

La maladie de Lyme et ses co-infections au Québec
Instauration et application d'un plan d'action

Présenté par l'Association québécoise de la maladie de Lyme
Le mardi 20 mars 2018

Commission de la santé et des services sociaux
Assemblée nationale du Québec

Table des matières du mémoire

1. Introduction à la grave problématique de Lyme	3
2. Présentation de l'AQML	4
3. Un problème urgent de santé publique	6
3.1. <i>Sous-estimation du nombre de cas au Québec</i>	<i>6</i>
3.2. <i>Malades après une courte antibiothérapie</i>	<i>9</i>
3.3. <i>Origine des lignes directrices actuelles.....</i>	<i>14</i>
3.4. <i>Antiscience ou résistance ?.....</i>	<i>16</i>
4. Diagnostic au-delà des lignes directrices actuelles	18
4.1. <i>Tests sanguins peu sensibles</i>	<i>18</i>
4.2. <i>Parcours diagnostic difficile</i>	<i>20</i>
4.3. <i>Diagnostics erronés</i>	<i>21</i>
5. Traitement au-delà des lignes directrices actuelles.....	23
5.1. <i>Persistance des infections</i>	<i>23</i>
5.2. <i>Prolongation des traitements.....</i>	<i>24</i>
5.3. <i>Atténuation des risques.....</i>	<i>26</i>
5.4. <i>Inquiétudes des patients</i>	<i>27</i>
6. Adopter une loi pour mettre fin à la souffrance.....	29
6.1. <i>Les patients exigent des soins</i>	<i>29</i>
6.2. <i>Les médecins aux mains liées</i>	<i>30</i>
6.3. <i>Adopter une loi spéciale pour la maladie de Lyme.....</i>	<i>32</i>
7. Pistes de solution pour un plan d'action	33
8. Conclusion.....	37
9. Bibliographie.....	38

1. Introduction à la grave problématique de Lyme

Actuellement, dû au manque de reconnaissance de la complexité et gravité de la maladie de Lyme par les autorités de santé publique et médicales au Québec, au manque de formation des médecins et aux tests de dépistage inadéquats, l'obtention d'un diagnostic et de soins adéquats pour la maladie de Lyme est presque impossible dans notre province.

Les citoyens québécois atteints de cette maladie sont abandonnés à leur sort et se retrouvent dans une impasse médicale qui dure souvent pendant plusieurs années, consultant des dizaines de médecins et recevant plusieurs diagnostics et traitements qui non seulement ne les aident pas, mais parfois leur nuisent. Ils voient leur santé se détériorer, certains se retrouvent dans des états d'invalidité.

La plupart des gens atteints de la maladie de Lyme se voient dans l'obligation d'aller se faire diagnostiquer et soigner à l'extérieur du Québec, soit aux États-Unis ou en Europe. Ils y vont à leurs frais, sans le soutien du système médical québécois et leurs diagnostics ne sont pas reconnus au Québec. Nos décideurs politiques se doivent de se pencher sur la situation et agir dans l'intérêt et la santé des citoyens qui demandent à être reconnus.

La pétition, déposée par l'AQML le 7 février 2018 à l'Assemblée nationale du Québec par l'entremise du député Sylvain Pagé, est un cri du cœur des malades. Les patients ne peuvent plus attendre indéfiniment que les médecins fassent consensus sur la maladie. Ils ont un urgent besoin que le gouvernement fasse ce qui est en son pouvoir pour protéger leur droit fondamental d'avoir accès à des soins de santé adéquats dans leur province. D'ailleurs, la pétition a récolté plus de 9000 signatures et c'est certainement à cause des efforts de tous ceux qui veulent tellement que les choses changent au Québec. Chaque point mentionné dans la pétition est une nécessité pour y arriver.

Au nom de toutes les personnes souffrantes nous vous remercions du temps que vous allez consacrer à l'étude de ce problème de santé publique extrêmement alarmant. Nous tenons à remercier le député Sylvain Pagé pour son appui inestimable qui a permis d'amener cette cause à l'étude et a donné espoir à tant de Québécois.

2. Présentation de l'AQML

Fondée en 2013 par six ambassadrices québécoises dont cinq atteintes elles-mêmes de la maladie de Lyme et une sixième, mère d'une adolescente également atteinte, l'Association québécoise de la maladie de Lyme (AQML) a été créée pour aider les personnes malades. Nous avons pour mission de faire connaître la maladie de Lyme et ses co-infections au Québec et d'agir dans le but d'obtenir de la part des autorités médicales et gouvernementales des services adéquats de prévention, de dépistage, de diagnostic, de traitement et de soutien, concernant tous les stades et aspects de cette maladie. Nous sommes un organisme entièrement bénévole, sans but lucratif et dont la gestion est assurée de façon démocratique par près de 250 membres.

Dans le but de venir en aide et de bien représenter nos membres, nos trois secteurs d'activité principaux sont les suivants.

Service et soutien : L'AQML répond aux besoins des personnes qui la contactent en les informant sur le statut controversé de la maladie et des traitements, en les dirigeant vers des ressources appropriées et en proposant des solutions pour rompre l'isolement et améliorer leur qualité de vie. Nous recevons des centaines de courriels par an et offrons du soutien à travers les réseaux sociaux à l'année longue, le printemps étant toujours notre saison la plus occupée.

Sensibilisation : Pour mettre fin à la stigmatisation de la maladie de Lyme et vaincre le déni qui entoure son diagnostic et son traitement au Québec, l'AQML expose au grand public le combat mené par les personnes qui souffrent de cette maladie, mais aussi leurs espoirs, leurs attentes et parfois, leurs succès. Nous avons participé à des émissions d'actualité télé et radio, accordé des entrevues pour des journaux écrits, participé à des documentaires, organisé des manifestations, et d'autres activités de sensibilisation.

Représentation : L'AQML représente le cri du cœur des patients et de leurs proches qui refusent de continuer à être victimes d'une controverse médicale. Conséquemment, elle porte les revendications de ses membres auprès des pouvoirs publics.

