

Lettre ouverte

Objet : Réaction suite au documentaire « La maladie de Lyme, danger réel ou imaginaire ? »

ARTE G.E.I.E.
Service Téléspectateurs
4, Quai du Chanoine Winterer
CS 20035
F- 67080 Strasbourg Cedex

Le 8 mai 2012, à Arcueil

Madame, Monsieur,

En tant que principale association française ayant pour objet d'échanger, de diffuser des informations sur les maladies transmises par les tiques et d'en assurer la prévention, représentant de nombreux malades, France Lyme vous remercie pour avoir diffusé un documentaire au sujet de la maladie de Lyme. Nous tenons toutefois à vous faire part de la colère et du choc qu'a provoqué chez nos adhérents le visionnage du documentaire « La maladie de Lyme, danger réel ou imaginaire ? ».

Alors qu'internationalement deux courants s'affrontent au sujet de la gravité de la maladie de Lyme et de la chronicité ou non de cette maladie, le journaliste, arguant du fait qu'il est médecin, ne présente qu'un de ces courants. Pourtant, cet élément est primordial pour comprendre les difficultés de diagnostic et de traitement des malades.

En effet, deux théories, également légitimes mais divergentes, existent pour le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme : les directives de l'Infectious Diseases Society of America (IDSA)¹, auxquelles adhèrent le journaliste et les trois médecins interviewés, et celles de l'International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS)². A titre d'information, le Dr Nicolaus est un membre actif de l'ILADS depuis plusieurs années ainsi

-
- 1 Wormser et al, 2006. The Clinical Assessment, Treatment, and Prevention of Lyme Disease, Human Granulocytic Anaplasmosis, and Babesiosis: Clinical Practice Guidelines by the Infectious Diseases Society of America *Clin Infect Dis.* (2006) 43 (9): 1089-1134. doi: 10.1086/508667 <http://cid.oxfordjournals.org/content/43/9/1089.full>
 - 2 Burrascano, *Diagnostic Hints and Treatment Guidelines for Lyme and Other Tick Borne Illnesses*, 2008, http://www.ilads.org/lyme_disease/B_guidelines_12_17_08.pdf

que de la Deutsche Borreliose Gesellschaft (DBG). Ne pas le mentionner permet d'insinuer qu'il agit seul, selon sa propre théorie et dans un but uniquement lucratif.

Vous trouverez en annexe quelques éléments scientifiques et des articles en faveur de la maladie de Lyme chronique et des thèses de l'ILADS.

Sachez qu'en Allemagne également, deux directives concernant la prise en charge de la borréliose tardive co-existent, et sont en vigueur toutes les deux et appliquées au sein du corps médical. Ces deux écoles qui s'affrontent sont l'exacte réplique des deux sociétés savantes américaines IDSA et ILADS : l'une niant complètement l'existence d'une infection persistante, l'autre, émanant de la DBG, la reconnaissant et tentant de la soigner tant bien que mal, avec les médicaments existant à l'heure actuelle. Autrement dit, le gouvernement allemand reconnaît les deux directives et chaque médecin allemand doit, en son âme et conscience, choisir quelles directives il applique.

Or il se trouve que les derniers procès aux USA ont donné tort aux directives de l'IDSA³, car des conflits d'intérêt entre médecins et assurances privées de santé ont été dévoilés au grand jour.

Plus récemment encore, le Dr Waisbren, fondateur de l'IDSA et ayant pris en charge de très nombreux malades de Lyme, a finalement changé d'opinion et a adopté les thèses de l'ILADS. Il applique désormais les directives de l'ILADS et a écrit un livre pour expliquer les raisons de ce changement radical.⁴

Le réalisateur a traité le sujet de la maladie de Lyme entièrement « à charge », sans laisser au téléspectateur la possibilité de se faire sa propre opinion concernant la polémique sur cette maladie. Pour cela, il aurait fallu traiter les deux courants de pensée de façon impartiale. Or, dans ce documentaire, les propos du Dr Nicolaus sont reçus avec beaucoup de critique, alors que les trois autres médecins, se fiant aux théories de l'IDSA, sont considérés comme « la » référence.

