



VIDEOCONFERENCE AVEC LE DR STEPHANE GAYET :

Le 05/12/20

Lien de la vidéo : [d4sMECWtZ40](https://www.youtube.com/watch?v=d4sMECWtZ40)

Le Dr Gayet est médecin au Centre hospitalier régional et universitaire (CHRU) de Strasbourg, chargé d'enseignement universitaire, expert et auditeur en gestion des risques infectieux associés aux soins, conférencier dans le domaine de la santé. Spécialisé en médecine interne, maladies infectieuses et hygiène.

Lyme chronique : souffrance, handicap et incompréhension. Comprendre cette pathologie pour la traiter avec succès.

On ne parle pas tous de la même chose

Aujourd'hui et particulièrement en France, le nom Lyme est devenu difficile à prononcer. Dans un service hospitalier d'accueil et d'urgences, lors d'une consultation médicale ou d'un appel téléphonique pour un rendez-vous médical, l'évocation de Lyme entraîne fréquemment **une réaction au minimum négative**.

La vérité est que ce nom, qui est devenu un terme médical, a **plusieurs acceptions**. Il y a d'un côté la borréliose de Lyme telle qu'elle a été décrite aux États-Unis d'Amérique dans les années 1980. C'est une infection aiguë ou subaiguë qui est bactérienne et se traite relativement bien lorsqu'elle est soignée à temps. Le sérodiagnostic par méthode Élisä est souvent positif, sauf au tout début de la maladie.

Il y a de l'autre côté le syndrome infectieux chronique actif, que le docteur Richard Horowitz nomme dans son ouvrage « *Soigner Lyme & les maladies chroniques inexplicables* » syndrome infectieux multisystémique. Syndrome, car cette pathologie a plusieurs causes (plusieurs agents infectieux concomitants) ; multisystémique, car elle concerne plusieurs systèmes ou appareils du corps humain : système nerveux, appareil digestif, appareil respiratoire, appareil circulatoire, appareil cutané, appareil locomoteur (os, muscles et articulations). Ce syndrome infectieux multiple évolue de façon **chronique**. On peut appeler cette pathologie SLCA pour syndrome Lyme chronique actif, afin de conserver le nom Lyme ; ou bien SIMCA, pour syndrome infectieux multiple chronique actif. L'adjectif actif signifie que la maladie infectieuse continue de s'aggraver.

Cette double acception du terme Lyme est à l'origine d'une **controverse**. Dans les ouvrages médicaux et paramédicaux, on ne parle que de la borréliose de Lyme aiguë (moins d'un mois) ou subaiguë (moins de six mois). Le collège national français des infectiologues ne reconnaît que la borréliose de Lyme aiguë ou subaiguë (BLASA). Au sujet du SIMCA ou SLCA, il dit que cela n'existe pas, ou bien que ce n'est pas infectieux. En tout cas, le collège affirme qu'il n'existe pas de formes chroniques de la maladie de

Lyme. Pour le collègue, un sérodiagnostic Lyme Elisa positif est un critère obligatoire du diagnostic. Alors que dans le SIMCA, ce sérodiagnostic est le plus souvent négatif en raison d'une immunodépression acquise. C'est pourquoi certains vont jusqu'à dire que le SIMCA ou SLCA serait un syndrome d'immunodéficience acquise d'origine bactérienne (dû à des bactéries du genre Borrelia).

La réalité des personnes souffrantes

Des dizaines de milliers — et probablement beaucoup plus — de personnes souffrent tous les jours depuis des mois et plutôt des années, d'une façon particulièrement pénible et invalidante, alors qu'elles sont au minimum ignorées et plus souvent rejetées, méprisées, humiliées et en fin de compte à la fois non traitées et mal traitées par le système de santé français. Typiquement, il s'agit de personnes jeunes ou d'âge mûr, qui menaient une vie active et qui rapidement — dans les suites d'une morsure de tique connue ou passée inaperçue — **ont vu leur vie basculer au point de devenir pour certaines un calvaire et même un enfer.**

Ce sont des douleurs musculaires, tendineuses, articulaires, osseuses ainsi que des fourmillements (paresthésies) et des **douleurs diffuses et erratiques** (elles se déplacent) dans les membres inférieurs et supérieurs, de type « sensations de brûlure, de piqûres d'aiguille, de coups de poignard... ». Parfois, il peut s'agir de **sciatalgies** (douleurs semblables à celle d'une sciatique, mais sans hernie discale) ou de **névralgies cervico-brachiales** (sans hernie discale ni arthrose importante).