En 2014, la *Loi sur la stratégie nationale relative à la maladie de Lyme* a été adoptée par la Chambre des communes du Canada, et l'AQML a participé à la mise en place de la conférence qui s'en est suivie en 2016. Malheureusement, 2 ans plus tard, nous

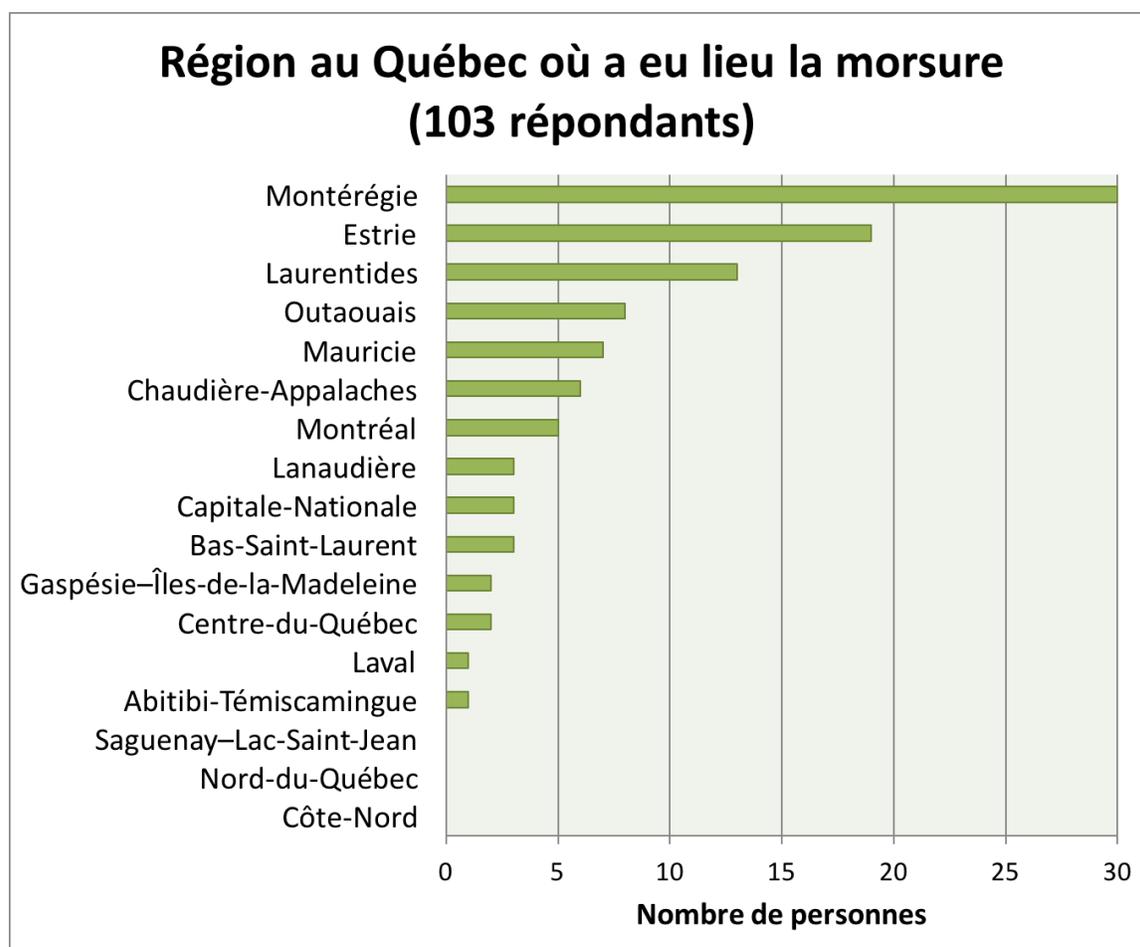
attendons toujours le résultat de ces engagements et de voir des changements significatifs. Il est clair pour nous que c'est au niveau provincial que nous devons agir pour arriver à des résultats concrets.

Entre le 12 et le 15 mars derniers, en prévision des audiences et pour enfin avoir des données concrètes sur l'état de la situation au Québec, nous avons mené auprès de nos membres et autres personnes atteintes de la maladie de Lyme un sondage en ligne sur leur cheminement dans les services de santé au Québec. Plus de 200 personnes ont participé et les résultats sont criants. Quelques statistiques et constats significatifs tirés du sondage seront présentés graphiquement tout au long de ce mémoire. Sachez que près de 80% des répondants ont exprimé avoir enfin une lueur d'espoir et croire que leur situation pouvait s'améliorer suite à la saisie de la pétition de l'AQML sur l'instauration et l'application d'un plan d'action relatif à la maladie de Lyme au Québec par la CSSS. Nous comptons sincèrement sur vous pour nous aider à faire changer les choses.

3. Un problème urgent de santé publique

3.1. Sous-estimation du nombre de cas au Québec

La maladie de Lyme est une infection à transmission vectorielle par la bactérie *Borrelia burgdorferi*. Communément transmise par les tiques à pattes noires au Québec, elle est de plus en plus présente chez nous. Depuis sa création en 2013, l'AQML recueille les témoignages de gens ayant contracté la maladie un peu partout au Québec, certains ayant un souvenir de morsure de tique et d'autres non. Plusieurs zones ont été déclarées endémiques par l'INSPQ pour la maladie de Lyme et on recense aussi la présence de co-infections de la maladie¹. Voici les régions au Québec où a eu lieu la morsure des répondants de notre sondage.



¹ <https://www.inspq.qc.ca/zoonoses/maladie-de-lyme>

Les chercheurs ayant effectué une étude sur l'étendue de la maladie de Lyme au Canada concluaient² que la proportion de population habitant une zone où la tique est considérée établie sera de plus de 80% en 2020. En 2018, la situation devrait maintenant être claire pour tous : la maladie de Lyme est bien installée et il y a des risques de la contracter dans toutes les régions habitées du Québec, surtout sachant que les tiques peuvent facilement changer de zone géographique en voyageant sur les oiseaux migrateurs. Tous les médecins devraient en être au fait.

Au Québec, entre 2004 et 2012, il y a eu 138 cas déclarés de maladie de Lyme. Si l'on compare avec les données venant des États-Unis, en 2015, les CDC américains (*Centers for Disease Control and Prevention*) annonçait qu'il a révisé ses estimations et que le nombre de nouveaux cas annuels n'est plus de 30 000 mais bien de 300 000³. Lorsqu'on remarque que les 4 états frontaliers au Québec - soit le Maine, New York, le Vermont et le New Hampshire, des états endémiques pour la maladie de Lyme - affichent à eux seuls la plus grande concentration de cas déclarés, on devine que nos données provinciales sont largement sous-estimées. Nos médecins ne pensent tout simplement pas à inclure la maladie de Lyme dans leur diagnostic différentiel, qu'il s'agisse de lésion dermatologique ou de symptômes neurologiques, arthritiques ou autres. D'ailleurs, dans une étude effectuée en 2015 au Québec auprès de 201 médecins de famille pratiquant dans le sud du Québec⁴, 44% n'avaient considéré la maladie de Lyme qu'une seule fois en cours de carrière. C'est très peu si on considère le nombre de cas diagnostiqués à quelques kilomètres au sud chez nos voisins américains.

