

Maladie de Lyme : « Halte à la désinformation organisée »

TRIBUNE. La polémique scientifique s'amplifie autour des maladies à tiques. Deux médecins répondent à un éditorial de Santé publique France.

Par le Professeur Christian Perronne et le Dr Alexis Lacout***

Publié le 13/05/2019 à 18:54 | Le Point.fr



Dans un éditorial publié dans le Bulletin épidémiologique hebdomadaire du 3 mai 2019, « Un nécessaire questionnement éthique », le professeur Jean-Claude Desenclos, directeur scientifique, adjoint au directeur général de Santé publique France, a pris parti, sans support scientifique, contre l'existence d'une forme chronique de la maladie de Lyme. Cette maladie en pleine expansion est due à une bactérie, appelée *Borrelia*, qui est transmise par piqûre de tique. Or, cette forme chronique de la maladie est responsable de la souffrance d'un grand nombre de malades qui sont en grande majorité rejetés par le système de santé, voire carrément envoyés en psychiatrie.

Des voix de médecins et de chercheurs se sont élevées pour regretter un texte partisan et apporter l'éclairage de nombreuses publications scientifiques démentant le contenu de cet éditorial (voir le communiqué de la Fédération française contre les

maladies vectorielles à tiques).

Lire aussi Pr Jérôme Salomon : « Face à la maladie de Lyme, il faut sortir des dogmes »

Les tests sérologiques ne sont pas fiables

Le professeur Desenclos soutient la thèse que les tests diagnostiques de la maladie de Lyme, basés sur la sérologie (recherche d'anticorps dans le sang), sont fiables, alors que de nombreuses études scientifiques montrent totalement le contraire. Beaucoup de résultats sont surtout faussement négatifs, laissant les malades sans diagnostic ou avec des diagnostics erronés. Il est incompréhensible pour nous, médecins, d'observer qu'il existe encore un débat à ce sujet. C'est une aberration scientifique. Elle a pour conséquence des millions de malades dans le monde, non diagnostiqués, en totale errance médicale. Une analyse exhaustive de toutes les données publiées sur le sujet, réalisée par deux chercheurs britanniques, Cook et Puri, publiée fin 2016 (*Cook et Puri Int J Gen Med 2016*) a pourtant démontré que la capacité de détection de la sérologie est inférieure à 60 %. Un autre article publié dans le *Journal of Clinical Microbiology* (*Lacout et al, Value of Patient Population Selection and Lyme Borreliosis Tests*) montre, comme l'avait déjà souligné un rapport du Centre européen de contrôle et de prévention des maladies (ECDC), publié en avril 2016, qu'il n'est pas possible de calibrer correctement les sérologies pour la maladie de Lyme. En effet, pour calibrer convenablement les tests, il faut être capable de déterminer une population malade et une population non malade. Or, tout le problème avec cette maladie est de déterminer la population malade.

Toutes ces limites ont été prises en compte en juin 2018 par la Haute Autorité de santé (HAS). Le rapport du groupe de travail officiel du ministère de la Santé américain (US Department of Health and Human Services) adressé au Congrès des États-Unis le 14 novembre 2018 confirme pleinement que les tests diagnostiques actuels ne sont pas fiables, que les infections associées à la maladie de Lyme – co-infections dues à d'autres pathogènes transmis lors des piqûres de tiques – ne sont pas recherchées. Le rapport américain confirme par ailleurs que les traitements n'ont pas été correctement évalués. Il n'y a que dans le microcosme des irréductibles Gaulois de la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPIILF) que l'on observe une telle résistance à ces vérités scientifiques. Même le Pr Benoît Jaulhac, directeur du Centre National de Référence (CNR) des borrélioses de Strasbourg, qui défend la fiabilité des tests depuis longtemps, finit par reconnaître dans un article publié qu'aucun test diagnostique biologique n'est parfait (Values of diagnostic tests for the various species of spirochetes. Med Mal Infect. 2019) !

Il est choquant d'observer la collusion d'une agence d'État, Santé publique France, avec une société savante, la SPILF, pour colporter des théories inappropriées, notamment auprès d'autres sociétés savantes, non spécialistes du domaine. Le CNR des borrélioses de Strasbourg est sélectionné, évalué et financé en partie par Santé publique France. Cette agence est ainsi l'organisme de tutelle du CNR qui est en situation de monopole pour évaluer les tests diagnostiques de la borréliose de Lyme basés aujourd'hui sur la sérologie. Un CNR tout puissant pour écarter le développement de tout nouveau test, quand on sait que l'Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé (ANSM) est obligée de tenir compte de l'avis du CNR pour homologuer ou non un nouveau test.