Chez certaines personnes, ce sont des **paralysies** qui s'installent. Elles prédominent aux **membres inférieurs**. Ce sont d'abord des parésies (paralysies incomplètes) qui rendent la marche laborieuse et instable. Il n'est pas rare que ces personnes se trouvent contraintes de **se déplacer en fauteuil roulant**. Une **paralysie faciale** modérée (n'apparaissant que lors du sourire) ou au contraire nette, transitoire ou plus durable, est **assez fréquente**.

Toujours sur le plan neurologique, la survenue de **tremblements d'attitude** (et non pas de repos comme dans la maladie de Parkinson) est fréquente : ce sont des tremblements fins des mains, qui surviennent lors d'une posture. Certaines personnes décrivent aussi des **sensations anormales de chaud ou de froid** (bouffées vasomotrices).

Il y a également très souvent des **maux de tête** (céphalées, plus souvent supérieures qu'antérieures) et constamment une **fatigabilité à l'effort très marquée**, particulièrement invalidante. Cette fatigabilité à l'effort est dans certains cas majeure, **empêchant pratiquement toute activité** (alors qu'il s'agit de personnes antérieurement actives, il est capital de le souligner).

A ce tableau clinique s'associent des **troubles des fonctions cérébrales dites supérieures** : difficultés de concentration, fatigabilité intellectuelle, diminution de l'attention et perturbations de la **mémoire**. Au point que les plus jeunes interrompent leurs études et que les adultes ne peuvent plus travailler. Les examens complémentaires classiques effectués montrent quelques anomalies, mais peu significatives. En revanche, il existe presque toujours **un affaiblissement immunitaire**, à la fois conséquence de cette maladie et cause de sa pérennisation.

Il existe bien d'autres symptômes et signes (cutanés, visuels, auditifs, cardiaques, digestifs, respiratoires, gynécologiques...).

Quelle est donc cette maladie diabolique ?

Cette maladie ou plutôt ce syndrome est bel et bien d'origine infectieuse. Cependant, il n'est pas dû à un seul agent infectieux, mais à plusieurs qui agissent de concert, on pourrait même dire en synergie. **Cette notion d'infection plurimicrobienne est un peu une nouveauté dans le domaine de**

l'infectiologie. Car, classiquement, on enseigne en pathologie infectieuse qu'une maladie est due à un seul microorganisme. Et c'est là l'une des raisons de la controverse française et même un peu mondiale. En effet, il y a **une sorte de confusion** entre **la maladie de Lyme ou borréliose de Lyme** telle qu'elle a été décrite aux États-Unis d'Amérique dans les années 1980 — cette maladie ou encore « arthrite de Lyme » est due à la bactérie de genre et d'espèce *Borrelia burgdorferi* ; cette infection monomicrobienne se soigne assez bien quand elle est prise à temps - et **ce dont il va être question ci-après.**

Mais l'épidémie qui sévit en France et dans le Monde est différente de cette forme initialement décrite. **Ce n'est pas une maladie de Lyme au sens strict, mais un « Syndrome infectieux complexe chronique après morsure de tique » (SICCAM).** On peut également utiliser l'expression de « **Syndrome Lyme chronique actif** » (SLCA). Le SICCAM ou SLCA est assez bien connu aux États-Unis d'Amérique où les travaux de recherche sont nombreux et actifs. Mais il est pratiquement ignoré en France. Dans le SICCAM ou SLCA, il existe **habituellement au moins trois agents infectieux** qui agissent simultanément : une bactérie du genre **Borrelia** (en France, c'est souvent une bactérie d'une autre espèce que burgdorferi), un parasite du genre **Babesia** (agent de la babésiose ou piroplasmose) et une bactérie du genre **Bartonella**. Ce trio est presque la règle chez les personnes qui évoluent de façon chronique active. Mais d'autres microorganismes s'y ajoutent parfois. **Cette maladie (ce syndrome) n'a aucune tendance à guérir spontanément, car il s'autonomise** : ces agents infectieux affaiblissent le système immunitaire, ce qui favorise l'infection. Il existe donc une tendance à la lente aggravation, en raison de ce cercle vicieux.