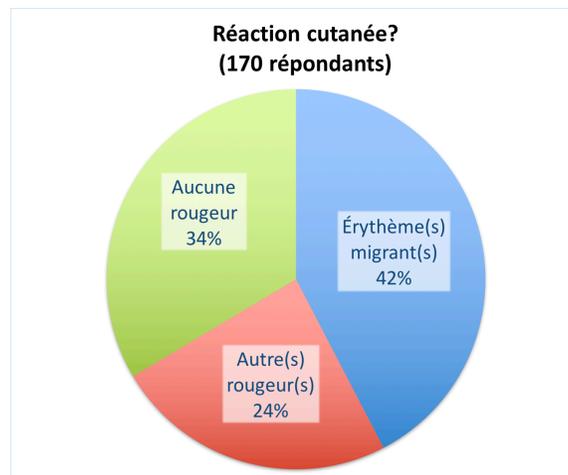
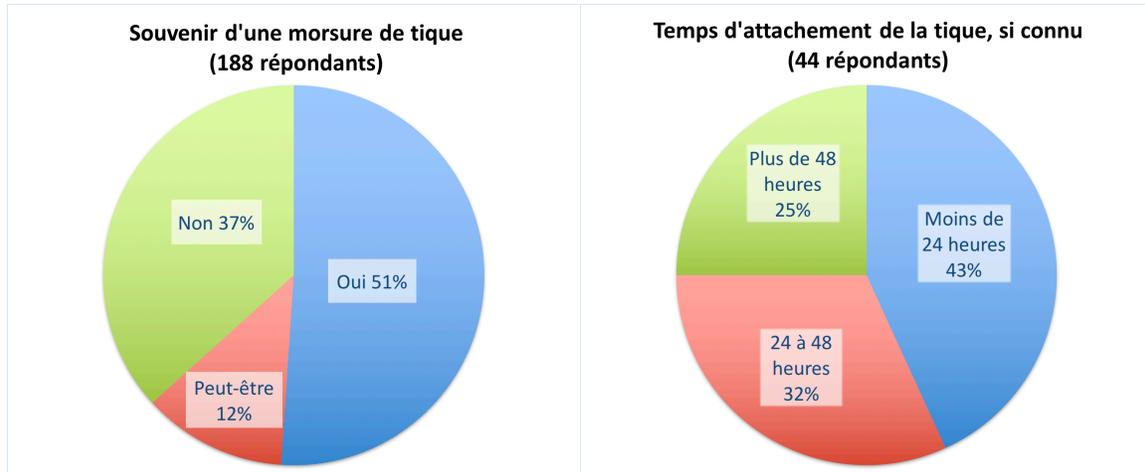
Ces chiffres officiels ne tiennent simplement pas compte de la majorité des personnes atteintes de la maladie de Lyme au Québec. Ils excluent tous les patients qui, malgré la présence de symptômes suggestifs de la maladie de Lyme ou d'antécédents d'exposition aux tiques, se sont vus refuser les traitements en raison d'épreuves laboratoires négatives et ont tout simplement fait confiance à la supposée expertise de leur médecin. Plusieurs informations véhiculées par le système médical au Québec ne reflètent pas la réalité. Par exemple, l'idée que les risques de transmission de la maladie soient nuls ou négligeables avant qu'une tique ne passe 24 heures accrochée à son hôte n'est basée sur aucun fait probant.

2 <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2664.2012.02112.x/abstract>

3 <https://www.cdc.gov/lyme/stats/humancases.html>

4 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4507841/>

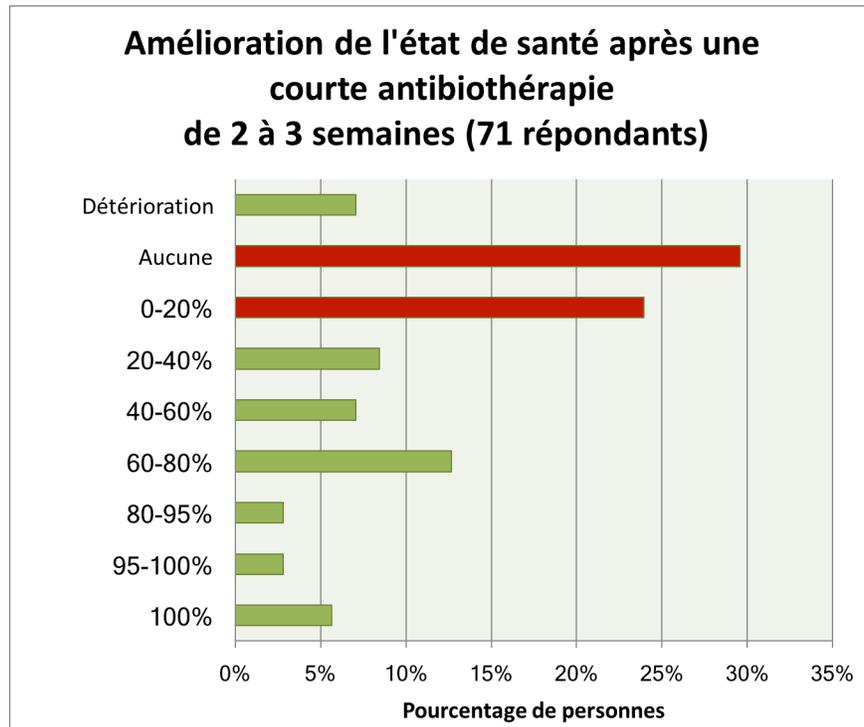
De plus, même si tous semblent d'accord que le diagnostic de la maladie de Lyme devrait être un diagnostic clinique, la majorité des médecins fondent leurs diagnostics sur des tests sanguins qui font partie du protocole officiel pour le dépistage de la maladie de Lyme. Ces tests, dont le premier est l'ELISA, sont reconnus dans la littérature scientifique pour leur faible sensibilité. De plus, plusieurs personnes ne se souviennent pas avoir été mordues par une tique puisque la morsure est indolore et parce qu'elles peuvent facilement passer inaperçues.



Le même problème se produit avec la lésion d'érythème migrant qui peut être absent, se présenter sous des formes et des rougeurs très variables ou encore être confondue avec une simple piqure d'insecte ou une éruption cutanée allergique. Tous ces cas mis de côté ne sont pas répertoriés dans les statistiques, mais ils existent bel et bien. Ils demandent à être pris en charge par le système médical québécois.

3.2. Malades après une courte antibiothérapie

Parmi les patients qui reçoivent un diagnostic de maladie de Lyme au Québec et font le traitement court de 2 à 3 semaines, il y en a beaucoup qui restent malades après le traitement.



