

Scandale de la Maladie de Lyme : lettre ouverte au Directeur général de la Santé

Article rédigé par Yves Cornette de Saint-Cyr, le 17 mai 2019



Un scandale sanitaire autour de la prise en charge de la Maladie de Lyme menace le système de santé français, arc-bouté sur des certitudes déconnectées des retours de terrain. Le Docteur Yves Cornett de Saint-Cyr, spécialiste de ces questions, s'adresse au Directeur général de la Santé sur le fond du dossier.

Docteur Yves Cornette de Saint-Cyr

CES de rééducation-réadaptation fonctionnelles

Diplômé de Médecine tropicale

Maîtrise d'immunologie

DEA de Biologie moléculaire et mellulaire

Lettre ouverte au Professeur Jérôme Salomon

Directeur général de la Santé

Monsieur le Directeur général de la Santé,

Dans le grand désordre qui règne autour de la maladie de Lyme, votre apparition publique a apporté le message humain, de reconnaissance des difficultés des personnes concernées par la maladie de Lyme, qui était très attendu. Permettez que j'insiste après vous, pour tirer profit des enseignements de la maladie de Lyme.

Avant les leçons spécifiques il y a les conséquences d'un diagnostic introuvable. Ces malades sans diagnostic de maladie entrent dans le circuit de l'errance avec déceptions et dégradation de leur situation mais à terme ils peuvent être dans une meilleure situation que ceux dont le diagnostic est synonyme d'impasse. Pour ces malades il y a la nécessité de sortir du schéma de classement par diagnostic d'état de maladie, pour entrer dans celui de causes, mécanismes et conséquences. Par ce nouveau chemin c'est le sujet malade tout entier qui revient en force dans l'attention du médecin. Le retour au sujet malade conduit, en premier lieu dans notre contexte, à l'étude des causes infectieuses et de la situation immunitaire. Cela permet de délivrer le malade par le traitement d'épreuve, qui revient en grâce, avec l'approbation de l'intéressé affranchi.

Mais cela ne règle pas tout. Dans la maladie de Lyme, un nouveau paradigme est nécessaire pour la compréhension, de l'état du malade, naturellement compliquée par la diversité des bactéries en cause, par leur sensibilité variable aux traitements et par les effets des réponses individuelles à ces infections. C'est la remise en cause du dogme pasteurien : « un microbe une maladie » qui est encore bien tenace.

A cause de cela, la maladie de Lyme a montré la nécessité d'un combat contre une opposition tenace, des institutions agrippées aux prérogatives de leurs fonctions, avec en chef de file la SPILF (Société de pathologie infectieuse de langue française). Celle-ci est enlisée dans un faux argument, celui de l'absence de preuve scientifique, comme si la science devait précéder toute connaissance, en l'occurrence comme si l'absence de preuve était la preuve de l'absence de maladie de Lyme chronique.

On peut être surpris en constatant que le monde hospitalo-universitaire semble encore acquiescer à cette contre utilisation de science par la SPILF, et à la pérennité du consensus Lyme de 2006 si dépassé et réducteur. L'esprit d'avant-garde n'est pas venu de l'université mais des malades. C'est bien là le nœud de la crise médicale : une défaillance d'en haut. Il faut dénouer la conception simpliste des protocoles et réviser le modèle de prise en charge qui doit devenir adapté à une maladie chronique évolutive poly-factorielle. De ce fait la prise en charge doit être **globale** en considération de toutes ses composantes, **personnalisée** par des options de choix des malades et participative pour intégrer ce qui dépend de l'action du malade. A cette proposition révolutionnant les recommandations et habitudes du système fait suite une découverte, celle du **pouvoir d'une efficacité nouvelle qui dépasse la maladie de Lyme** en s'adressant à des affections qui en dépendent.

Les affections qui dépendent de la maladie de Lyme sont des maladies auto-immunes dont les zones d'ombre cachent encore cette relation. Le rapprochement se fait d'abord par des signes cliniques communs sans spécificité.

J'ai été conduit à ce rapprochement alors que j'étais engagé dans la rééducation immunitaire depuis 20 ans. Aussi quand j'ai fait connaissance avec la maladie de Lyme et ses multiples questions, je côtoyais quotidiennement des patients en état de maladie auto-immune avérée. J'ai pu retrouver les critères épidémiologiques, cliniques, biologiques et de traitement d'épreuve de la maladie de Lyme, positifs dans la majorité des cas et plus particulièrement pour la SEP. Voilà sans doute la raison qui donne à la maladie de Lyme **une dimension insoupçonnée et capitale** pour de très nombreux et grands malades.