Comment en faire le diagnostic ?

Il faut préciser que le diagnostic biologique officiel en France repose sur le dosage d'anticorps circulants anti-*Borrelia burgdorferi*. Il est facile de comprendre pourquoi, dans un SICCAM, **il est très souvent négatif.** La vérité est que le diagnostic biologique de la maladie de Lyme (au sens strict, restrictif) est notoirement insuffisant en France, *a fortiori* s'il s'agit d'un SICCAM. Contrairement à ce qui se produit pour certaines infections virales où les symptômes et signes sont plus dus à la réaction immunitaire qu'aux effets cytopathogènes des virions (particules virales), dans le cas d'une infection bactérienne ou parasitaire, les symptômes et signes sont le plus souvent dus aux effets cytopathogènes des microorganismes. En d'autres termes, on peut admettre qu'il existe une **relation entre la faible efficacité du système immunitaire et l'évolutivité** de cette maladie infectieuse. C'est pourquoi un taux d'anticorps sanguins inférieur au seuil de détection (sérodiagnostic « négatif ») ne doit pas surprendre, chez les personnes qui ont un SICCAM chronique actif qui va en s'aggravant. C'est même assez logique.

Comment faire pour que la situation s'améliore ?

Il y a déjà une question de **culture médicale.** Une personne qui dit qu'elle souffre est une personne qui souffre. Une personne qui dit qu'elle a des troubles de l'équilibre est une personne qui a des troubles de l'équilibre. Une personne qui dit qu'elle se sent épuisée est une personne qui se sent épuisée. Que le médecin comprenne ou non l'origine de ses troubles n'a rien à voir avec leur réalité. Il s'agit donc d'écouter et d'interroger longuement de telles personnes (au moins une heure lors de la première consultation), de prendre en considération tous leurs **symptômes (ce qu'elles ressentent et**

qui ne s'invente pas) et leurs **signes** (ce qui se constate, par exemple une légère paralysie faciale ou une diminution de la force dans un membre). Si l'on ne comprend pas quelle en est l'origine, on le dit à la personne. Si l'on parvient à les attribuer à un SICCAM (c'est en général un diagnostic de probabilité, reposant beaucoup plus sur les éléments d'anamnèse et actuels que sur des examens biologiques), **on traite le SICCAM par une trithérapie anti-infectieuse par voie orale en continu**, pendant une période de temps qui sera toujours longue (plusieurs mois). Ce traitement est contraignant et à l'origine d'effets secondaires, parmi lesquels des **réactions d'Herxheimer** (elles consistent en une exagération des symptômes et signes, en lien avec la libération de toxines lors de la mort accélérée des bactéries : elles sont un signe d'efficacité de la trithérapie).

Il faut savoir qu'il existe de **nouvelles méthodes de diagnostic**, ignorées en France ou presque : le phagotest pour *Borrelia* (mais qui, comme le dosage des anticorps, ne concerne que les *Borrelia*) et surtout **l'examen d'une goutte épaisse de sang au microscope à fond noir ou à fond blanc**, examen qui révèle la présence de microorganismes vivants dans le sang, par l'observation (chez une personne saine, il n'y a en principe pas de microorganismes dans le sang).