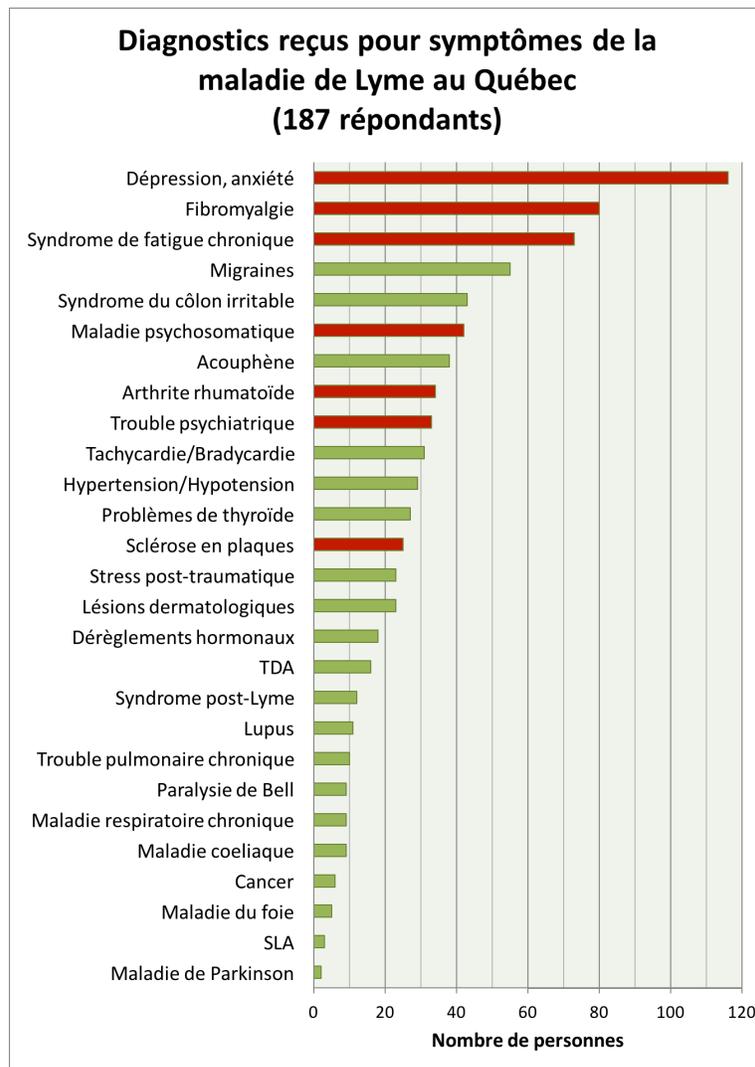
Selon une étude effectuée auprès des compagnies d'assurances aux États-Unis⁵, 63% des gens traités présentaient un ou des symptômes associés au syndrome post-Lyme, soit l'appellation évasive pour nommer la persistance de symptômes après 2 à 3 semaines d'antibiothérapie. De plus, si une personne malade présente aussi des co-infections, soient des microbes qui accompagnent souvent la *Borrelia* et causent leurs propres maladies, celles-ci sont aussi rarement traitées et peuvent aussi causer des problèmes de santé similaires. Quelques exemples de ces co-infections sont l'*Anaplasma*, la *Babesia*, la *Ehrlichia*, la *Bartonella*, et plusieurs autres.

Si la maladie de Lyme n'est pas soignée rapidement et adéquatement en début d'infection, plusieurs problèmes de santé graves peuvent en découler. Selon le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, il existe trois stades de la

5 <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0116767>

maladie de Lyme⁶ : l'infection précoce localisée, précoce disséminée et tardive persistante. Il est, à ce jour au Québec, presque impossible d'obtenir un diagnostic de maladie de Lyme tardive persistante et c'est là un des points majeurs du problème de la prise en charge.

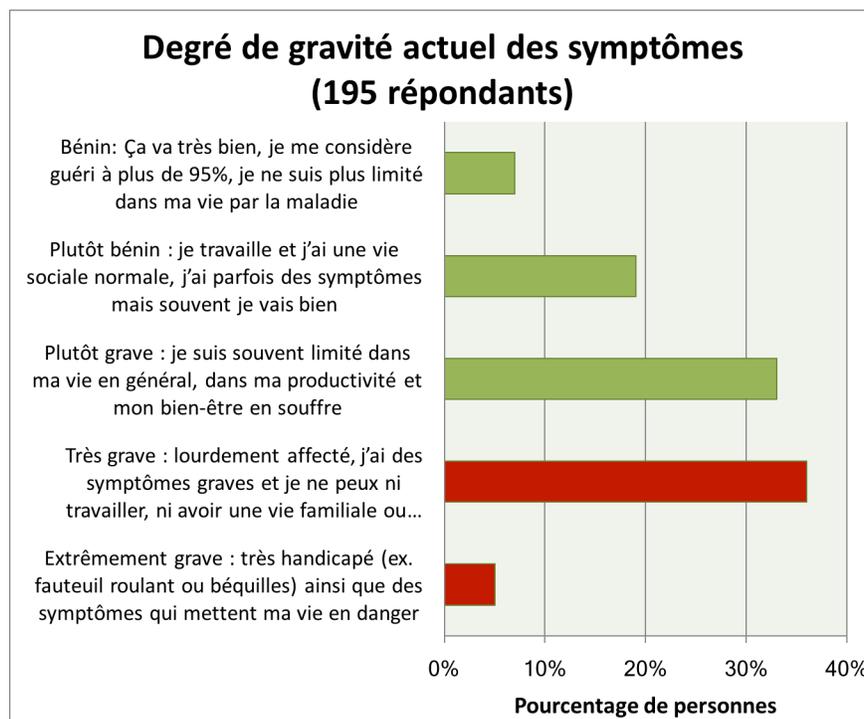
La maladie de Lyme est appelée la grande imitatrice puisqu'elle est facile à confondre avec d'autres maladies. Dans sa forme persistante, elle peut infecter n'importe quel organe et tissu conjonctif créant une myriade de symptômes possibles. Elle imite ainsi des maladies inflammatoires ou dégénératives chroniques, y compris une large gamme de maladies auto-immunes donc on ne connaît pas la cause comme la sclérose en plaques, le lupus, l'arthrite rhumatoïde, le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, etc.



