

Compte-rendu de la 2^{ème} Conférence sur la Maladie de Lyme – 13 et 14 juin à York

Vendredi matin :

Dr David Owen : Introduction:

Le Dr David Owen du Pays de Galles a ouvert la conférence en nous citant des inepties écrites sur la maladie de Lyme dans les livres de médecine pour étudiants.

Il nous a certaines « perles » qui peuvent faire sourire (ou pleurer !). Un exemple : « La maladie de Lyme est une maladie rare qui est diagnostiquée sur analyse de sang ». Il n'a trouvé qu'un seul manuel moderne qui présentait la maladie de Lyme comme une maladie dont le diagnostic est fait sur les signes cliniques.

Etant donnée cette situation, il ne faut donc pas s'étonner que nos médecins généralistes n'aient aucune connaissance valable de la maladie de Lyme.

Il a terminé son introduction en disant qu'il n'existait pas actuellement de méthode suffisamment fiable pour prouver qu'un patient avec symptômes n'avait pas la maladie de Lyme.

Dr. Laurence Meer-Scherrer: co-infections

Dr Meer prit ensuite la parole pour parler des co-infections. Parmi celles-ci, elle releva 4 souches de Babésias et mentionna le virus du Nil occidental. Ce virus n'a pas encore été détecté en Europe, mais, d'après elle, ce n'est qu'une question de temps. Elle souligna que les oiseaux sont des vecteurs de dissémination des tiques car on peut en trouver jusqu'à 1000 sur un oiseau mort.

Pour trouver de la Babésia dans le sang, il faut chercher 3 heures ou plus pour trouver un seul globule rouge infecté par le parasite car seul 1% des globules sont infectés alors que pour une crise de paludisme jusqu'à 20% des globules sont infectés. Cela explique les résultats négatifs des laboratoires du NHS (Système de santé britannique) quand ils recherchent de la Babésia dans un frottis sanguin.

Pour le traitement de la Babésia, le Dr Meer pense que la combinaison traditionnelle utilisée dans le paludisme: Clindamycine + Quinine est trop toxique pour être utilisée contre les maladies vectorielles à tiques qui ont un très petit pourcentage de parasites infectieux. La combinaison Atovaquone et Azithromycine a été reportée comme efficace par Krause dans la littérature, toutefois sa préférence est d'utiliser la Mefloquine (Lariam). Elle l'utilise pour ses patients et elle n'a jamais remarqué d'effets secondaires neuro-psychiatriques sévères avec le Lariam. Selon son observation, d'autres médicaments comme la Doxycycline et le Métronidazole peuvent valoir la peine d'être utilisés. Il y a aussi l'Artemesia qui est une herbe avec des propriétés actives contre la Babésia. La Babésia, a-t-elle dit, comme le paludisme, ne peut être éradiquée définitivement et il peut exister des formes extracellulaires qui conduisent à une infection permanente. Cette infection peut aussi être séquestrée dans le foie, la vésicule la rate et/ou la moelle osseuse. Pour combattre cette infection, il est indispensable de veiller à entretenir le système immunitaire pour qu'il soit efficace.

Dr. Meer apprend à ses patients à reconnaître la cause de leurs symptômes. Dans un cas idéal, le patient lui dit « mes symptômes de Lyme augmentent » ou « la Babésia est de retour ». Quand le malade collabore effectivement avec elle, elle peut appliquer des traitements plus efficaces qu'elle appelle des « thérapies pulsées » = selon les symptômes annoncés par le malade le traitement va être différent et va être choisi en fonction de l'infection dominante. Lorsque l'infection dominante est contrôlée, l'état général du patient s'améliore. Quand le patient travaille activement avec Dr Meer, il est souvent capable de reconnaître la périodicité des infections ce qui permet au Dr Meer de lui prescrire un traitement mensuel adapté. Un patient qui a des symptômes une semaine par mois n'a pas besoin d'être traité pendant 30 jours ! Il le sera pendant au plus deux semaines.

Dr Meer souligna que ses traitements sont toujours individualisés. Ils sont basés sur les caractéristiques de la maladie du patient et sur sa situation personnelle. Par exemple un étudiant qui tombe malade peut se voir recommander un traitement intraveineux relativement agressif de manière à lui permettre de continuer ses études le plus rapidement possible. Une autre personne extrêmement handicapée, clouée au lit avec des symptômes neuropsychiatriques commencera avec des doses pédiatriques de sirop de Clarithromycine pour la maladie de Lyme puis la dose sera augmentée graduellement pour finir par des antibiotiques en intraveineuse. S'il s'agit de la Babésiose, elle proposera de l'Artemesia car les autres médicaments (Atovaquone, Mefloquine) seraient trop forts pour être tolérés au début. Pour les patients les plus malades elle préfère contrôler fréquemment par PCR et autres analyses médicales.