Un article scientifique entaché d'erreurs

Dans son éditorial, le Pr Desenclos cite l'article « Maladie de Lyme : 80 % de mauvais diagnostics » mené par le Pr Éric Caumes. Malheureusement, cet article n'est pas une étude scientifique digne de ce nom, mais un état des lieux des pratiques de rejet auxquels font irrémédiablement face des malades atteints de la maladie de Lyme chronique et ses co-infections tous les jours. Cette conduite choquante vis-à-vis de malades, souvent en grande souffrance, est commune à la plupart des services d'infectiologie. Cette publication, reprise par Santé publique France est entachée de nombreuses erreurs que nous avons soulevées dans une réponse validée et publiée dans le journal « Clinical Infectious Diseases », le même qui a publié l'article défaillant. (*Lacout A, Perronne C. Holistic or Dedicated Approach in Lyme Disease ? Clin Infect Dis. 2018*).

Il est incompréhensible qu'un exposé de partis pris sans aucun support scientifique solide ait pu être publié dans un journal international a priori respectable. Mais ce journal appartient à l'Infectious Diseases Society of America, société savante américaine qui a toujours, sans apporter la moindre preuve scientifique, nié l'existence de la forme chronique de la maladie de Lyme... Le fait que son organe de presse ait validé cette publication non scientifique ne fait que souligner la collusion dans la désinformation.

Cependant, devant la clarté de notre réponse, dénonçant la grande faiblesse de la publication du Pr Caumes, ledit journal n'avait d'autre choix que de publier notre réponse. Dans cet article, nous sommes non seulement choqués de voir les auteurs affirmer que l'on n'a pas la maladie de Lyme si la sérologie est négative, mais qu'en prime, il faut se souvenir impérativement de la piqûre de tique pour développer la maladie. C'est ubuesque ! Il est bien établi dans les publications médicales que la majorité des patients ne se souviennent pas avoir été piqués par une tique. La piqûre est indolore, souvent située dans des endroits peu visibles (plis du corps, dos, cuir chevelu, conduit auditif, etc.). Les « bébés tiques » (larves ou nymphes) ne mesurent que deux ou trois millimètres, la taille d'une tête d'épingle ! Les auteurs enfoncent le

clou en précisant que si les patients ne sont pas guéris après trois semaines d'antibiotique, c'est qu'ils n'avaient pas la maladie ! Cela témoigne d'une profonde méconnaissance de la forme chronique de cette pathologie pour laquelle le traitement antibiotique actif entraîne très souvent une augmentation des signes et symptômes de la maladie au début du traitement. Cette exacerbation connue sous le nom de réaction de Jarish-Herxheimer (« herx » pour les intimes) peut durer plusieurs semaines, voire plusieurs mois (*Pound et al, Proposed mechanisms and preventative options of Jarisch-Herxheimer reactions J Clin Pharm Ther. 2005*). Après 3 ou 4 semaines, durée « classique » du traitement, il n'est souvent pas possible d'observer une amélioration. Au contraire bien souvent, avec ces herx, le patient semble se dégrader, bien qu'il soit sur le chemin de l'amélioration ou de la guérison !

Il n'y a pas que la maladie de Lyme !

Nous ne comprenons également pas pourquoi le Pr Desenclos ne parle que de la sérologie de Lyme. La maladie de Lyme n'est que la partie émergée de l'iceberg ! Il y a en effet de nombreuses autres infections transmises par les tiques (co-infections) : d'autres bactéries, des parasites et des virus qui peuvent aussi induire des pathologies graves ! Pourquoi ne pas rechercher ces co-infections au lieu de considérer que les patients présentant une sérologie Lyme négative ont une pathologie psychosomatique et que leur souffrance est « dans la tête » ? En catimini, ces mêmes médecins qui tiennent ce discours publient sur ces co-infections et reconnaissent leur importance (faites ce que je dis, pas ce que je fais !) : citons par exemple l'article sur le parasite *Babesia* : « Babésiose en France et en Europe : une pathologie à redéfinir » auquel a participé le Pr Jaulhac du CNR de Strasbourg.

Les patients atteints par des formes chroniques de maladie de Lyme et co-infections ont depuis longtemps déserté les services d'infectiologie et sont désormais quasi exclusivement soignés par des médecins de ville. Il est très choquant que le Pr Desenclos accuse ces médecins héroïques d'être à l'origine de l'errance thérapeutique des malades. Ne voyant pas les patients ou refusant de les suivre au-delà de quelques jours à quelques semaines, le niveau d'expertise des services d'infectiologie sur la maladie de Lyme est conséquemment très faible.

La prise de position de Santé publique France, ignorant l'évidence scientifique, a et aura des conséquences dramatiques en France sur des dizaines de milliers, voire des centaines de milliers de patients atteints de la maladie de Lyme chronique et non dépistés par les tests actuels défaillants. Étant considérés comme « non malades » et donc non traités, certains sont, comme nous l'avons souligné, envoyés en psychiatrie, d'autres finissent paraplégiques, certains malheureusement décèdent. Et c'est sans

compter les suicides... Il est incompréhensible qu'une agence d'État favorise explicitement cette situation par des prises de position anti-scientifiques. L'histoire jugera sévèrement ceux qui colportent ces contre-vérités.

