l'ILADS.**
 - Cabinet médical spécialisé maladie de Lyme
 - **La vaccination** est « *le principal coupable* » d'une « *épidémie d'autisme* » et d'autres pathologies (*allergies, asthme, problèmes auto-immuns, cancers de l'enfance et de l'adulte*). Traitements : **détoxification des métaux lourds (chélation)** », le régime sans gluten et sans caséine ...
- *etc.*



Dr. Phillip C. DeMio, MD

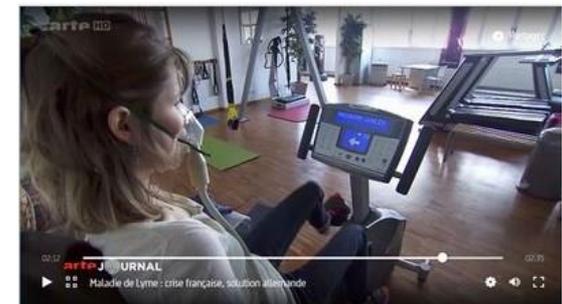
Whole Health and Wellness

Autism Spectrum Disorders
(Including Autism, PANDAS,
Asperger's Syndrome, AD/HD, and RAD)
Lyme & Associated Diseases



La clinique de Augsburg

- **Spécialisé dans la maladie de Lyme.**
 - Dirigée par Carsten Nicolaus, **membre du conseil d'administration de l'organisme de formation de l'ILADS (2017).**
 - Plus de 2500 patients par an.
 - Recommandée par la plupart des sites associatifs en Europe.
- **Approche « holistique »**
 - traitements antibiotiques prolongés, « thérapies naturopathiques », compléments diététiques, « électrothérapies », thérapies par champs électromagnétiques, traitements par rayons UV, cures de détoxification par des aliments « alcanisants », détoxifications par bains de pieds, Oxygénothérapies.
- **Tests « faux positifs »**
- **Traitements longs et coûteux**
 - « 280 € pour chacun des deux premiers rendez-vous, 1000 € pour les premiers examens biologiques et 1700 € par semaine de prise en charge »... (témoignage site lamaladiedelyme.fr/bca-clinic-de-augsburg/).



La patiente explique: "Alors là, c'est de l'oxygénothérapie. Cela veut dire que pendant que je vais pédaler, on m'envoie de l'oxygène pour m'aider à respirer. Ça, ça va me permettre de faire mieux circuler mes antibiotiques et mes médicaments dans mon sang."
Source extrait d'une émission diffusée sur la chaîne ARTE en 2016^[36]

Condamnations (quelques exemples)

- **Daniel Cameron. Président de l'ILADS de 2009 à 2011. Premier auteur Guidelines ILADS.**
2016 : « *graves défaillances* », prise en charge de patients « *inadaptée avec un régime croissant d'antibiotiques* », non-suivi d'un diagnostic précédent et des symptômes suggérant une sclérose en plaques, manquement à « *évaluer correctement et en temps opportun un patient qui souffrait de la maladie de Parkinson* »...
- **Joseph J. Burrascano. Un des fondateurs de l'ILADS.**
2001 : « *pratiquer la médecine avec négligence ou incompetence* ». En cause, sa prise en charge de patients suspectés de maladie de Lyme.
- **Bernard Raxlen. Membre actif de l'ILADS (formateur).**
Condamné trois fois (1999, 2004, 2017) pour avoir traité un patient pour la maladie de Lyme « *alors que les symptômes ne suggèrent pas cette pathologie* », pour avoir utilisé des traitements « *non acceptables* » pour la maladie de Lyme et pour « *non suivi des effets des traitements prescrits* ».
- **Joseph Jemsek. Trésorier de l'ILADS en 2014.**
Suspendu en 2006 avec sursis sous condition pour « *conduite non professionnelle incluant un diagnostic et un traitement inappropriés de patients avec maladie de Lyme* » (traitement antibiotique oral et intraveineux sans recherche biologique d'une quelconque efficacité, traitement administré sans consentement éclairé....)

Fraude

- **Raphaël Striker. Ancien président de l'ILADS**, directeur de l'institut de formation de l'association (2017). **Un des auteurs des recommandations ILADS 2004**. Clinique de San Francisco (« 4000 patients suivis dans le monde »)
- **Fraude dans un article sur le Sida**
 - **Affirme la présence d'anticorps chez les homosexuels et son absence chez tous les individus hétérosexuels**
 - *« falsification de données », « suppression sélective de données qui ne vont pas dans le sens des hypothèses, résultats présentés comme systématiquement positifs quand seule une expérience sur quatre produisait des résultats positifs »* (article de 1993 rétracté).
- **Propagation d'une rumeur (vaccin et polio)**
 - En 1994 : la **pandémie de sida** pouvait provenir d'un **vaccin antipoliomyélitique contaminé** administré aux habitants de l'Afrique équatoriale de 1957 à 1959. Cette théorie du vaccin contaminé a longtemps perduré et alimenté la défiance envers la vaccination anti-poliomyélite.

