

Colloque du 3 juin à Strasbourg : Le CNR de Strasbourg s'enfoncé dans le déni !

Nous, malades , adhérents de l'association « Lyme sans Frontières » , étions présents le 3 juin , à la Faculté de Médecine de Strasbourg, lors du colloque organisé par l'ARS (Agence Régionale de Santé) sur les maladies transmises par les tiques.

Nous dénonçons vigoureusement l'incurie et la surdité coupable des représentants du CNR (Centre National de Référence sur la Borrélia), face à la réalité insupportable vécue par un nombre grandissant d'entre nous qui échouent dans les associations en lançant des appels de détresse.

Pourquoi ?

- Refus d'entendre des témoignages accablants de malades....
- Aucune mention du rapport du HCSP (Haut Conseil de la Santé publique) publié en décembre 2014 qui pourtant met en question l'efficacité des tests séro-diagnostiques en usage en France (Elisa et Westernblot) , admet la notion de chronicité de la maladie et souligne la nécessité de la formation des médecins.
- Aucune mention de la polémique qui divise le monde médical au niveau mondial depuis longtemps : les Pr Hansmann et Jauhac (Directeur du CNR) continuent de s'appuyer sur les certitudes de l'IDSA (USA) reprises par l'EUCALB (Europe), puis par la SPILF en France, à l'origine de la 16^{ème} conférence de consensus de soins de 2006. Ce sont bien ces préconisations assénées aux professionnels de santé en matière de tests et de traitements qui bloquent toute évolution, alors que nous nous trouvons face à une pandémie en passe de devancer le SIDA , autrement dit face à une urgence sanitaire !

Le 3 juin, les conditions d'un dialogue n'ont pas été réunies, même si l'ARS nous a tendu la main pour que nous participions à la mise en œuvre de la prévention initiée ici ou là en Alsace et ailleurs. Rappelons que celle-ci est l'affaire des pouvoirs publics **sur tout le territoire**.

Et quid d'une réunion d'information et de prévention qui ne soufflerait mot sur la réalité du parcours de combattant du malade, pris au piège par l'ignorance ou la prudence du médecin qui s'abrite derrière les recommandations en vigueur ?

Notre rôle d'association de malades n'est-il pas aujourd'hui et avant tout de rendre compte publiquement aux élus et au Ministère de la Santé de la souffrance physique, morale et sociale des malades qui affluent pour demander des adresses de laboratoires où ils pourraient se faire plus sérieusement diagnostiquer, des adresses de médecins qui pourraient prendre en charge leurs infections dans la durée, des solutions pour faire face aux experts des CPAM qui les renvoient vers les psychiatres... ou au travail alors qu'ils sont accablés par les symptômes multiples d'une ou plusieurs infections pas ou mal détectées ?

Malheureusement, des malades répondent aux malades et nous n'avons que de bien pauvres pansements humanitaires à offrir !

Ne devons-nous pas aussi nous indigner avec force **du sort qui est réservé aux médecins qui osent nous soigner, en tâtonnant, selon leur conscience ou selon les préconisations de l'ILADS** : CPAM et Ordre des médecins les blâment, les traînent en justice, les menacent de

suspension, les obligent à rembourser des traitements d'ATB jugés trop longs ... ? Et pourtant ils obtiennent de notables améliorations !

Alors, que se passe-t-il au Pays de la Sécurité Sociale et des Droits de l'Homme et du Citoyen ?

Quid de l'accès à l'information médicale et aux soins pour tous ces malades abandonnés ?

Quid de la liberté de soigner et de prescrire pour nos médecins ?

Quid du débat scientifique ?

Qui doit trancher, et comment, cette question du consensus de 2006 aux conséquences désastreuses, non seulement pour les malheureux malades déjà infectés, mais aussi pour tous nos concitoyens sous-informés ?

Sachant que les modalités de désignation du CNR ainsi que ses missions sont fixées par arrêté du ministre chargé de la santé (L'arrêté du 26 décembre 2011 « fixant la liste des centres nationaux de référence pour la lutte contre les maladies transmissibles et des laboratoires associés »),

Sachant que la Haute Autorité de Santé est un organisme administratif indépendant qui a vocation à superviser les travaux d'une nouvelle conférence de consensus (Articles L-161- 37 et suivants du Code de la Sécurité Sociale),

Nous demandons avec force à la Ministre de la Santé,

- ***Le déplacement du CNR de Strasbourg sur la borréliose de Lyme et un changement de présidence, d'autant plus que le Pr Jauhac, son directeur, a déclaré un conflit d'intérêt avec le laboratoire Biomérieux, fabricant des tests Elisa et Westernblot actuellement en usage et dénoncés, rappelons-le, comme inefficients par le HCSP (rapport 2014),***
- ***L'organisation en urgence d'une nouvelle conférence de consensus, avec débat public, qui prendrait en compte les préconisations de l'ILADS (Dr Horowitz aux USA), du groupe de médecins Chronimed, du Pr Perronne (en France) , des recherches en cours (Pr Montagnier) et de tous les cliniciens qui nous soignent.***
- ***L'arrêt immédiat des poursuites initiées par les CPAM et le CNOM contre les médecins qui nous aident,***
- ***La prise en charge immédiate en ALD (Affection Longue Durée) des malades les plus atteints : certains, ayant perdu travail, santé et conjoint, vivent en paria avec le RSA.***
- ***Le déblocage de fonds publics pour la recherche sur de nouveaux traitements, sur les tests séro-diagnostiques et très vite, l'autorisation d'utiliser les tests existants les plus performants (Westernblot allemand par exemple).***

Pour les malades et leurs médecins, Marie-Claude Perrin, Présidente d'LSF