
Lyme, pour s'y retrouver...

Version 2.1 - 13 mars 2019

Lyme, ... ?¹

La **maladie de Lyme** est une maladie vectorielle et une zoonose, maladie infectieuse qui touche l'être humain et de nombreux animaux. Transmise par morsure de tiques dures *Ixodes*, c'est une maladie bactérienne, due à une borrelie (*Borrelia burgdorferi*, au sens étroit, prédominante en Amérique du Nord).

À proprement parler, on réserve le terme de **borréliose de Lyme** à la « maladie de Lyme européenne », due à une plus grande diversité de borrelies (principalement *Borrelia garinii*, *B. afzelii*... ou *B. burgdorferi* au sens large).

De façon courante, maladie de Lyme et borréliose de Lyme sont synonymes, et dues alors à *Borrelia burgdorferi* au sens large.

La question est de savoir s'il existe une forme chronique de la maladie, malgré un traitement antibiotique initial, ou en l'absence de symptômes immédiatement après la piqure.

La Polémique

Maladie chronique ou séquelles ?

La polémique est vive entre deux écoles.

D'un côté, l'**IDSA**² aux États Unis pour qui une fois un traitement antibiotique lourd de 3 à 4 semaines appliqué, les borrelies sont éradiquées. Il peut y avoir des séquelles, aussi appelé syndrome post-Lyme dues aux dégâts causés par les borrelies ; ces symptômes sont traités par des thérapies symptomatiques de contrôle de la douleur ou de la fatigue. En France, cette approche a inspiré le protocole de prise en charge, dit du *Consensus de 2006* et constitue l'approche thérapeutique officielle portée par le Centre National de Référence, au CHU de Strasbourg.

De l'autre côté, l'**ILADS**³ assure que les bactéries survivent à la cure initiale ; elles ont la faculté de sporuler, de s'enkyster, ou de constituer des *biofilms*, préférant les tissus peu irrigués : tendons, fascia, tissus adipeux, etc. Les cures classiques d'antibiotiques ne les détruisent donc pas complètement, et elles sont capables de réinfecter le corps à la

1 Définition [Wikipedia](#).

2 Infectious Diseases Society of America : <https://academic.oup.com/cid/article/43/9/1089/422463> ou, en pdf suivre ce [lien](#)

3 International Lyme and Associated Diseases Society : <http://www.ilads.org/lyme/treatment-guideline.php>

première opportunité, en particulier à la première faiblesse des défenses immunitaires. En France, ces thèses sont reprises par le Pr Perronne du CHU de Garches. Le traitement préconisé consiste en une cure longue (de 6 mois à un an) d'antibiotiques, souvent en alternance avec des phases de repos entre deux périodes de cure ; elles peuvent être monoproduit ou associer plusieurs antibiotiques. Ces pratiques étaient interdites jusqu'en juin 2018⁴ et certains médecins ont fait l'objet de poursuites judiciaires. La plupart des tenants de cette approche recommandent d'associer au traitement des thérapies naturelles ou alternatives (huiles essentielles en particulier).

Les associations de malades soutiennent le Professeur Perronne. La Deutsche Borreliose Gesellschaft⁵ est sur la même longueur d'onde.

Où en est-on ?

Les deux « écoles » conviennent du manque d'études fiables pour trancher. L'IDSA souligne qu'après une cure de 3 à 4 semaines d'antibiotiques on ne peut trouver de borrelies dans des cultures de tissus (derme, le plus souvent semble-t-il), l'ILADS met en avant les améliorations cliniques constatées.

En 2012, le Ministère de la Santé a demandé au Haut Conseil de la Santé Publique de faire le point sur l'état des connaissances.

Le résultat a été publié en 2014 sous le titre La borreliose de Lyme⁶. Cet excellent rapport fait un état des lieux précis, y compris en ce qui concerne les associations, et lance la réflexion qui doit aboutir au *Plan Lyme*⁷ et au *Plan National de Diagnostic et de Soins (PNDS)*.

Celui-ci aurait dû mettre fin à la polémique...

Depuis début 2016, des réunions de travail ont lieu pour mettre en place ces décisions. Les associations ont pris en compte les remarques du rapport de 2014, et trois d'entre elles ont fondé avec un collectif de médecins et de chercheurs la **FFMVT**⁸ qui participe activement aux discussions. Le PNDS⁹, attendu début 2018 ne sera finalement publié que le 20 juin 2018, sous l'appellation de *Recommandations de bonne pratique*, après d'après discussions alors que la dernière réunion a eu lieu en mars¹⁰. Pendant ce délai, la Société des Pathologies Infectieuses de Langue Française (SPILF) a modifié unilatéralement le texte,