En somme, pour améliorer la situation, il faut que le ministère de la Santé, la Haute autorité de santé (HAS), l'Assurance maladie, le collège d'enseignants universitaires d'infectiologie, l'académie de médecine et le Conseil national de l'Ordre des médecins **admettent** :

1. **L'existence du SICCAM** – ou si l'on préfère de la maladie de Lyme au sens large dans sa forme chronique active avec plusieurs co-infections ;
2. **La grande insuffisance du simple dosage dans le sang d'anticorps anti-*Borrelia burgdorferi*** ;
3. La nécessité de **faire appel à d'autres méthodes de diagnostic biologique** ;
4. Le fait que le **diagnostic** du SICCAM soit **surtout anamnestique** ;
5. **La nécessité de traiter les personnes atteintes de SICCAM par une trithérapie (parfois quadrithérapie) anti-infectieuse en continu par voie orale pendant plusieurs mois**, cela aussi longtemps que nécessaire.

Enfin, pour conclure, **la phrase « Vous n'avez rien, c'est dans votre tête » est une phrase à la fois incompétente, irresponsable, méprisante, offensante, humiliante, culpabilisante et même criminelle**. Elle n'est même pas digne d'une médecine de Molière. **C'est une insulte à l'humanité et à Claude Bernard**. Non seulement elle ne rend pas service à la personne souffrante, mais elle l'aggrave. **Plusieurs personnes ont eu envie de mettre fin à leurs jours après avoir reçu cette phrase**. La notion de maladie psychosomatique, celle de somatisation et celle de conversion hystérique sont des concepts subtils, mais qui n'ont aucun intérêt en pratique. Il faut les oublier dans l'exercice médical, car ces notions — telles qu'elles sont employées habituellement — sont à considérer comme des impostures ne s'appuyant que sur une spéculation intellectuelle. En vérité, **toutes les personnes diagnostiquées psychosomatiques ont fini par révéler leur maladie somatique**, dont le traitement étiologique (traitement de leur cause) **a guéri leurs troubles psychiques**. Hélas, certaines sont décédées sans que l'on n'ait réussi à trouver ce dont elles souffraient.

En résumé

« Aujourd'hui et particulièrement en France, le mot Lyme est devenu difficile à prononcer. Dans un service hospitalier d'accueil et d'urgences, lors d'une consultation médicale ou d'un appel téléphonique pour un rendez-vous médical, l'évocation de Lyme entraîne fréquemment une réaction au minimum négative. »

La maladie de Lyme (infection bactérienne à *Borrelia burgdorferi* au sens large) chronique (plus de six mois d'évolution) avec plusieurs co-infections (Bartonella et Babesia principalement) n'est en France le plus souvent, ni reconnue, ni diagnostiquée, ni traitée..., ni même connue. **Des dizaines de milliers (au bas mot) de personnes en souffrent dans le silence et la solitude et en sont handicapées. Elles perdent leur travail et leur famille est cassée. Leur vie est brisée. C'est une situation atroce** et je pèse mes mots. **Ces personnes malades, minées par ce mal qui les ronge, sont ignorées, méprisées et même maltraitées par le système de santé français** qui ne veut pas entendre parler de cette « soi-disant forme chronique » d'une maladie dont la description universitaire et académique ne correspond pas du tout à la réalité pourtant indéniable. Les personnes malades sont obligées d'aller se faire soigner à l'étranger à leurs frais. Celles qui n'en ont pas la possibilité vivent un calvaire chez elles. **Beaucoup mettent fin à leurs jours. C'est un scandale sanitaire ignoble, infâme, inimaginable.** C'est d'autant plus abject que cela se passe en France, pays dont l'Organisation mondiale de la santé (OMS) vante la qualité du système de santé.

Il faut le plus tôt possible une mobilisation massive, je dis bien massive, absolument massive, pour que l'on diagnostique enfin convenablement tous les malades et surtout qu'on les traite au plus vite par des anti-infectieux (trithérapie simultanée par voie orale en continu) et cela pendant toute la durée nécessaire (des mois en général). Cette trithérapie anti-infectieuse doit être très suivie et accompagnée de traitements destinés à aider l'organisme à en supporter les conséquences parfois pénibles. Mais c'est le prix à payer pour guérir. Trois semaines d'amoxicilline ou de ceftriaxone sont incapables de guérir ces malades, contrairement à ce qui est écrit dans les ouvrages et articles de référence.