6 <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/zoonoses/maladie-lyme/manifestations-cliniques/>

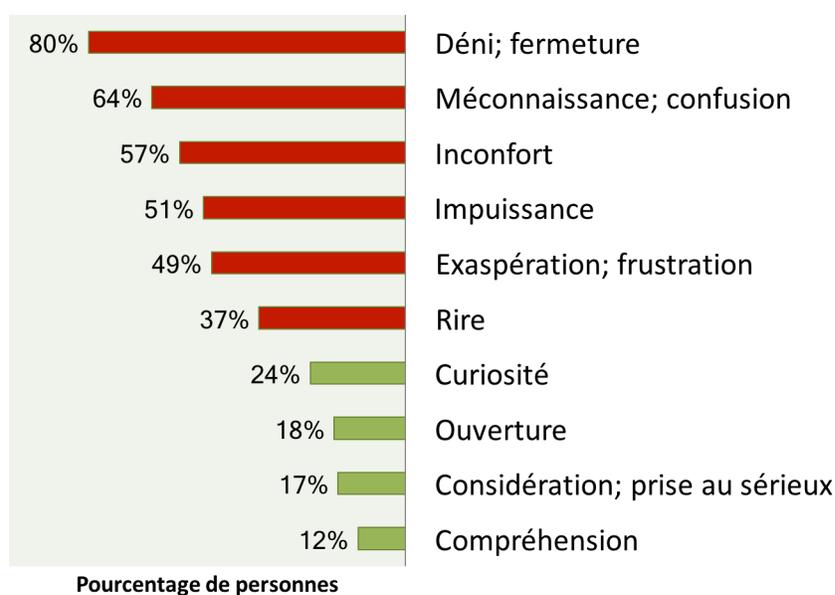
Nos membres font souvent de l'errance médicale pendant de longues années avant de recevoir de vraies réponses et d'identifier la cause primaire de leurs problèmes de santé. En cours de route, malheureusement, certains médecins n'hésitent pas à expliquer l'assemblage complexe de symptômes multi-systémiques et de résultats de tests négatifs à des troubles de nature psychosomatique. Il n'est pas surprenant de constater que ces patients sont souvent orientés en fin de course en psychiatrie ou en pédopsychiatrie.

Pour comprendre ce qui arrive à leur corps et chercher des solutions pour retrouver la santé, ces patients multiplient les visites chez le médecin, passant d'un spécialiste à un autre, d'un diagnostic à un autre, d'un médicament à un autre, sans amélioration notable de leur état de santé. Au cours de ces difficiles périples, nos membres racontent de façon quasi unanime avoir connu une détérioration de leur état de santé physique malgré de multiples essais de traitements. Les symptômes de la maladie de Lyme et de ses co-infections sont souvent incapacitantes et insoutenables, et la liste d'affectations possibles est très longue.



Comme si ce n'était pas assez, les patients se font aussi accuser par les médecins d'exagérer leurs symptômes, de fabriquer leur souffrance, de manquer de volonté, bref, on ne les prend pas au sérieux, même que selon certains, on les méprise.

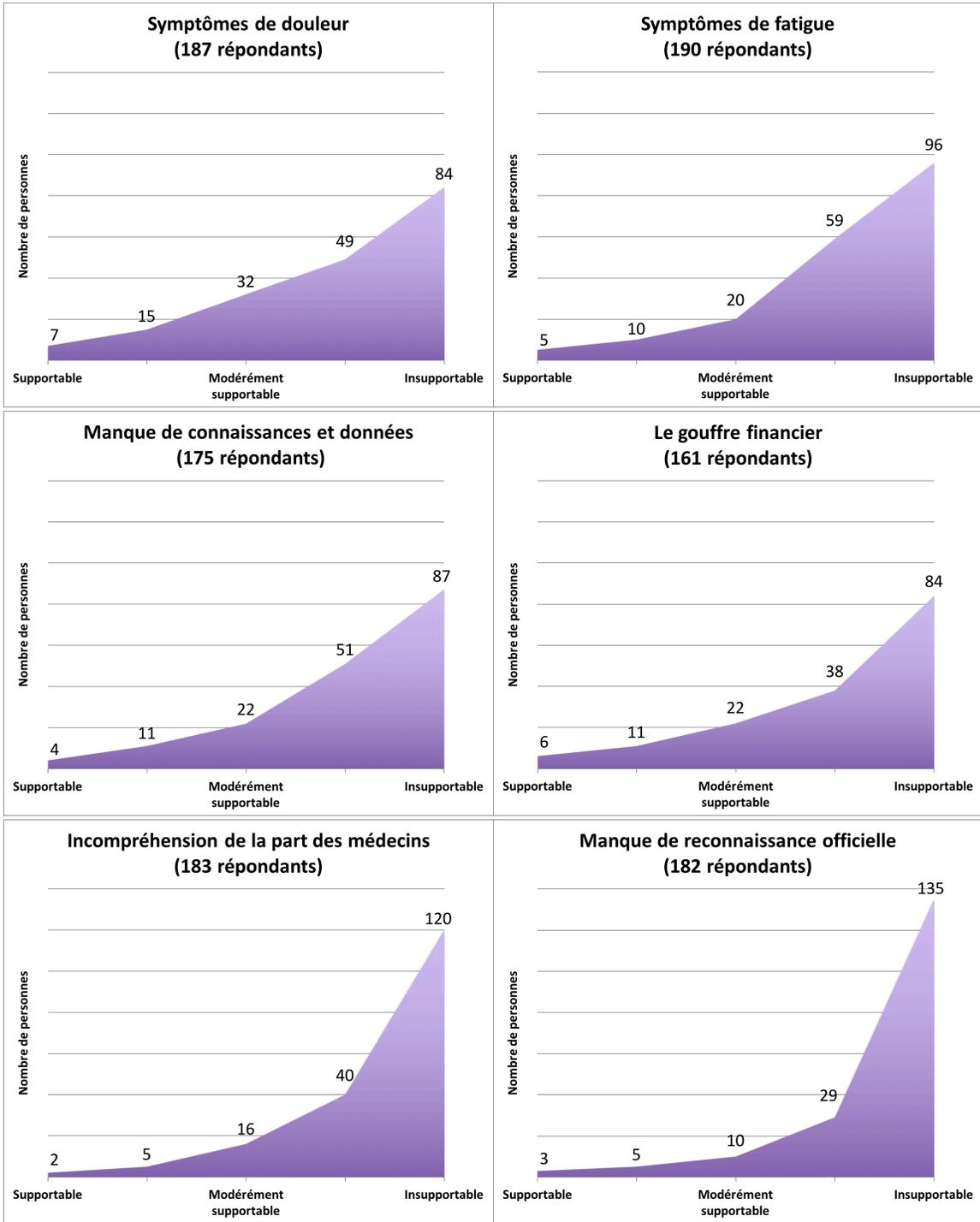
Réactions rencontrées chez des médecins face à la maladie de Lyme au Québec (190)



Très malades et abandonnés par le corps médical, plusieurs se retrouvent incapables de travailler, de s'occuper de leurs enfants, de se faire à manger, ou de simplement prendre une douche ou se lever du lit, dans un état de grandes fatigue, douleur et souffrance.