** Chef du Service des maladies infectieuses et tropicales à l'Hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP, Garches. Président du Conseil Scientifique de la FFMVT*

*** Médecin radiologue à Aurillac.*

[Reportages, analyses, enquêtes, débats. Accédez à l'intégralité des contenus du Point >>](#)

Quel est le meilleur hôpital près de chez vous ?

Découvrez le palmarès 2018 des hôpitaux et cliniques du Point. La référence dans le domaine médical.

[Je recherche](#)

17 COMMENTAIRES

Par le 14/05/2019 à 18:40

De quel côté est la désinformation scientifique ? (expurgé)

Cher Nostradamus, le commentaire dont vous appréciez la justesse a finalement été censuré. J'en livre une version expurgée, en espérant qu'elle convienne mieux à ceux qui en ont signalé le contenu abusif.

Simple praticien hospitalier, je suis attristée par l'ampleur du débat. Certes la sérologie de Lyme donne des résultats imparfaits. Il n'en reste pas moins qu'avec ou sans sérologie positive, les patients que les "Lyme doctors" traitent à grand renfort de médicaments toxiques ou de thérapies holistiques n'ont pas la maladie de Lyme. Ils ont des symptômes divers, handicapants, s'intégrant dans ce qui est le plus souvent un trouble de somatisation pour lesquels la prise en charge médicale est médiocre voire inexistante. Sur ce terreau proliférant, même en toute bonne foi, les charlatans. Formuler l'hypothèse que d'autres micro-organismes transmis par les tiques soient en cause chez tous ces patients mérite une publication scientifique pour le prouver et idéalement une démonstration d'une réponse prolongée aux antibiotiques de ces maladies vectorielles or les essais à grande échelle sont négatifs. La phrase "exposé de partis pris sans aucun support scientifique solide" de la part d'une équipe qui ne démontre pas ses affirmations est une plaisanterie. Exiger de la communauté scientifique de démontrer que le couteau de Lichtenberg (ce couteau sans lame auquel il manque le manche) n'est pas un couteau est tout le contraire d'une démarche scientifique. Il faudrait relire les critères de scientificité de Karl Popper. Quand de façon généralisée une population entière se convaincrait que ses douleurs lombaires ne sont pas le fait de l'arthrose mais d'une

infection à nanovirus et exigerait une réparation et une action du gouvernement, le rôle des scientifiques et donc des professeurs des universités est de se baser sur une expérience validée et reproductible par d'autres, quelque soit leur degré d'empathie pour les patients.

Par Nostradamus le 14/05/2019 à 15:09

Parfait commentaire du Dr HOUSSE

J'avais fait un commentaire quasi identique mais qui a été censuré, je ne peux que confirmer ce qui dit le Dr HOUSSE, les critères de vérité ne sont pas des impressions, des sondages d'opinion, mais relève d'une méthodologie scientifique solide...

Par liomrom le 14/05/2019 à 11:50

Réponse à Agas2, Abrraraccourcix, toneg4, ...

Qui porte bien son "nom".

Oui, les symptômes sont multiples et variés, c'est cela qui fait la difficulté. Car, oui l'on a tort de parler de "maladie de Lyme". C'est en fait un syndrome qui regroupe sans doute une dizaine de maladie que la tique transporte sans doute généralement et injecte simultanément. Ces maladies (pas toujours toutes présentes) évoluent chacune suivant sa variante (suivant pays et autres paramètres locaux) du virus ou de la bactérie, l'état du malade, ses antécédents et ses réponses immunitaires. D'où la difficulté où est la médecine (surtout en refusant de prendre en compte tous les cas soupçonnés et non prouvés pour les étudier statistiquement puis plus précisément) de caractériser la "maladie", ses symptômes, variés donc, et de juger des effets de chaque traitement qui vont, suivant les cas et les instants d'évolution de chaque maladie provoquer des effets plus ou moins efficaces et plus ou moins difficiles à interpréter, du fait de l'interaction des diverses maladies. Et certains peuvent aussi se faire piquer plusieurs fois sans ressentir de troubles (résistance particulière à tous les vecteurs, cela peut arriver...). Mais certains troubles semblent communs mais peuvent ne pas toujours être présents. C'est cette variété de troubles et d'évolution de chacun qui fait la difficulté de l'étude. Et chacun sait que rares sont les médecins qui acceptent d'avouer qu'ils ne savent pas, les "pontes" en particulier. Et ce sont ceux-là qui font les plus graves erreurs, entraînant aussi les plus graves conséquences, du fait de leur renommée. Et les plus grands peuvent se tromper. Mais ils ont souvent le pouvoir et en abusent et, étant rarement humble, ne veulent que rarement reconnaître une erreur... Et ils sont rarement sanctionnés comme ils devraient l'être, médiatiquement, et encore moins juridiquement et pénalement, ce qui leur donnerait à réfléchir. Encore une fois, s'ils sont si sûrs d'eux, qu'ils se fassent mordre intentionnellement.