Le diagnostic est plus clinique (anamnèse) que biologique : il faut interroger les malades pendant au moins une heure pour établir un diagnostic avec une forte probabilité. La grille Horowitz est un bon outil d'aide au diagnostic. Lors de la forme chronique avec co-infections, le simple test ÉLISA est plus qu'insuffisant, il est véritablement de peu d'intérêt : **c'est une honte que de fonder le diagnostic sur ce test.**

Vidéo de la conférence avec le Dr Gayet 2020 : [d4sMECWtZ40](#)

Lyme : il devient urgent de clarifier la situation et de mettre fin à la controverse. Manifestement, les leaders de la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF), qui sont hégémoniques dans ce domaine en France, ne connaissent pas la pathologie qui est commodément et communément appelée "Lyme chronique" et qu'il serait hautement préférable d'appeler autrement, par exemple "Syndrome infectieux pluri-microbien évolutif systémique" (SIPES).

Voici un tableau qui représente un essai de synthèse

Lyme et Lyme chronique : pour essayer d'y voir plus clair

Stéphane GAYET

Noms	Maladie de Lyme au sens strict, borréliose de Lyme, Lyme simple	Maladie de Lyme au sens large avec coinfections, Maladie de Lyme chronique, Syndrome infectieux plurimicrobien évolutif systémique (SIPES, appellation proposée par Stéphane GAYET), maladie vectorielle à tique plurimicrobienne
Cause	Bactérie du groupe <i>Borellia burgdorferi</i> au sens large	Plusieurs microorganismes, les plus fréquents appartenant aux genres : <i>Borellia</i> , <i>Bartonella</i> , <i>Babesia</i> (protozoaire), <i>Anaplasma</i> , <i>Mycoplasma</i> ...
Symptômes et signes	Trois phases classiques : cutanée ; articulaire, musculaire et cardiaque ; neurologique	Maladie systémique touchant tous les organes, et sans les trois phases classiques : peau, muscles, tendons, articulations, os, appareil digestif, appareil respiratoire, yeux, oreilles, cerveau, cœur, foie, reins... Les symptômes prédominent très souvent sur les signes. La fatigue est systématique et souvent intense, très pénible et invalidante.
Évolution	Aiguë ou subaiguë. Une guérison spontanée n'est pas exclue	Chronique évolutive, lente, froide, souvent par poussées successives. Lente aggravation. Pas de guérison spontanée
Sérodiagnostic Lyme	Positif dans au moins 95 % des cas (Elisa et Western Blot)	Le plus souvent négatif, ou faiblement positif et de façon temporaire
Méthode de diagnostic	Clinique (<i>erythema chronicum migrans</i>) et biologique	Essentiellement clinique anamnétique (interrogatoire). Ce n'est pas un diagnostic d'exclusion, le tableau évolutif étant très souvent typique : « <i>Ma vie a basculé, je ne peux plus vivre normalement, j'ai vieilli d'un seul coup, j'ai l'impression d'être une personne handicapée. Je souffre</i> ».
Immunité	Non altérée	Constamment altérée et souvent diminuée, avec réduction de certaines sous-populations lymphocytaires. Un syndrome d'activation mastocytaire (SAMA) est fréquent, traduisant un dérèglement immunitaire. Dysbiose intestinale avec fréquente hyperperméabilité intestinale.
Traitement	3 semaines à 3 mois de monothérapie antibiotique	Long et difficile. Nécessité d'une plurithérapie antibiotique : trithérapie ou quadrithérapie. Une bithérapie est le plus souvent insuffisante. Autres possibilités : aromathérapie (traitement long), phytothérapie (traitement très long), phagothérapie (traitement très récent et prometteur). L'hygiène de vie (sommeil, alimentation, exercice physique modéré) est essentielle en complément des thérapeutiques orales ou injectables.
Position de la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF)	La « vraie maladie de Lyme »	Cette maladie (ce syndrome) n'existe pas : c'est une construction, une invention. Les troubles sont psychosomatiques, dus à l'anxiété : traitement psychotrope et psychothérapeutique, voire psychiatrique. Ces malades encombrent inutilement les consultations de maladies infectieuses.