Des enfants arrêtent d'aller à l'école, vivent dans un enfer quotidien sans recours. C'est un véritable cauchemar qui finit par entraîner la dégradation des conditions de vie, sur le plan physique, psychologique, émotionnel, social et financier. Trop malades s'isolent dans leur souffrance, perdent leur emploi (souvent sans couverture d'assurance-invalidité puisque sans diagnostic clair), perdent leur conjoint, et même parfois la garde de leurs enfants. Ils ont de la difficulté à effectuer des tâches quotidiennes, de conduire une voiture, et doivent faire des campagnes de sociofinancement pour se soigner. 60% des répondants considèrent ou ont déjà considéré de mettre fin à leurs souffrances par le suicide. Et certains finissent par passer à l'acte.

Notre sondage révèle pourtant que ce qui semble être le plus difficile à tolérer pour plusieurs c'est l'incompréhension de la part du système et des médecins, qui engendre des problèmes inimaginables pour les personnes atteintes.



3.3. Origine des lignes directrices actuelles

Les protocoles actuels utilisés au Québec, au Canada et dans la majorité des pays au monde sont ceux de l'IDSA, la *Infectious Diseases Society of America*⁷. Et partout au monde, ces protocoles créent de la souffrance et une absence flagrante de prise en charge pour des malades réellement atteints de cette maladie. Patients et médecins dans nombreux pays demandent des changements et qu'une mise à jour scientifique soit faite par les autorités médicales. Certaines lignes directrices de portée internationale mieux adaptées à la réalité de la maladie de Lyme et ses co-infections existent, notamment celles d'ILADS, la *International Lyme and Associated Diseases Society*⁸. Voici la vision de l'IDSA versus celle d'ILADS.

3.3.1. Le point de vue de l'IDSA

L'IDSA est un petit groupe de médecins américains qui adopte un point de vue étroit de la maladie de Lyme, la définissant en termes stricts et ayant recourt à des options de traitements très limitées. Les médecins qui adhèrent à cette école de pensée croient que la maladie de Lyme est rare, facile à diagnostiquer grâce à des tests fiables et facile à traiter avec 2 à 3 semaines d'antibiotiques. S'il y a persistance de symptômes ou détérioration de l'état du patient, il s'agit de séquelles dues à l'infection ou simplement un autre problème de santé physique ou mentale. Ils ne reconnaissent donc pas la forme chronique de la maladie en tant que persistance d'une infection et craignent surtout l'utilisation prolongée d'antibiotiques.

L'IDSA a été le premier camp à publier des lignes directrices en 2001 - révisées en 2006 - qui renvoient à 405 références prises dans la littérature scientifique. Ce nombre correspond en fait à seulement 2% des 18 000 études scientifiques publiées sur la maladie de Lyme avant 2006, mais après une campagne médiatique et une tournée de conférences, la vision étroite de l'IDSA est devenue la norme de pratique pour la prise en charge médicale des cas humains de la maladie de Lyme à l'échelle internationale. Reconnue officiellement par les CDC américains, elle est adoptée au Québec et au Canada sans que personne ne remette en question la validité des preuves sur lesquelles s'appuient ces lignes directrices. C'est malheureusement la seule vision qui a été, et est toujours, enseignée aux médecins québécois et canadiens.

7 <http://www.idsociety.org/>

8 <http://www.ilads.org/>

3.3.2. Le point de vue de l'ILADS

L'ILADS est une société médicale internationale, multidisciplinaire et à but non-lucratif qui adopte un point de vue plus large. Elle constate depuis plusieurs années que la maladie de Lyme est beaucoup plus répandue qu'on le croit et surtout beaucoup plus complexe à diagnostiquer et à traiter, notamment parce que la *Borrelia burgdorferi*, la bactérie responsable de la maladie de Lyme, possède de nombreux mécanismes pour se cacher du système immunitaire et qu'en plus, de multiples co-infections sont transmises simultanément par les tiques. D'ailleurs, certains experts préfèrent l'appellation « maladies transmises par les tiques » ou encore « maladies à transmission vectorielle », pour décrire le complexe de maladies associées aux morsures de tiques et autres vecteurs, qui varient d'une région géographique à l'autre. Les symptômes de la maladie de Lyme sont nombreux et généralisés, souvent caractérisés par des patterns de rechutes et récurrences, et entraînent de lourdes conséquences sur la qualité de vie des individus touchés. Les membres d'ILADS, dont les médecins qui seront présents lors des auditions publiques de l'AQML à l'Assemblée nationale, remettent en question la fiabilité des tests diagnostiques utilisés actuellement et estiment que le jugement clinique devrait prévaloir sur les résultats de laboratoire. Selon leur point de vue, les décisions thérapeutiques devraient être basées sur l'analyse bénéfices-risques de chaque individu, en prenant en considération les coûts de santé, l'aspect financier et la qualité de vie associés à un patient laissé sans traitement. Ce regroupement a publié ses premières recommandations sur la maladie en 2004, revues et mises à jour en 2014 sous le nom d'*Evidence assessments and guideline recommendations in Lyme disease: the clinical management of known tick bites, erythema migrans rashes and persistent disease*⁹. Il souligne que les preuves scientifiques et outils thérapeutiques amassés à ce jour sont insuffisants pour adopter un protocole de traitement standard pour tous, et considère que les directives publiées devront évoluer avec le temps, l'expérience et la recherche à venir.

3.3.3. Remise en question des lignes directrices

Les lignes directrices de l'IDSA, et les recommandations qui en découlent, sont remises en question auprès de maintes autorités gouvernementales et médicales¹⁰. Depuis 2009, une dizaine d'états américains ont signé des lois afin d'autoriser la prescription d'antibiotiques de longue durée pour le traitement de la maladie de Lyme. Depuis 2016,

9 <http://www.ilads.org/lyme/treatment-guideline.php>

10 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2901226/>

le *National Guidelines Clearinghouse*¹¹ (NGC) qui garde une base de données fournissant les informations de référence pour les professionnels de santé et les compagnies d'assurance aux États-Unis, a retiré de son site les lignes directrices de l'IDSA car elles ont été jugées obsolètes par l'*Institute of Medicine*. Le site de la NGC affiche dorénavant les lignes directrices de l'ILADS. Le 1 décembre 2017, c'était au tour du CDC de retirer entièrement les recommandations de l'IDSA de son site web.

Malgré tout, au Québec, le Collège des Médecins et autres regroupements médicaux (dont les associations de microbiologistes et infectiologues comme AMMI et AMMIQ) s'appuient encore uniquement sur les recommandations émises par l'IDSA en 2006. D'ailleurs, le document d'information de l'AMMIQ sur la maladie de Lyme¹² publié sur son site web date de 2004 et démontre une méconnaissance profonde du problème.