L'expérience qu'elle acquiert auprès de chaque patient lui permet de soigner de plus en plus de patients avec assurance sans avoir recours à tous les tests.

Dr Meer demanda au Dr Mordechai si les tiques pouvaient transmettre les infections des humains d'une personne à une autre. Celui-ci répondit qu'il ne pensait pas que ce soit possible car la charge infectieuse stockée par le moustique est trop faible.

Dr Eli Mordechai : Directeur du laboratoire MDL dans le New Jersey

Dans son laboratoire ils se sont posés la question suivante : « pourquoi la maladie de Lyme devient-elle parfois chronique ». Ils ont trouvé trois raisons principales :

- 1/ Le facteur génétique
- 2/La résistance aux antibiotiques
- 3/ Les co-infections

MDL a ramassé des tiques autour du New Jersey et, comme ils ne sont pas entomologistes, ils ont développé des tests PCR pour pouvoir identifier eux-mêmes l'espèce des tiques et ne garder que les espèces qui les intéressent. Les tiques *Ixodes Scapularis* furent testées par PCR, et il fut mis en évidence que nombre d'entre elles contiennent un, deux, ou trois pathogènes. Il fut même trouvé des « super tiques » contenant quatre pathogènes. Les pathogènes testés étaient : *Borrelia*, *Babésia*, *Bartonella*, et *Mycoplasmes*.

Le Dr Mordechai est particulièrement intéressé par les *Mycoplasmes* transmis par les tiques et a pu différencier deux espèces: le *Mycoplasme Fermantans* qui donne des symptômes semblables à ceux de Lyme mais avec des symptômes arthritiques prédominants et le *Mycoplasme Genus* qui donne souvent un PCR positif lorsque celui de la *Borrelia* est négatif.

Ils ont fait une étude consistant à traiter des patients testés positifs pour les mycoplasmes avec de la Levofloxacin (une Quinolone) 750mg par jour pendant deux semaines. Pour la majorité des patients les symptômes de douleurs articulaires et musculaires disparurent.

Ils sont aussi arrivés à déceler des changements dans la séquence d'ADN des mycoplasmes : ils ont ainsi observé que les mycoplasmes pouvaient développer très rapidement une résistance à la Levofloxacin. Pour ce faire, ils ont utilisé la méthode, appelée « pyrosequencing » qui permet d'identifier une mutation en une demi-heure. Donc, quand le mycoplasme d'un patient montre sa résistance à un certain traitement, on essaye de trouver un autre traitement où le mycoplasme restera stable et ne deviendra pas résistant. Cette analyse permet de gagner du temps pour commencer un traitement efficace et épargne de l'argent dépensé dans des traitements inefficaces. MDL peut également faire du « pyrosequencing » pour identifier des sous-espèces de *Borrelia*. Actuellement, ils développent une PCR en temps réel, c'est la nouvelle technologie pour les PCR car elle permet de voir l'amplification au moment où celle-ci intervient. Cela augmentera la sensibilité et la spécificité des pathogènes. La PCR multiplexe à triple sonde actuellement utilisée par MDL sur la *Borrelia* a une sensibilité de 57% sur le sang, ce qui est supérieur à la performance de nombreux laboratoires. Par contre, il constate avec ses méthodes une sensibilité supérieure à 90% sur du liquide céphalorachidien et liquide synovial.

« Envoyez nous vos tiques de toute l'Europe » dit Dr Mordechai ; nous sommes à la recherche de tous les pathogènes. Elles peuvent être placées dans un petit conteneur et envoyées à MDL. Il n'est pas nécessaire de maintenir la tique humide, inclure une note précisant le lieu, la date et l'endroit géographique où elle a été trouvée.

Dr Burrascano :

Il n'a pas pu venir à la Conférence ce qui a déçu l'ensemble des participants.

Comme il avait envoyé un DVD de son intervention, nous l'avons vu sur grand écran nous parler de la maladie de Lyme. Ce fut une excellente présentation avec un rythme accéléré. Si vous consultez la dernière publication de ses « Treatment Guidelines » (Manuel sur le traitement de la maladie de Lyme) sur le site www.ilads.org vous aurez le contenu de ce qu'il a dit. Il n'y eu aucune révélation nouvelle mais l'accent était mis sur le fait qu'il est temps d'adopter le terme Maladies Vectorielles à Tiques plutôt que maladie de Lyme de manière à mettre l'accent sur les co-infections.