4 Juin 2018, date de la publication du Protocole National de Diagnostic et de Soins. Voir ci-dessous § où en est-on ?.

5 <http://www.borreliose-gesellschaft.de/> et guide de bonnes pratiques : <http://www.borreliose-gesellschaft.de/Texte/guidelines.pdf>

6 Ce rapport est accessible ici : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=464>

7 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_lyme_180117.pdf

8 Fédération Française des Maladies Vectorielles à Tiques : <https://ffmvt.org/> ; Le compte rendu de la dernière réunion du *Plan Lyme* est consultable en ligne : <https://ffmvt.org/cr-du-2eme-comite-de-pilotage/>

9 Découpé en 5 chapitres, le PNDS validé est publié sur le site de la HAS : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2857558/fr/borreliose-de-lyme-et-autres-maladies-vectorielles-a-tiques?cid=r_1439180

10 <http://ffmvt.org/pnds-et-conflit-dinterets/>

sans en informer les autres participants. Pis, après la publication, la SPILF a refusé de signer le protocole à l'élaboration duquel elle a participé. L'ordre des médecins et la SPILF ont ensuite publié des prises de positions hostiles aux *Recommandations de bonne pratique*¹¹, positions reprenant, presque mot pour mot des positions prises en 2016, c'est-à-dire à la création de groupe de travail devant élaborer le PNDS. Enfin, des attaques virulentes de la part de praticiens de la SPILF, voire d'ordres des médecins départementaux visent à ne pas appliquer les *Recommandations de bonne pratique*. On citera l'étude du Pr Caumes, en anglais et en accès (très) privé (mise en ligne récemment sur le site Lymeaware¹², mais abondamment reprise par des médecins dans les médias grand public¹³, l'interdiction faite par l'ordre des médecins de l'Ain d'appliquer les *Recommandations de bonne pratique* (!)¹⁴ – interdiction levée, car illégale ...

Le dernier épisode (février 2019) est l'annulation, par les instances organisatrices, de deux conférences du Pr Perronne, l'une à Argenton-sur-Creuse¹⁵, l'autre à Orléans. Les raisons invoquées sont peu claires et font référence à la « polémique » ou aux « positions » du Pr. Perronne.

Enfin, il ne faut pas oublier que certaines associations de patients, en particulier LE DROIT DE GUÉRIR, ont fustigé les *Recommandations de bonne pratique* parce qu'il ne prenait pas assez en compte l'aspect chronique de la maladie.

La FFMVT, et les associations qui la soutiennent saluent des avancées, bien qu'elles les trouvent modestes¹⁶.

Mais que disent les *Recommandations de bonne pratique* ?

Les *Recommandations de bonne pratique* sont organisées en 4 chapitres de quelques pages faisant le point des bonnes pratiques et des conduites à tenir face à différents

11 <http://www.infectiologie.com/UserFiles/File/spilf/communiques/2016-spilf-edito-lyme.pdf> ; https://www.sciencesetavenir.fr/sante/exclusif-maladie-de-lyme-la-lettre-de-la-spilf-du-cnr-borrelia-et-des-societes-savantes-envoyee-a-la-has_124684 ;

<http://www.academie-medecine.fr/communiqu%C3%A9-de-presse-du-2-juillet-2018-mise-au-point-de-la-haute-autorite-de-sant%C3%A9-has-a-propos-de-la-maladie-de-lyme-reactions-et-deception-de-lacademie-nationale-de-medecine/> ; réponse de la FFMVT : <http://ffmvt.org/maladie-de-lyme-reponse-de-la-ffmvt-au-communique-de-lacademie-nationale-de-medecine-du-2-juillet-2018/>

12 "Holistic approach in patients with presumed Lyme borreliosis leads to less than 10% of confirmation and more than 80% of antibiotics failure." des demandes par courriel aux principaux auteurs n'ont pas eu de réponse... mais une association l'a mis en ligne : <http://lymeaware.free.fr/lyme/Publications/ciy799.pdf> . Une note critique en fait l'analyse (négative) <https://tinyurl.com/debunkcaumes> sans qu'on sache vraiment qui en est l'auteur et quelles sont ses compétences.

13 <https://www.lanouvellerepublique.fr/poitiers/vienne-maladie-de-Lyme-cette-polemique-qui-enfle>

14 <https://www.leprogres.fr/ain-01/2018/11/09/maladie-de-Lyme-controverse-autour-d-un-courrier-de-l-ordre-des-medecins> et <https://franceLyme.fr/alerte-du-prefet-et-du-directeur-general-de-la-sante-suite-a-courrier-du-president-du-cdom-de-lain/>

15 En ce qui concerne ce cas, l'intervention de Centre de référence de Strasbourg et de la SPILF est suspectée.

16 Voir : <http://blog.ledroitdeguerir.com/communiqu%C3%A9-la-desinformation-de-la-ffmvt-na-que-trop-dure/> et <http://ffmvt.org/position-de-la-ffmvt-sur-l'action-du-droit-de-guerir-a-lencontre-du-texte-de-la-has/>

aspects du problème qui constituent en fait les fiches synthétiques résumant le guide proprement dit.