Pourquoi Lyme ?

Le marché de l'errance thérapeutique

■ Des symptômes très courants

- Aux USA, environ **15% des femmes et 10%** des hommes se sont sentis **épuisés ou extrêmement fatigués** tous les jours ou la plupart des jours durant les trois derniers mois précédents.
- **116 millions** ont des problèmes de **douleurs chroniques courantes** : (hors douleurs aigus et enfants)
Beaucoup d'adultes signalent une **douleur au cours des trois derniers mois**

Source CDC 2010 et 2013. Traduction par nos soins
[dx.doi.org/10.1016/j.amjmed.2017.01.030](https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2017.01.030), [dx.doi.org/10.1016/j.amjmed.2017.01.030](https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2017.01.030)

Cause de la douleur	> 18 ans
Mal de tête ou migraine sévère	16,1%
Mal au bas du dos	28,1 %
Douleur au cou	15,1 %
Douleur au genou	19,5 %
Douleur à l'épaule	9 %
Douleur aux doigts	7,6 %
Douleur à la hanche	7,1 %

■ Des symptômes très similaires

- Aluminium des vaccins,
- hypersensibilité aux ondes de la téléphonie mobile
- Maladie de Lyme

■ Des « solutions »

- éloignent les malades de prises en charge adaptées

*L' « invention » » de la
« myofasciite à macrophages »*

« Le lien de cause à effet de l'aluminium avec cette maladie rare, décrite presque uniquement en France, n'a jamais pu être montré [...]. Les quelques malades à qui on avait porté ce diagnostic et que j'ai traités se sont améliorés sous traitement anti-infectieux prolongé ».

Livre C. Perronne.

« Electro-hypersensibilité »

Sommeil perturbé

Ce symptôme est probablement le plus courant. Il survient rapidement après le début de l'exposition aux ondes. Le sommeil est interrompu au milieu de la nuit, généralement entre deux et quatre heures du matin et il est très difficile de se rendormir, comme si le cerveau était très occupé malgré l'absence de pensées précises ou soucis. Le réveil matinal s'accompagne d'une absence de sensation confortable comme celle d'avoir passé une bonne nuit avec un sommeil réparateur. Les souvenirs de rêve sont rares ou inexistant.

Nervosité intérieure, hyperactivité

Les neurones sont comme excités et incapables de se calmer. Cela donne une sorte de tension permanente à l'intérieur de soi. Les sensations de calme et de paix en soi disparaissent. La pensée n'est plus fluide, elle est comme saccadée, hachée, morcelée. Les enfants peuvent présenter des signes d'hyperactivité.

Sifflement dans les oreilles

Un sifflement permanent dans les oreilles, de même nature qu'après une exposition prolongée à une source de bruit fort (exemple : boîte de nuit).

Saignements du nez

Des saignements du nez peuvent apparaître de manière répétée, surtout au réveil, et cela tous les jours pendant plusieurs semaines.

Irritabilité, hostilité

Cette tension intérieure provoque un recul du seuil de tolérance par rapport aux événements extérieurs, qui seront ressentis plus facilement comme des agressions. L'on devient facilement irritable, voire explosif et agressif.

Dépression

Progressivement la joie de vivre disparaît et la dépression peut s'installer. Les envies, le désir, le libido se réduisent ou disparaissent. C'est comme si le corps, et l'individu dans son ensemble, passe à un stade de fonctionnement de survie.

Inquiétude, anxiété

Des sentiments d'inquiétude ou d'anxiété sans raison apparente peuvent apparaître. Ils sont particulièrement décelables au réveil.

Difficulté de se concentrer, d'apprendre, de mémoriser

Du fait probablement de cette nervosité artificiellement induite, l'étude, l'apprentissage et la mémorisation sont rendus difficiles. La réflexion est laborieuse, la verbalisation est ralentie et éventuellement laborieuse.

Douleurs rhumatismales et articulaires

Ces douleurs apparaissent avec une sensation de resserrement des tissus dans une partie ou l'ensemble du corps.

Douleurs, pressions et tensions au crâne

Des sensations de pression sur le crâne, comme une pression d'un doigt appliqué sur le crâne, peuvent apparaître à différents endroits du crâne. Les endroits les plus classiques sont : les

tempes, les rochers (juste derrière les oreilles), entre les yeux à la racine du nez, tout en haut du crâne. Ces pressions peuvent voyager d'un endroit à l'autre et donner la sensation que le crâne est en constante déformation, comme si le crâne était enserré entre deux mains invisibles qui le malaxe. Ces pressions peuvent s'accompagner ou être perçues comme des douleurs sourdes, comme des brûlures. Elles peuvent être confondues avec des maux de tête.