Message du Dr Stéphane Gayet destiné aux personnes souffrant d'une CoVid-19 prolongée

Tous les troubles (symptômes et signes) qui vous atteignent sont dus à des phénomènes inflammatoires qui persistent et fluctuent. La CoVid prolongée est en quelque sorte une maladie inflammatoire chronique comme il en existe bien d'autres, hélas.

Pour que cette inflammation systémique (diffuse dans le corps : poumons, système nerveux, muscles, os, articulations, appareil digestif, glandes hormonales...) persiste de cette façon pendant des mois, il est nécessaire – c'est mon point de vue et il est largement partagé – que le processus infectieux qui la suscite, persiste également ; car comment une réaction immunitaire pourrait se poursuivre alors qu'il n'y a plus d'antigènes ?

Les autorités et structures de santé ont bien du mal à reconnaître l'existence de ce syndrome de Covid prolongée et encore plus de mal à chercher du côté de sa physiopathogénie (mécanisme explicatif). Les recommandations de prise en charge de la CoVid prolongée, formulées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), sont banales (surveillance du pouls, de la pression artérielle et de la saturation oxyhémoglobinée, repos...) et sans véritable dimension thérapeutique.

Je considère que, comme pour le syndrome Lyme chronique, il faut envisager des thérapeutiques antimicrobiennes, car les antiinflammatoires stéroïdiens (corticoïdes), les immunomodulateurs (hydroxychloroquine et autres) et les immunosuppresseurs ne me paraissent pas de nature à induire une guérison, tout au plus une amélioration des symptômes et signes.

Quoi qu'il en soit, les symptômes (ce que l'on ressent et qui ne peut pas être constaté) et les signes (ce qui peut être constaté) que vous éprouvez sont très handicapants et altèrent beaucoup la qualité de votre vie. Ils ne s'expliquent ni par une soi-disant anxiété, ni par une soi-disant dépression mentale, ni encore moins par une soi-disant somatisation – ce diagnostic est à mon avis infondé scientifiquement, malhonnête, honteux et dégradant -, mais bel et bien par une inflammation systémique (diffuse dans le corps) persistante et toxique (cytokines : petites protéines toxiques produites et libérées par les cellules du système immunitaire).

Surtout, tenez bon, battez-vous et faites-vous respecter. Les anxiolytiques et les antidépresseurs ne vous feront jamais guérir, quand ils ne vous aggravent pas. C'est votre corps qui souffre et c'est votre corps qu'il faut réussir à soigner efficacement, ce n'est pas votre esprit qui ne fait que subir les conséquences de votre souffrance somatique.

Soutien du Dr Gayet au Docteur Bransten

Le docteur Marc Michael Bransten est interviewé sur la "Maladie de Lyme chronique", à laquelle il recommande de donner une autre appellation. Son exposé est prudent eu égard au climat actuel, mais factuel, responsable et suffisamment engagé ; il est clair et tout à fait accessible. En France, il faut se battre, non seulement contre cette maladie machiavélique, mais aussi contre l'inertie et qui plus est, l'opposition des autorités sanitaires guidées dans cette voie par le collège des experts qui détermine le savoir universitaire et donc le corpus des connaissances officielles. Il y a encore beaucoup de chemin à parcourir avant de, comme le dit et l'écrit Marc Michael Bransten, "sortir de l'impasse".

Un immense merci à nos médecins.

Nous, malades et associations, qui vivons cette maladie au quotidien, remercions les « Lyme Doctors », ces médecins qui luttent, à leurs risques et périls, pour remplir leur mission ainsi que défini dans leur Serment d'Hippocrate.

Pour joindre l'Association Vaincre Lyme :

Siège social : Maison Des Associations, rue Ste-Catherine à Orléans (45)

Mail : vaincrelyme@orange.fr

Site : vaincrelyme.com

Armelle Cayuela (présidente) : armelle.cayuela@orange.fr / 06 76 14 97 93

Sonia Pignault (secrétaire) : sonia.pignault@free.fr / 06 64 96 50 38

<https://www.helloasso.com/associations/vaincre-lyme/adhesions/association-vaincre-lyme-2021>

N/ première vidéo : <https://www.youtube.com/watch?v=0Ff5JjNsEK0>