1. Prévention des Maladies vectorielles à Tiques (MVT) : en deux pages il est expliqué les mesures de prévention basiques pour éviter les piqûres, les répulsifs à utiliser, et la conduite à tenir en cas de piqûre.
 2. Borréliose de Lyme : sur 9 pages il est dressé un inventaire des manifestations de la borréliose de Lyme, en traitant pour chaque symptôme ou ensemble de symptômes, la description clinique, la stratégie diagnostique, la stratégie thérapeutique et la surveillance. La plupart des formes décrites correspondent à des manifestations précoces, dans les 6 mois qui suivent la piqûre. Sont évoquées, également des formes tardives apparaissant plus de 6 mois après la piqûre : acrodermatite chronique atrophique, atteintes neurologiques et troubles psychiatriques. Ce chapitre définit les tests sérologiques à utiliser pour les diagnostics. Alors que la fiabilité de ces tests (sensibilité, spécificité) est discutée, ce point a été modifié unilatéralement par la SPILF entre mars 2018 et la publication du protocole.
 3. Autres maladies vectorielles à tiques : Meningo-encéphalites à tiques, causée par un virus ; Rickettsioses à tiques, causées par des bactéries intracellulaires, Tularémie, maladie à déclaration obligatoire, Babésiose, causée par un parasite protozoaire (chez l'animal, et le chien en particulier, les babésies causent la piroplasmose) et l'Anaplasmose granulocytaire humaine, causée par la bactérie intracellulaire anaplasma.
 4. Symptomatologie/Syndrome persistant(e) polymorphe après une possible piqûre de tique (SPPT) : ce cahier de 5 pages a été âprement discuté entre les tenants du consensus de 2006, et les praticiens souhaitant introduire la notion de « lyme chronique ». La dénomination est ambiguë, le groupe de travail n'ayant pu choisir entre syndrome¹⁷ et symptomatologie ! Le concept de SPPT correspond à la définition américaine de PTLDS pour Post Treatment Lyme Disease Syndrom. C'est ce qui sera qualifiée de « maladie créée » par la SPILF dès la publication des *Recommandations de bonne pratique*, et est considéré comme une avancée par la FFMVT.
- Suivent deux fiches relatives aux examens complémentaires et à la performance des tests diagnostiques (fiche controversée).
 - Les *Recommandations de bonne pratique* proprement dites de 52 pages intitulé **Texte des recommandations** reprend de façon détaillée les chapitres décrits ci-dessus

17 Syndrome : Ensemble de signes, de symptômes, de modifications morphologiques, fonctionnelles ou biochimiques de l'organisme, d'apparence parfois disparate mais formant une entité reconnaissable qui, sans présager obligatoirement des causes de ces manifestations, permettent d'orienter le diagnostic. - définition [CNRTL](#)
Symptomatologie : Étude des symptômes des maladies. - Définition [CNRTL](#)

- Et pour finir un rapport de 402 pages, Argumentaire scientifique, expose les arguments et thèses qui ont amené à l'élaboration des *Recommandations de bonne pratique*. On y lit, dans l'introduction page 7 un paragraphe « Controverse » :

Lors des débats du groupe de travail, plusieurs points ont fait l'objet de controverses. Les données de la littérature, parfois contradictoires, pouvant avoir un niveau de preuve insuffisant, n'ont pas toujours permis de trancher les débats. Ces données, ainsi que les positions des différentes parties, sont colligées dans cet argumentaire scientifique. Pour consulter le résultat du consensus obtenu au sein du groupe de travail à l'issu des réunions de ce dernier, et les recommandations émises pour la prise en charge des patients ayant une borréliose de Lyme, une autre maladie vectorielle à tiques, ou présentant des signes cliniques évoquant un SPPT, le lecteur est invité à se reporter au texte des recommandations associé.

Les associations

En 2014, il existait 4 associations regroupant des malades :

- Lyme sans Frontières
- France-Lyme
- Lym'P.A.C.T.
- Le relais de Lyme.

Les trois dernières associations sont membres fondatrices de la FFMVT.

Lyme sans Frontières a été créée et présidée par Judith Albertat qui a une forte présence sur la toile et a publié plusieurs ouvrages, notamment des protocoles de soins en aromathérapie. En 2019, l'association semble avoir traversé une mutation, et a changé de direction. Le bureau de France Lyme a également été récemment renouvelé.

Depuis 2014, d'autres associations ont vu le jour :

- Le droit de guérir, créé en 2016
- ChroniLyme, sur laquelle on n'a aucune indication à part des articles de blogs sur son site.