Le DVD est disponible pour 15£. Il inclut la présentation du Dr Bransfield en bonus. La durée de la présentation est de deux heures. Une liaison téléphonique fut établie avec lui et seulement 3 questions ont pu être posées car l'audience ne pouvait entendre les réponses. Le système était défectueux. Les réponses nous ont été résumées par les personnes qui ont eu la chance de pouvoir lui parler :

Dr Burrascano a conseillé à un patient malade depuis plus d'un an d'avoir recours aux antibiotiques en intraveineuse mais ... la plupart des patients britanniques malades depuis plus d'un an n'ont pas accès à ces

traitements. Il dit aussi que certains médicaments oraux fonctionnent mieux que d'autres et que l'Amoxiciline par exemple atteint de bonnes concentrations dans le sang.

Il y eu une question sur le traitement hyperthermique intra-cellulaire (ICHT). Le Dr Burrascano n'est pas favorable à cette méthode et Dr Meer a pris le micro pour ajouter que les cliniques pratiquant ce traitement ciblaient auparavant les patients atteints de cancer mais qu'ayant eu des problèmes ils ont changé leur cible et que pour des raisons de marketing, les malades de Lyme semblaient être une bonne cible. Les agents chimiques utilisés sont dangereux et Dr. Meer connaît un patient handicapé à vie par ce traitement. Elle met en garde sur les risques d'anévrisme introduit par une réaction Herxheimer trop intense. Le spirochète est incapable de supporter des températures élevées, mais se réjouit si le patient a 40° de fièvre. Il fut demandé au Dr Meer son opinion sur les bains chauds et les saunas et elle répondit qu'il faut être prudent et le faire seulement si le patient est à un stade qui lui permet de le faire mais jamais en début de traitement.

Questions du public à Dr. Meer :

D'autres médecins spécialistes des maladies à tiques (MVT) étaient présents et posèrent quelques questions. Dr Andy Wright, spécialiste du syndrome de fatigue chronique (CSF) pense que les staphylocoques sont des pathogènes majeurs et que la maladie de Lyme est impliquée dans 20% des cas. Un patient posa la question de la sclérose en plaques. Dr Meer dit que la sclérose en plaque est un syndrome et qu'il est important de se rendre compte que la maladie de Lyme peut être impliquée.

Dr Salomon : Etude sur 100 patients atteints de la maladie de Lyme

Après le déjeuner le Dr Salomon prit le micro pour présenter ses recherches sur une cohorte de 100 patients atteints de Lyme chronique en France. A l'aide de graphes et de statistiques, il a montré l'évolution et l'amélioration de la santé des patients au bout de 3 mois de traitements aux antibiotiques mais aussi de 6 mois. La sévérité des symptômes fut évaluée sur une échelle graduée et il pouvait conclure que la plupart des patients sont améliorés avec les antibiotiques mais que la maladie de Lyme chronique reste un vrai problème. D'autres études sont planifiées sur l'utilisation des antibiotiques sur une période supérieure à 6 mois ainsi que sur l'utilisation de l'Hydroxychloroquine (Plaquenil) qui est préférable à la Méfloquine car il pénètre mieux la membrane de la Borrelia.

Malheureusement Dr. Salomon a dû quitter la Conférence pour reprendre son train et a demandé un compte-rendu des deux autres conférenciers. Auparavant, il s'était beaucoup entretenu avec Dr. Mordechai et Dr. Meer

Dr Marie Kroun : Présence de granules dans des cellules

L'intervenant suivant était Dr Marie Kroun du Danemark. Elle nous expliqua qu'elle avait eu l'idée de faire cette étude après avoir consulté ce que faisaient les « anciens » qui s'intéressaient à la maladie de Lyme. Elle a trouvé qu'ils passaient des journées entières à observer une goutte de sang au microscope et qu'ils pouvaient voir aisément les changements de structure des spirochètes. Dr. Kroun les a imités et a commencé il y a un an.

“Pour cette conférence, elle avait amené un microscope à immersion d'huile de grossissement 1000x, connecté à un projecteur pour que l'audience puisse bien voir. Elle a pris une goutte de sang de l'oreille d'un malade de Lyme et l'a mis sous le microscope. Pendant qu'elle faisait cette recherche, elle nous montra des cellules contenant des granules qu'elle avait photographiées au Danemark dans son laboratoire et sous son microscope. Après quelques instants, elle avait trouvé ce qu'elle recherchait : des granules dans les cellules du sang. Elle expliqua que ces granules étaient généralement réactives au test d'anticorps de Borrelia RIBb de Bowen. A chaque fois qu'elle a un patient ayant des symptômes de MVT et qu'elle trouve des granules dans les cellules du sang, elle leur envoie un échantillon et les résultats sérologiques sont positifs. Par contre, une personne peut avoir des cellules granuleuses, mais, si elle n'a pas les signes cliniques de MVT, le test sera négatif mais cette personne a assurément une infection qui peut être une grippe ou un rhume. Ces découvertes sont préliminaires mais à ce stade de l'étude, il semble que ces granules soient des Borrelias.