3.4. Antiscience ou résistance ?

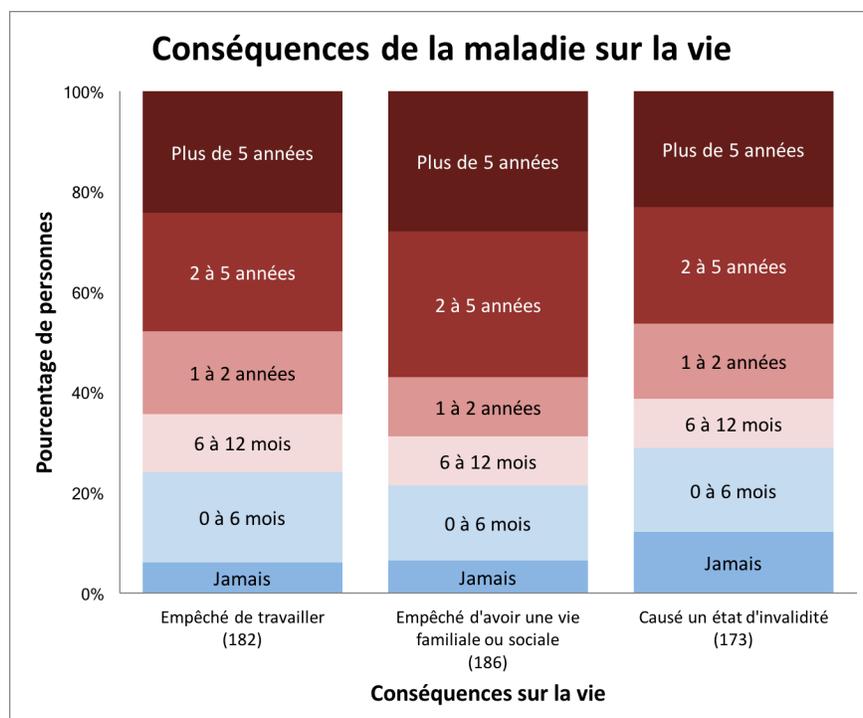
Lorsque nos médecins québécois parlent de la controverse entourant la maladie de Lyme, que ce soit dans les médias ou dans les journaux médicaux, il est surtout mention de charlatanisme et d'intérêts commerciaux. On s'entête à parler de lobby, d'antiscience et de défendre le statu quo.¹³ Difficile de comprendre d'où vient cette résistance et ce mépris envers des personnes malades au Québec, surtout que bien des preuves scientifiques corroborent leurs dires. Le Dr Barrette, lors du point de presse qui a suivi le dépôt de la pétition le 7 février dernier, affirme que « la maladie de Lyme n'est pas une maladie complexe sur le plan biologique. Il y a une sérologie qui montre qu'il y a une infection au spirochète et ça, c'est une espèce de *sine qua non* »¹⁴. On ne prend jamais en compte qu'il existe toute une littérature scientifique qui contredit ces propos, comme mentionné plus haut.

11 <https://www.guideline.gov/summaries/summary/49320?>

12 <http://www.ammiq.org/public/maladies.cfm>

13 http://plus.lapresse.ca/screens/81b04efa-eb7b-44e5-9779-135506099386__7C__0.html

14 <http://www.assnat.qc.ca/fr/video-audio/archives-parlementaires/activites-presse/AudioVideo-75245.html>



À l'AQML, les témoignages de patients s'accumulent et font écho aux constatations de l'ILADS. Ils mettent en lumière trois aspects fondamentaux : 1) la maladie semble beaucoup plus répandue que ce que rapportent les statistiques officielles, 2) la maladie est grave et affecte lourdement la qualité de vie des patients, même après un traitement antibiotique de courte durée, et 3) les traitements et le suivi à long terme semblent aider les patients.

Le déni de réalité de la part des autorités médicales empêche le traitement spécifique de cette maladie qui pourrait être curable si bien diagnostiquée et prise en charge. Les patients d'aujourd'hui ne peuvent attendre les études de demain, ils doivent pouvoir bénéficier de soins les plus appropriés dans l'immédiat. Surtout, des actions doivent être prises de manière urgente afin d'éviter que de nouveaux cas d'infections soient mal diagnostiqués, condamnant ainsi les gens à développer la forme persistante de la maladie et de tomber en errance médicale au Québec.