Ces deux associations défendent plutôt une ligne de défense exclusive des patients, que l'on peut parfois estimer excessive, alors que les trois associations cofondatrices de la FFMVT œuvrent également à la prévention et à l'information, en liaison avec le corps médical. Lyme sans Frontières, autrefois sur une ligne dure, semble avoir pris une orientation plus constructive, du même type que celle des trois associations cofondatrices de la FFMVT.

Les protocoles de soins

Un bon résumé des philosophies de traitement possibles est donné dans un opuscule que l'on peut obtenir sur demande auprès de L'institut pour la Protection de la Santé Naturelle¹⁸ intitulé : *La maladie de Lyme en 10 questions*.

Le fascicule semble inspiré fortement par Mme Judith Albertat, fondatrice de Lyme sans Frontières. Les traitements sont abordés à la Question 6 (Quels sont les traitements?) page 10.

Antibiothérapies

Les antibiothérapies diffèrent selon le prescripteur. Les hôpitaux et les médecins dépendant du Centre National de Référence (c'est-à-dire presque tous) prescrivent une (parfois plusieurs, en considérant qu'il s'agit d'une nouvelle infection) cure de 3 semaines à un mois d'antibiotiques à forte dose.

D'autres médecins, dans la mouvance du Pr Perronne prescrivent des cures longues de 6 mois à un an, souvent « pulsées » : 2 à 3 semaines de cures / 2 à 3 semaines de repos. Avec un ou plusieurs antibiotiques.

Pour Lympact et France-Lyme (semble-t-il) c'est la seule cure possible, c'est-à-dire efficace, avec l'association à des médecines alternatives.

Je crains que ces cures longues ne soient épuisantes pour le patient. Mais cela dépend évidemment des personnes. Les antibiotiques peuvent avoir une influence négative sur les intestins, apparemment déjà fragilisés par la maladie de Lyme. Les choses évoluent vers des prises en charge par des médecines dites naturelles.

Aromathérapie et médecines alternatives

Le tic-tox

Le tic-tox est la première chose qui ressort d'une recherche sur la toile. On y apprend très vite qu'il est interdit en France en raison de la présence d'huile essentielle de Sauge, toxique¹⁹.

La formule exacte est introuvable ; il s'agit d'un assortiment d'huiles essentielles dont les fonctions sont la détoxification de l'organisme et le renforcement de l'immunité.

18 <http://www.ipsn.eu> ; J'ai reçu le lien suivant pour accéder au fascicule : http://www.ipsn.eu/wp-content/uploads/2017/03/DS-IPSN-201703-LYME.pdf?email={emailaddress}&utm_source=PSN&utm_medium=adwords&utm_campaign=201703-lyme-en-10-questions , mais je ne sais pas s'il est utilisable par d'autres... ??

19 Voir, par exemple : <http://www.maladie-lyme-traitements.com/tic-tox.html>

Les huiles essentielles

Elles sont fréquemment proposées en complément des antibiothérapies (parfois en remplacement).

Elles ont pour but la détoxification de l'organisme, et le renforcement de l'immunité naturelle. Citons pour faire simple :

- Détox, en particulier, détox du foie
 - Cardère ou chardon des foulons
 - Chardon-Marie
 - Radis noir
 - Artichaut
- renforcement de l'immunité : Griffe de Chat (uncaria)
- Antibactériens naturels : extrait de pépin de pamplemousse
- ... non exhaustif

On recommande également parfois des vitamines (E, C...) et des compléments équilibrants, type *ErgyMag*, par exemple.

Le problème reste de trouver un praticien.

Argent colloïdal

Présenté comme le premier antibiotique, il est parfois paré des vertus attribuées à l'antique et à l'authentique. Il n'est malheureusement pas sans effets secondaires.

Homéopathie

Des cures à base de *borrelia* à très haute dilution (1000K et plus) ont été expérimentées, sans qu'il y ait de retour documenté.

Un retour négatif m'a été rapporté en cas d'usage exclusif (mais par une personne qui pense que l'antibiothérapie longue est la seule voie sérieuse).

Alimentation

Enfin, si l'alimentation ne peut être une thérapie exclusive, un régime adapté peut être d'une grande aide.

La borreliose est consommatrice d'énergie et le corps a besoin de toutes ses ressources pour faire face. D'autre part il faut éviter de surcharger le foie, déjà mis à mal par les toxines de la *Borrelia*.

Voici un exemple de régime :

- pas de sucres ajoutés
- pas de gluten
- peu de fruits crus

- privilégier les légumes verts, notamment en jus fraîchement pressé
- importance des graisses originelles (famille coco, beurre clarifié, huile vierge de première pression à froid)
- des protéines à chaque repas (60 g à 140 g) dont la spiruline
- bouillon de poule tous les jours
- Céréales en petites quantités

Là aussi la question est de trouver un praticien.

Jose Barbier