D'autre part, il est extrêmement facile de manipuler le téléspectateur en coupant au montage toutes les interviews de malades qui pourraient nuire à la conclusion que souhaite porter le journaliste à son documentaire.

Nous savons ainsi que deux jours entiers de tournage auprès de malades ont été purement et simplement coupés... Le réalisateur a notamment écrit une lettre à l'un des malades, expliquant que son interview allait à l'encontre de l'opinion qu'il souhaite développer dans son film. Il y reconnaît textuellement qu'il ne croit pas à la persistance de l'infection.

L'interview d'un autre malade, reconnu en maladie professionnelle, n'a pas été incluse dans le montage final, bien qu'elle ait duré plusieurs heures. La maladie de Lyme figurant dans la liste des maladies professionnelles, et donnant droit par conséquent à différentes prestations sociales et compensations financières (expliquées par le fait que cette maladie peut être lourdement invalidante et ne se soigne pas facilement à un stade avancé), le statut de ce malade ne pouvait donc appuyer la thèse de ce journaliste, selon laquelle la maladie de Lyme est bénigne et se soigne parfaitement en quelques semaines d'antibiotiques, quel que soit le stade. Il a donc été évincé du reportage...

3 Johnson et Stricker, The Infectious Diseases Society of America Lyme guidelines: a cautionary tale about the development of clinical practice guidelines. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2010, 5:9 <http://www.peh-med.com/content/5/1/9>

4 *Treatment of chronic Lyme disease, 51 case reports and essays in their regard*, Burton Waisbren, 2012, BioMed Publishing Group. <http://www.lymebook.com/burton-waisbren-chronic-lyme-book-essays>

Au final, aucun malade traité au BCA et satisfait de l'amélioration nette de son état de santé n'apparaît dans le film. Pourtant ils sont nombreux ! Les seuls patients interrogés sont ceux ayant choisi d'abandonner ou de refuser le traitement.

Il est un peu « facile » pour les médecins d'accuser les associations de malades, en tentant de les faire passer pour des mouvements sectaires anti-scientifiques...

Derrière ce problème se cachent d'autres questions : pourquoi tant de malades cherchent-ils des informations et du soutien auprès des associations ? Pourquoi le nombre d'associations autour des maladies vectorielles à tiques⁵ et le nombre d'adhérents grandit-il, aussi bien en France qu'à l'international ?

Le titre interrogatif du documentaire (« Danger réel ou imaginaire ? ») ainsi que la présentation qu'Arte en a faite laissent entendre que le documentaire développerait les deux courants et idéalement laissait la décision au téléspectateur. Or il n'en a rien été.

La chaîne Arte a dans l'opinion publique une image de sérieux et de compétence ; les téléspectateurs lui font confiance pour la qualité et la fiabilité des informations diffusées. Mais la diffusion de ce documentaire a terni l'image que nous avons de votre chaîne...

Dans le souci de respecter vos téléspectateurs, tout en prenant en compte votre réputation de chaîne de télévision indépendante et objective, vous seriez bien aimable d'indiquer en début des prochaines rediffusions de ce documentaire que deux théories opposées sur la maladie de Lyme existent, défendues chacune par des médecins respectables, et que le documentaire n'est que le reflet d'une opinion personnelle partielle, qui n'engage que son auteur.

Nous vous serions également très reconnaissants de réaliser un nouveau documentaire qui traite de la complexité des maladies vectorielles à tiques et des difficultés de diagnostic et de traitement.

Nous nous tenons à votre disposition pour vous apporter toute précision au sujet de ces problématiques.

