

Compte rendu de la conférence du mardi 15/04/2025 à Autun.

Nous nous sommes rendus comme annoncé à cette conférence animée par l'association Lymp'act et organisée avec le soutien de l'ARS et du « Grand Autunois Morvan ».

Le sujet :

- Connaissance de la maladie.
- Les symptômes.
- La prévention.
- La conduite à tenir en cas de morsure de tique.

Au vu de l'importance de cette maladie dans la plupart des régions dont la nôtre, il m'a semblé important d'y assister et de transmettre mon avis en tant que professionnelle de santé et référente EPL.

L'association est une association de **victimes et de parents de victimes** d'où leur mobilisation.

Ils sont touchés de près par les séquelles de la maladie et la reconnaissance du "Lyme long" qui vient d'être actée.

L'association fait partie de la FFMVT fondée en 2015 :

Fédération ayant subi de nombreuses divisions et le départ de Christian Perronne en 2020 notamment pour divergences sur les traitements à appliquer.

Nous y sommes allés, membres EPL et sympathisants, uniquement dans une **approche citoyenne pour tous, et médicale** pour les professionnels de santé de notre groupe.

Les intervenants (président et vice-présidente de l'association) ont eu un discours juste, très intéressant et constructif sur le sujet programmé qui peut aider les gens à réagir en cas de morsure de tique et c'était le but de cette réunion.

Ils ne sont pas sortis de ce cadre en parlant des traitements médicaux, politique de gestion ou autres sujets épineux pouvant donner lieu à controverse.

Ils s'alignent sur les positions de l'ARS, de la HAS en fixant le cadre de cette conférence, étant aidés par celles-ci pour l'organisation.

Leur but en tant que victimes, est clairement l'information sur la maladie et la conduite à tenir.

Un débat proposé à la fin a permis à un auditeur de poser la question de l'origine de cette maladie avec la contamination des enfants en 1975 près de Lyme aux USA.

Contamination citée par les intervenants qu'il a cherché en vain à développer.

Laboratoire de recherche avec fuite ?

- J'ai évoqué le sujet du financement de l'INSERM en 2024 :

10 millions d'euros attribués pour cette maladie dont 2 millions réellement utilisés pour la recherche sur Lyme.

Le reste a servi à éponger 40 % du déficit de l'Inserm. (Intervention d'une sénatrice de Mayenne en mars 2025).

- J'ai évoqué le manque d'écoute des associations de victimes lors du colloque du CNAM en mars 2025, les mensonges, les oublis et les rajouts à postériori.
- J'ai évoqué les conclusions et divergences avec les associations concernées, suite au communiqué du 18 février de la HAS.

Le Lyme long est officiellement reconnu mais les protocoles de soins ne correspondent pas aux besoins.

- Les malades sont souvent traités pour une dépression ou internés.
- J'ai évoqué le manque de fiabilité du test Élisia utilisé en première intention au lieu du Western Blot plus fiable.

Il y a donc une sous-estimation des ravages de cette maladie.

Volontaire ?

À suivre ...

Un député en 2023 a demandé sans réponse le remboursement et l'utilisation du Western Blot.

Tout ceci pour compléter et informer les personnes présentes des failles actuelles du système de soins concernant cette maladie et sa gestion par les instances concernées.

Pas d'écho, hormis une connaissance des faits et une gêne évidente aux questions posées.

Ils ont confirmé la rupture avec Christian Perronne et s'alignent sur les recommandations de la HAS pour les soins **ce jour-là** ...

Les recherches menées pour conforter mes connaissances sur le sujet m'ont apprises aussi l'association des laboratoires Valneva et Pfizer pour la création d'un « vaccin » en 2020 anti Lyme déjà en essai stade 2 en 2021, phase 3 en 2024, devant sortir en 2025....

Pas eu de réponse précise à cette évocation.

On ne peut que les féliciter de la qualité de leur exposé, au niveau sujet du jour.

Si on peut regretter de ne pas avoir élargi le débat, il faut respecter leur motivation de prioriser la prévention en tant que victimes.

Le reste à développer...

Corine Leconte

Référente BFC