Tensions à l'arrière de la tête, dans la nuque et les épaules

La nuque peut se tendre, créant des douleurs de tension à l'arrière de la tête et éventuellement dans les épaules et le dos.

Picotements dans le corps

Des picotements peuvent apparaître sur l'ensemble du corps et donner l'impression de voyager à la surface du corps, juste en dessous de la peau. Ces picotements peuvent être accompagnés d'une sensation de légers tremblements sous la peau, d'engourdissement, de légères pressions ou de douleurs très légères.

Tremblements dans le corps

Ces tremblements peuvent être visibles au niveau des mains ou des pieds.

Douleurs sourdes dans le corps

Des douleurs fortes et sourdes comme une brûlure peuvent se focaliser sur une partie interne du corps. Ces douleurs sont soit dans l'os, soit dans les muscles ou parties molles du corps. Ces douleurs peuvent s'étendre et couvrir une zone plus importante du corps ou se déplacer. Elles peuvent être extrêmement douloureuses et être à la limite du supportable.

Altération des sensations de toucher

Les sensations au niveau de la peau sont modifiées. Un contact sur la peau laisse comme une trace qui disparaît progressivement.

Serrements au niveau du ventre

Les viscères peuvent se tendre et se tordre dans tous les endroits de l'abdomen ou du bassin. Ces sensations peuvent s'accompagner de nausées.

Troubles cardiaques et vasculaires

Après une exposition prolongée, le cœur commence à battre irrégulièrement, avec éventuellement des crises de palpitation. Les artères autour du cœur donnent la sensation d'être plus dures.

Altération de la vue

Une fatigue oculaire s'installe plus rapidement, la vision devient floue rendant la lecture difficile.

Membres qui dorment

La vascularisation semble être affectée. Avec accumulation d'une exposition aux ondes GSM et d'un champ électrique (> 16 Volts /m ?), un bras, voire les deux bras, peuvent « dormir » et être comme morts durant le sommeil, provoquant un réveil désagréable. Les membres affectés sont comme vidés de leur sang.



CLINIQUE ALLERAY - LABROUSTE

Service d'Oncologie et de Chimiothérapie
64 rue Labrouste - 75015 PARIS
Tél Secrétariat : 01.44.19.51.19 - Fax : 01.44.19.51.20
Infirmières : 01.44.19.50.62

Service de Médecine environnementale
52 rue Labrouste - 75015 PARIS
Tél Secrétariat : 01.44.19.53.29 - Fax : 01.44.19.53.30

Professeur Dominique BELPOMME
75 1 39736 9

CERTIFICAT

Je sous signé Professeur Dominique Belpomme certifie que Madame/Monsieur

.....
né(e) le
que je suis en consultation depuis le est
atteint(e) d'un syndrome d'intolérance aux champs électromagnétiques (SICEM).

Ce syndrome a été mis en évidence objectivement grâce à l'existence d'un déficit de vascularisation cérébrale à l'encéphaloscanner (échodoppler cérébral pulsé) et à des tests sanguins et/ou urinaires perturbés traduisant une souffrance cérébrale.

Je certifie l'existence de cette hypersensibilité aux champs électromagnétiques nécessitant impérativement la mise de ce/cette malade à fabri d'un maximum de sources électromagnétiques, même de faible intensité, sous peine d'atteinte à sa santé sous la forme d'une détérioration cérébrale sévère.

encéphaloscanner, échographie doppler pulsé cervico-encéphalique échographie carotidienne (il est suggéré de « prévoir 199 euros en supplément de la carte vitale » suivi d'un prélèvement sanguin pour lequel il faut « prévoir entre 300 et 500 € non remboursés ».

Le cheminement (ex: EHS)

- **Étape 1: apparition des symptômes**
- **Étape 2: échec à obtenir une solution (médicale)**
 - Recherche de traitement, de médecins... Rien d'efficace. Pas de diagnostic « conventionnel », impossibilité d'endosser le rôle de malade et rendre la situation « socialement acceptable ».
 - Sensation d'abandon, angoisse, voire stigmatisation.
- **Étape 3: Découverte EHS**
 - Tombent sur une description de l'EHS (radio, journaux, amis proches, Internet) : explication de leur maladie.
 - Se reconnaissent dans le témoignage (« *il expliquait exactement ce que je ressentais* »). Moment vécu comme une révélation avec une interrogation vertigineuse (« et si je souffrais d'EHS ? »)
- **Étape 4: Collecte d'informations sur EHS**
 - Internet, groupes de soutien, associations petites mais très actives, entreprises qui vendent des « dispositifs anti-ondes ».
 - Conflit émotionnel :
 - «Je souffre d'une maladie réelle, je ne suis pas fou, ce n'est pas tout dans ma tête»
 - Peur de ce qui va suivre (témoignages catastrophiques: «comment vais-je vivre?»).