Je ne suis pas le seul dans cette recherche, puisque les neurologues pensent tous à Lyme dès la suspicion de sclérose en plaques, ils testent ainsi la maladie de Lyme considérant qu'il s'agit d'un diagnostic différentiel. Mon expérience me confirme le contraire, **qu'il n'y a pas deux maladies qui s'opposent, mais une continuité de l'une à l'autre**, et qu'elles bénéficient particulièrement de la rocéphine.

Un jour prochain révélera avec quelle légèreté le diagnostic de Lyme est éliminé dans la sclérose en plaques par les moyens ordinaires trompeurs, sans même recourir au traitement d'épreuve. Pourtant de la détection de la maladie de Lyme dépend un soulagement immense par l'accès à une chance de guérison compromise en cas de traitement immunosuppresseur contraire. Vous ne pouvez laisser perdurer cette situation **qui déclenchera un scandale** si des mesures urgentes ne sont pas prises.

En fin de compte la maladie de Lyme permet de faire **le point sur notre santé publique actuelle :**

- **sur le plan épidémiologique** : la veille sanitaire a été absente. Ce sont les praticiens engagés et les malades qui ont lancé l'alerte, organisé des campagnes d'information, et qui enfin ont organisé séminaires et conférences de formation de médecins
- **sur le plan bactériologique** : la question des co-infections, habituellement non recherchées, est une réserve de découvertes de causes de maladies encore inconnues.
- **sur le plan physiopathologique** :
 - tout d'abord **le statut de bactéries intracellulaires** est à l'origine des difficultés d'approche de leurs infections

- puis **le statut immunitaire individuel « typage lymphocytaire »** est une nouvelle donne pour suggérer ces infections, échappant aux tests biologiques ordinaires, et pour personnaliser les protocoles.

- **sur le plan des complications** : le rapport avec les maladies auto-immunes est le nouveau défi concernant d'innombrables malades chroniques dont les grands fléaux que sont les maladies inflammatoires et neurodégénératives.

- **Sur le plan du suivi dans la vraie vie** : face aux défaillances des organismes spécialisés, une évaluation neutre non médicale, à partir de **l'écoute directe des malades, s'avère indispensable** pour mesurer les besoins médicaux et découvrir les solutions émergentes, notamment celles issues de l'expérience des malades.

Vous savez que la crise actuelle a été précédée il y a 10 ans par les alertes de simples praticiens : les pharmaciens **Bernard Christophe et Viviane Schaller**. Cela leur a valu des poursuites de leur ordre professionnel, associé à la santé publique, et à la sécurité sociale, dans une coalition aveugle sur le service rendu par les accusés et aveugle sur la responsabilité de ceux qui auraient du réagir à l'alerte tant justifiée.

Cette situation montre à quel point le pouvoir juridique conféré aux instances ordinales juges et parties peuvent conduire à une « justice » contre productive. Cela, conjugué au monopole d'évaluation de la santé donné aux médecins dans un système qui confond santé et médecine, nuit à la santé et fait obstacle au besoin de réformes qui doivent découler d'un contrôle externe neutre.

Rétablir la justice, faire la lumière sur les conséquences de ses propres erreurs qui durent depuis plus de 10 ans, n'est ce pas le point de départ des réformes qui s'imposent ?

La maladie de Lyme est donc source de prise de conscience du besoin de réformes. Elle a montré que les malades sont de précieux acteurs de santé par leurs recherches d'informations, leurs actions associatives et leur participation dans leur propre prise en charge. Elle a changé des rapports des malades avec les médecins, en leur faisant accepter une responsabilité partagée entre eux, dans la décision du traitement d'épreuve.

On peut espérer que la maladie de Lyme ouvre une ère nouvelle de santé publique pour faire passer l'usager consumériste au niveau de responsable éclairé. **L'Etat peut y participer, en clarifiant les champs de la médecine et de la santé, puis en favorisant la prévention ciblée par le groupe « HLA »** (déterminant de la sensibilité immunitaire) des sujets concernés et coopératifs. Une recherche d'un type nouveau sur le plan de l'évaluation de la santé, d'intérêt humain, médical et économique, pourrait être conduite par la santé publique à la faveur de la coopération d'associations de malades. Elle est nécessaire face à la domination de la médecine de masse issue des études cliniques sponsorisées par des intérêts industriels.

Pour tous les malades concernés, je vous remercie, Monsieur le Directeur général de la Santé, de votre attention, et vous assure du soutien des médecins déjà engagés et de tous ceux qui ont l'amour du service de soigner.

Avec mes respectueuses salutations,

Docteur Yves Cornette de Saint Cyr

Pour en savoir plus :

<https://www.sciencesetavenir.fr/sante/alain-trautmann-la-maladie-de-lyme-pourrait-etre-un-nouveau-scandale->