Très respectueusement,



Anne Jourdan – Présidente de France Lyme pour le bureau de France Lyme

5 Une liste des principales associations sur les maladies à tiques est donnée en annexe 2.

ANNEXE I : ELEMENTS SCIENTIFIQUES

La réaction de Jarisch-Herxheimer

Dans certaines infections comme la maladie de Lyme ou la syphilis, il existe une réaction avec les antibiotiques, appelée « réaction de Jarisch-Herxheimer ». La destruction des bactéries entraîne une libération massive d'endotoxines, qui exacerbe la réaction inflammatoire de l'organisme et aggrave temporairement les symptômes ressentis avant le traitement. Cette réaction peut être très douloureuse et difficile à supporter, mais elle est passagère. Elle est à distinguer des effets secondaires des antibiotiques ou d'une allergie.

Elle est la preuve de l'existence d'une infection à spirochètes, bien que non systématique (certaines souches de *Borrelia* sécrètent plus ou moins d'endotoxines, et les réactions du système immunitaire varient d'un malade à l'autre).

La patiente du BCA intervenant dans ce reportage se plaint de traitements extrêmement durs à supporter...

Là encore, le journaliste, s'il avait été objectif, aurait dû rechercher comment, chez des patients soi-disant non malades, les antibiotiques pouvaient aggraver les symptômes... Ceci s'expliquant difficilement par un simple effet secondaire des antibiotiques.

Ce journaliste connaissait parfaitement la réaction de Jarisch-Herxheimer puisqu'elle est enseignée, mais n'a évidemment pas jugé bon d'en parler dans son documentaire...

Les co-infections :

Les tiques transmettent de nombreux agents pathogènes : la bactérie *Borrelia*, mais également d'autres bactéries (*Bartonella*, *Ehrlichia* etc...), des parasites et même des virus. Une confusion est entretenue entre la borréliose de Lyme due à la bactérie *Borrelia Burgdorferi*, et la maladie de Lyme au sens large, c'est-à-dire une infection par un ensemble d'agents pathogènes lors d'une piqûre de tique. C'est pourquoi nous préférons le terme « maladies vectorielles à tiques ».

Il est difficile de prendre en compte tous les agents infectieux, d'autant plus que tous les agents transmis par la tique ne sont pas connus⁶ et que la clinique est complexe à cause de l'accumulation des causes.

Ni le journaliste ni aucun médecin interrogé ne mentionne l'existence de ces co-infections. Au contraire de la plupart des médecins, le BCA essaie d'en tenir compte chez ses patients et tente d'utiliser les tests les plus spécifiques pour un diagnostic le plus clair possible.

Quelques publications scientifiques en faveur de la maladie de Lyme chronique

Aux États-Unis, de nombreux médecins ne suivent pas les directives de l'IDSA : ils traitent des patients séronégatifs et traitent longtemps : 57% traitent 3 mois ou plus.

Ziska MH, Donta ST, Demarest FC. Physician preferences in the diagnosis and treatment of Lyme disease in the United States. *Infection* 1996 Mar-Apr;24(2):182-6.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8740119>

Le test le plus employé, le test ELISA, a une sensibilité moyenne de 56% et ne détecte donc qu'un peu plus de la moitié des malades.

Stricker and Johnson *BMJ* 2007; 335:1008 <http://www.bmj.com/content/335/7628/1008.1>

Existence de faux séronégatifs :

Kaiser R. False-negative serology in patients with neuroborreliosis and the value of employing of different borrelial strains in serological assays. *J Med Microbiol*.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11023188>

6 http://www.invs.sante.fr/publications/2009/maladie_de_lyme_plaquette/plaquette_maladie_de_lyme.pdf

Dejmkova H, Hulinska D, Tegzova D, Pavelka K, Gatterova J, Vavrik P. Seronegative Lyme arthritis caused by *Borrelia garinii*. *Clin Rheumatol*. 2002 Aug;21(4):330-4.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12189466>

Brunner M. New method for detection of *Borrelia burgdorferi* antigen complexed to antibody in seronegative Lyme disease. *J Immunol Methods*. 2001 Mar 1;249(1-2):185-90.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11226475>

Schutzer SE, Coyle PK, Belman AL, Golightly MG, Drulle J. Sequestration of antibody to *Borrelia burgdorferi* in immune complexes in seronegative Lyme disease. *Lancet*.

