

Maladie de Lyme : et si l'on écoutait les scientifiques ?

La maladie de Lyme (ou borréliose de Lyme) fait actuellement l'objet d'une importante médiatisation à l'origine d'une forte émotion. Un « Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques » a été annoncé en septembre 2016 sous l'égide du Ministère de la santé avec l'objectif de « *répondre concrètement aux inquiétudes légitimes exprimées par les citoyens* »¹.

Un groupe de concertation a été mis en place. Sa composition n'est pas communiquée. D'après les comptes rendus publiés par certaines parties prenantes, la « société civile » serait représentée par une dizaine de personnes.

Quasiment toutes sont issues d'associations revendiquant le remplacement des recommandations actuelles de prises en charge médicales, pourtant issues d'un consensus scientifique à l'échelle internationale. En effet, des recommandations, globalement similaires, ont été adoptées au fur et à mesure de l'avancement des recherches dans de nombreux pays en Europe, aux États-Unis, au Canada... À la place, il est demandé par certaines parties un protocole de prise en charge issue d'une association américaine positionnée sur le sujet de la maladie de Lyme, l'ILADS, qui affirme l'existence d'une forme chronique de la maladie, rebelle aux traitements recommandés, (une antibiothérapie de quelques semaines). Contrairement à ce qui est allégué, cette prétendue forme chronique n'est en fait reconnue par aucune agence sanitaire, ni en Europe, ni aux États-Unis, ni au Canada. De plus, les traitements proposés ont été jugés sans intérêt, voire risqués (en particulier, une antibiothérapie longue), tant en Europe qu'aux États-Unis ou au Canada.

De fausses informations teintées de complotisme circulent sur la maladie de Lyme. Il est affirmé, à tort, que les tests de dépistage seraient sans valeur, que s'ils sont négatifs, c'est qu'ils auraient été calibrés pour faire en sorte que la maladie reste une maladie rare, que la maladie toucherait en fait plusieurs centaines de milliers, voire des millions de personnes, que même les États-Unis auraient adopté ces recommandations alternatives.

Les décideurs politiques sont sommés de prendre en compte ces allégations et les revendications qui les accompagnent, au risque de se voir accusés de manquer de courage face aux lobbies.

Dans ce contexte, des patients en errance, à la recherche d'un diagnostic, se voient convaincre que la cause de leurs troubles est due à une forme de la maladie de Lyme résistante à tout traitement et que leur situation de souffrance, réelle, serait due au déni des autorités médicales. Des traitements parfois charlatanesques et coûteux leur sont proposés, des cliniques à l'étranger sont recommandées... Outre le danger d'adopter un traitement sans fondement scientifique, le fait d'attribuer à tort des symptômes à la maladie de Lyme risque de détourner des patients d'une prise en charge adaptée à leur pathologie.

Quelle est alors la légitimité de la « concertation » mise en place ?

Les associations de malades ont un rôle à jouer en termes d'accompagnement des patients, d'éducation thérapeutique, de reconsidération de la relation de la société à la maladie ou encore de la relation médecin-malade. Mais les inviter à peser sur l'expertise scientifique dans le domaine de la recherche ou celui des soins serait un mélange des genres préjudiciable.

Les recommandations médicales ne peuvent être le fruit d'une négociation entre des associations et des représentants politiques, ni être dictées sous le feu de la pression médiatique. Les bonnes pratiques en médecine et les protocoles de prise en charge ne relèvent pas de l'opinion, du rapport de force ou de l'émotion, mais d'une approche scientifique validée.

N'est-ce pas ce que tout citoyen est en droit d'attendre, pour son propre intérêt, pour l'intérêt de ses proches et pour l'intérêt collectif ?

Qui portera la voix de ceux, l'immense majorité, qui estiment qu'ils doivent pouvoir bénéficier de méthodes de soins ayant fait leurs preuves ?

L'AFIS réaffirme que la médecine doit se baser sur les faits scientifiques rigoureusement validés, pas sur la pression de l'opinion ni sur les rapports de force.

L'AFIS s'inquiète d'une « concertation » qui mettrait sur le même plan l'avis de l'expertise médicale et l'opinion associative au détriment éventuel des patients et de la population en général.

L'AFIS en appelle au gouvernement pour qu'il s'appuie sur les institutions, Académie de médecine, Haute autorité de santé, Haut conseil de la santé publique, sociétés savantes, pour définir la politique de santé publique, et non sur des « concertations citoyennes », qui n'ont aucun sens sur des sujets de cette nature : les citoyens et les citoyennes ont le droit à la médecine fondée sur les preuves.

¹ Les références détaillées (publications scientifiques, avis des agences sanitaires, communiqués d'associations, etc.) à l'appui de toutes les affirmations de ce communiqué peuvent être retrouvées dans le dossier que *Science et pseudo-sciences*, la revue de l'AFIS, consacre à ce sujet (numéro 321 de juillet 2017). Service de presse disponible sur demande. Voir aussi sur www.afis.org.