Le cheminement

- **Étape 5: Conviction progressive** (Implicit Appearance of Conviction)
 - Se comporte « comme si », réduisent leur exposition et constatent que c'est bénéfique.
 - Certains rejettent l'idée : « c'est pas possible ».
- **Étape 6: Expérimentation**
 - Procédure de vérification active, petites expériences. Connaître tous les appareils émetteurs, les repérer dans leur environnement, faire des mesures, apprendre à s'en protéger.
 - Capables de lier symptômes et exposition aux ondes « de manière nettement accusatoire » : chaque exposition identifiée (quelle que soit sa source, son puissance ou sa durée) est considérée comme une cause plausible des symptômes.
 - Si pas de source identifiée : tendance à écarter la possibilité qu'une telle source soit absente.
 - Étanchéité à l'évidence et aux faits. À la fin de cette sixième étape, le diagnostic EHS apparaît comme une explication convaincante de leur maladie. Procure un sentiment de contrôle
- **Étape 7: Conviction**
 - Conviction d'être EHS et acceptation « J'étais vraiment sceptique mais j'ai été obligé de le croire». Adaptation du style de vie.
 - Réécriture de l'histoire personnelle pour la rendre cohérente avec le nouveau système de croyances.
 - Parfois campagne pour une reconnaissance officielle de leur état.

Ce cheminement pourrait-il être une grille applicable à Lyme ?

La loi de Brandolini : l'asymétrie de l'argumentation



« La quantité d'énergie nécessaire pour réfuter des idioties est supérieure d'un ordre de grandeur à celle nécessaire pour les produire »

“Bullshit Asymmetry Principle” (Alberto Brandolini)



Une avancée politique très importante aux USA !

Une grande nouvelle à diffuser ! Les recommandations de l'ILADS 2014 viennent d'être validées par le Ministère de la Santé des USA (HHS). Elles remplacent celles de l'IDSA datant de 2004.



Agency for Healthcare Research and Quality
Advancing Excellence in Health Care

NGC Disclaimer

NGC does not develop, produce, approve, or endorse the guidelines represented on this site.

All guidelines summarized by NGC and hosted on our site are produced under the auspices of medical specialty societies, relevant professional associations, public or private organizations, other government agencies, health care organizations or plans, and similar entities.

Guidelines represented on the NGC Web site are submitted by guideline developers, and are screened solely to determine that they meet the NGC Inclusion Criteria.

NGC, AHRQ, and its contractor, ECRI Institute make no warranties concerning the content or clinical efficacy or effectiveness of the clinical practice guidelines and related materials represented on this site. Moreover, the views and opinions of developers or authors of guidelines represented on this site do not necessarily state or reflect those of NGC, AHRQ, or its contractor, ECRI Institute, and inclusion of guidelines in NGC may not be used for advertising or commercial endorsement purposes.

« Le NGC ne développe pas, ne produit pas, **n'approuve pas** et ne reprend pas à son compte les *Guidelines* représentées sur ce site.

Les *Guidelines* présentées [...] sont soumises par leurs concepteurs et **sont examinées uniquement pour déterminer si elles respectent les critères d'inclusion.**

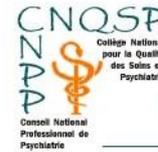
Le NGC, l'AHRQ et son sous-traitant (ECRI Institute) n'offrent **aucune garantie concernant le contenu ou l'efficacité clinique des *Guidelines*** et des documents connexes représentés »

Conséquences

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**Recommandation de
bonne pratique
Borréliose de Lyme et
autres maladies
vectorielles à tiques**



FÉDÉRATION
FRANÇAISE de
NEUROLOGIE



Société Nationale Française
de Médecine Interne



Académie nationale
de médecine
Fondée en 1820

Conséquences

Sociétés savantes ayant participé et validé les recommandations



Maladie de Lyme : 24 sociétés savantes se mobilisent pour protéger les patients

Jeudi 11 Juillet 2019

Conséquences

UNIVERSITE DE LORRAINE
2017

FACULTE DE PHARMACIE

T H E S E

Présentée et soutenue publiquement

Le 27 octobre 2017, sur un sujet dédié à :

**Apport de la naturopathie dans la prise en charge de la
symptomatologie de la borréliose de Lyme**

pour obtenir

le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie

par FLEURY Julie

née le 2 juillet 1991 à BELFORT (90)

Merci