<http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PII0140-6736%2890%2990606-6/abstract>

Brown SL, Hansen SL, Langone JJ. (FDA Medical Bulletin) Role of serology in the diagnosis of Lyme disease. *JAMA*. 1999 Jul 7;282(1):62-6. <http://jama.ama-assn.org/content/282/1/62.abstract>

Persistence chronique de l'infection malgré un traitement intensif :

Bradley JF, et al, The Persistence of Spirochetal Nucleic Acids in Active Lyme Arthritis. *Ann Int Med*

1994;487-9 <http://www.annals.org/content/120/6/487.extract>

Bayer ME, Zhang L, Bayer MH. *Borrelia burgdorferi* DNA in the urine of treated patients with chronic Lyme Disease symptoms. A PCR study of 97 cases. *Infection* 1996. Sept-Oct;24(5):347-

53 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8923044>

Georgilis K, Peacocke M, & Klempner MS. Fibroblasts protect the Lyme disease spirochete, *Borrelia burgdorferi*, from ceftriaxone in vitro. *J Infect Dis* 1992;166: 440-444

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1634816>

Horowitz RI. Chronic Persistent Lyme Borreliosis: PCR evidence of chronic infection despite extended antibiotic therapy: A Retrospective Review. Abstract XIII Intl Sci Conf on Lyme Disease.

Mar 24-26, 2000. http://www.ilads.org/lyme_research/lyme_articles9.html

Haupt T, et al. Persistence of *Borrelia burgdorferi* in ligamentous tissue from a patient with chronic Lyme borreliosis. *Arthritis Rheum* 1993;36:1621-1626

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.1780361118/abstract>

Preac-Mursic V, et al. Survival of *Borrelia burgdorferi* in antibioticly treated patients with Lyme borreliosis. *Infection* 1989;17:355-359. <http://www.springerlink.com/index/J5R230V6K4604713.pdf>

Straubinger RK, et al. Persistence of Bb in Experimentally Infected Dogs after Antibiotic Treatment. *J Clin Microbiol* 1997;35(1):111-116 <http://jcm.asm.org/content/35/1/111.short>

ANNEXE 2 : Quelques exemples d'associations à l'international (liste non exhaustive)

Europe

Tick Talk Ireland - Lyme Disease, Organisation non gouvernementale (ONG)

Deutsche Lyme Borreliose Hilfe (Allemagne), Organisation à but non lucratif

Lyme Alert Greece (Grèce), Communauté

Borreliose- und FSME-Bund Deutschland e.V. (Allemagne), Organisation à but non lucratif

BADA-UK (Borreliosis & Associated Diseases Awareness UK), Organisation à but non lucratif

Suomen Lyme Borreliosis ry, Organisation à but non lucratif

Northeast Florida Lyme Association, Organisation à but non lucratif

borelioza.org | Lyme Poland, Organisation à but non lucratif

Norsk Lyme Borreliose - Forening, Organisme communautaire

Liga für Zeckenranke (Suisse), Organisation à but non lucratif

États-Unis

Lyme Disease Action (USA), Organisation à but non lucratif

Lyme Disease Association, Inc. (LDA), Organisation à but non lucratif
Columbia Lyme & Tick-Borne Diseases Research Center, Organisation à but non lucratif
Georgia Lyme Disease Association, Organisation à but non lucratif
Texas Lyme Disease Association, Organisation à but non lucratif
Children's Lyme Disease Network, Organisation

Autres

Lyme-Québec, Communauté
Lyme Disease Association of Australia, Organisation à but non lucratif
Bite Back at Lyme, Organisation à but non lucratif
The Lyme Garden, Communauté