En regardant l'écran, on distinguait des granules sombres de formes kystiques. Dr Kroun dit qu'il faut imaginer un spirochète comme une longue saucisse qui serait coupée en rondelles faisant des granules. Dr Ian Hyams et Dr Andy Wright, spécialistes de la fatigue chronique (CFS) furent très intéressés par la présentation car ils utilisent des microscopes puissants de grossissement 10 000x dans leur cabinet et Dr Hyams dit qu'il avait déjà vu de telles granules chez ses patients mais qu'il ne savait pas de quoi il s'agissait.

Dr Kroun souligna le fait que les bactéries dormantes ne peuvent pas être touchées par les antibiotiques car leur processus métabolique n'est pas actif. Elle parla aussi de la Metronidazole qui est actif contre la Babésia car il traverse la membrane des cellules mais il devrait être utilisée en combinaison avec l'Azythromycine.

Dr. Kroun va continuer cette étude qu'elle fait avec beaucoup de passion et, voudrait revenir à la 3^{ème} conférence sur le Lyme avec des données beaucoup plus précises sur le rapport cellules granuleuses/MVT.
Elle va mettre sur Eurolyme (groupe de discussion anglais) sa documentation à la disposition des membres.

Dr Meer : Bartonella Hensellae

Dr Meer a fait la dernière présentation de la journée sur la Bartonella Hensellae, une nouvelle MVT en prenant comme exemple deux cas parmi ses patients. Elle parla aussi de la sérotonine qui joue un rôle important dans les fonctions immunitaires. Si vous n'en avez pas assez, votre système immunitaire et votre cerveau ne marchent pas. Elle dit que la surveillance du cancer est très importante dans les maladies vectorielles à tiques en raison de l'immunodépression. Elle mentionna le test des CD57 qui n'est pas spécifique de la maladie de Lyme mais dont la moyenne chez un malade chronique se situe vers 8% contre 15 à 20% pour la normale. Elle s'est arrangée avec un laboratoire Suisse pour faire ces tests.

Elle conseilla le Madopar, le Tramadol et le Sinemet contre les douleurs musculaires et les spasmes et la Neurotine pour les douleurs liées aux nerfs.

A un moment, elle dit aussi qu'elle ne faisait plus jamais faire le test Elisa mais seulement le Western Blot.

Samedi :

Dr Meer et Dr. Kroun répondent à d'autres questions :

Il fut demandé au Dr Meer comment elle utilisait les antibiotiques :

- en combinaison : l'Amoxicilline avec soit de la Clarithromycine soit de la Doxycycline à des doses importantes comme 4.5 g d'Amoxicilline avec 400mg de Doxy/jour.

- en thérapie pulsée : 3 jours de Rifampicine suivis de 4 jours de Clarithromycine selon les cycles du patient.

Il fut demandé au Dr Meer si elle surveillait les niveaux d'antibiotiques dans le sang. Dr Meer répondit qu'elle ne le faisait pas car ce qui est important c'est la pénétration dans les tissus – ce qui n'est pas mesurable actuellement.

Dr Meer précisa que la réaction de Herxheimer pouvait intervenir n'importe quand et pas seulement lors du début de traitement. Dr Meer dit aussi que les patients de Lyme ont tendance à avoir une pression intracraniale élevée qui se remarque lors de la ponction lombaire.

Divers :

Une patiente française, atteinte de Lyme il y a 20 ans et dont les améliorations et les progrès sont substantiels était allée chez le Dr Donta au Etats-Unis il y a quatre ans quand il était moins connu et il lui recommanda un traitement avec 1500 mg de Tétracycline pendant 7 mois comme première moitié de traitement. La Tétracycline doit être prise à distance des repas mais jamais ni avec du jus d'orange ni du lait. Dr Donta recommande toujours la Tétracycline.

Réunion inaugurale de l'action pour la maladie de Lyme :

Le comité d'action recherche un comptable et un avocat pour faire partie du bureau exécutif.

Action en justice :

Durant la conférence de nombreux experts ont émis l'opinion que, pour obtenir des changements rapides, cela ne pourra se faire que par des actions en justice. Cela doit être fait avec beaucoup de prudence et en s'appuyant sur des cas et des preuves irréfutables en terme de diagnostique et de traitement.

Fait en collaboration par Bob, Jean-Marc et Marie-Françoise, le 27 juin 2003