4. Diagnostic au-delà des lignes directrices actuelles

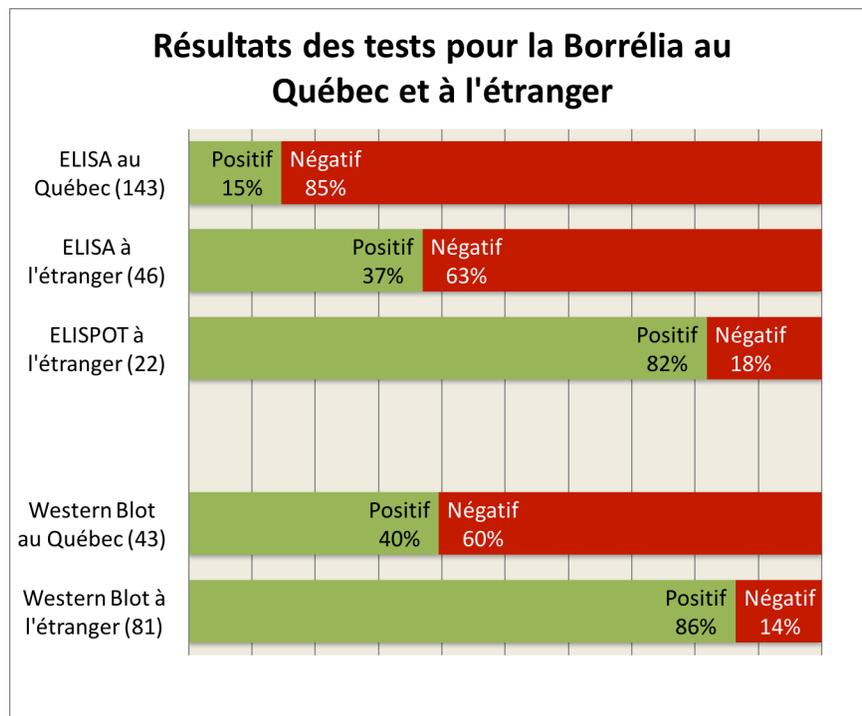
4.1. Tests sanguins peu sensibles

Les tests sanguins actuellement disponibles au Québec pour dépister la maladie de Lyme génèrent une grande quantité de faux-négatifs, donc beaucoup de patients qui obtiennent des résultats négatifs ont bel et bien cette infection dans leur corps. Il faut d'abord comprendre que le test idéal pour diagnostiquer une maladie infectieuse consiste à cultiver puis identifier l'agent infectieux, ce qui prouve sans équivoque qu'il y a une infection. La bactérie spirochète *Borrelia burgdorferi*, une bactérie comparable à celle causant la syphilis et qui est très complexe sur le plan biologique, est très difficile à cultiver. Afin de pouvoir déceler l'infection dans un corps humain, il a donc fallu se tourner vers l'élaboration de tests sérologiques pour pouvoir la détecter. Ces tests ne détectent pas la présence de la bactérie mais plutôt la présence d'anticorps fabriqués par le système immunitaire du patient en réponse à l'infection. De plus, ils ne détectent qu'un nombre très limité de souches de la *Borrelia burgdorferi*. Il est important de noter qu'il y a plus de 10 autres espèces de *Borrelia* qui peuvent cause la maladie de Lyme (ou une maladie très similaire) et qu'il y a 5 sous-espèces, plus de 100 souches an Amérique du Nord et plus de 300 souches au monde de *Borrelia burgdorferi*. Plusieurs chercheurs au Canada font des avancées sur les données de distribution de tous les pathogènes transmis par les tiques au Canada, dont la Dre Vett Lloyd de l'Université Mount Allison au Nouveau-Brunswick.

L'approche sérologique actuelle au Québec consiste à effectuer des tests à deux paliers. Tout d'abord, une première épreuve appelée l'ELISA est effectuée. Si les résultats sont positifs, on procède à une deuxième analyse appelée le Western blot pour confirmer la maladie. S'ils sont négatifs, on déclare automatiquement que le patient n'a pas la maladie et le test Western Blot n'est jamais effectué. Or, depuis quelques années, il a été démontré dans plusieurs études que cette procédure à deux paliers n'est pas adaptée à la réalité et qu'une majorité de cas positifs de Lyme ne sont pas détectés. Elles révèlent que la sensibilité du test ELISA est de 34 à 70.5 %¹⁵. Même Santé Canada exprime quelques mises en garde à ce sujet sur son site internet : « Les trousse d'analyse pour la maladie de Lyme ont des limites de sensibilité et de spécificité. Les professionnels de la santé devraient connaître ces limites et sont encouragés à déclarer tout incident suspect, y compris les résultats faux-positifs et faux-négatifs, à Santé

15 Marangoni et al., 2005; Agüero-Rosenfeld, 2008; Ang et al., 2011; Wojciechowska et al., 2011

Canada. L'objectif de la standardisation était d'établir des paramètres pour les laboratoires d'épidémiologie, et non pas pour poser des diagnostics cliniques. »¹⁶ Cependant, la plupart des praticiens utilisent cette approche sérologique et ne reposent pas leur diagnostics sur les aspects cliniques des patients. C'est d'ailleurs précisément ce qui est recommandé dans le Guide d'intervention du Québec pour la maladie de Lyme¹⁷ et dans toutes les autres publications médicales.



À cause de ce manque de sensibilité des tests au Québec, certains de nos membres ont fait affaire avec le laboratoire Igenex en Californie ou d'autres laboratoires aux États-Unis ou en Europe. Ces laboratoires donnent accès directement à l'épreuve Western blot effectuée avec un plus grand nombre de souches de la bactérie, et aussi au test ELISPOT, un test bien plus sensible pour déceler la présence de l'infection chez une personne malade.

Il n'y a pas à l'heure actuelle de test fiable à 100% pour déterminer si une personne a contracté la maladie de Lyme, mais certains laboratoires et chercheurs étrangers arrivent à offrir des tests de bien meilleure sensibilité que d'autres, comme ceux

16 <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/medicaments-produits-sante/medeffet-canada/infovigilance-produits-sante/bulletin-canadien-effets-indesirables-volume-22-numero-4-octobre-2012.html#a1>

17 <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs2316178>

mentionnés plus haut. De plus, il est important de noter qu'il n'y a pas de test pour déterminer si une personne est guérie de la maladie. Certaines recherches prometteuses sont en cours, mais une source majeure de toute cette controverse repose à ce niveau-là : tant que nous ne pourrons différencier l'infection active d'une vraie non-infection, de même que la guérison réelle d'une non-guérison, les arguments à propos des approches diagnostiques et thérapeutiques persisteront. Dans le futur, il est impératif que de nouvelles techniques, soit cliniques soit au niveau des tests, soient développées afin d'évaluer avec plus de précision quels patients sont soupçonnés d'être atteints de la maladie de Lyme. Nous offrons certaines pistes de solutions plus loin.

En attendant, des gens bel et bien atteints de la maladie se retrouvent sans diagnostic et sans traitement contre des infections dévastatrices qui les accablent au Québec. La souffrance associée à cette maladie et les difficultés associées à sa non reconnaissance sont très difficilement tolérables.

4.2. Parcours diagnostic difficile

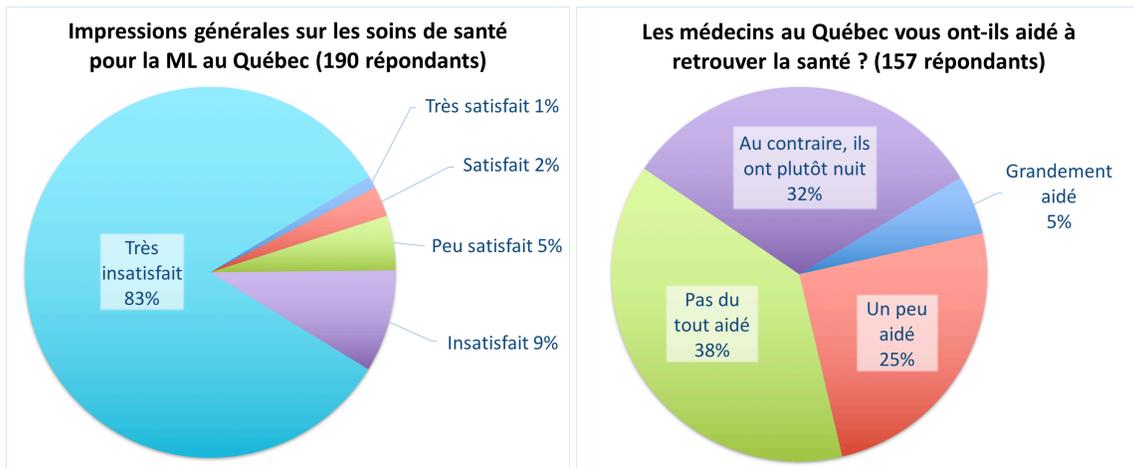
Dans la pétition déposée par l'AQML, nous demandons au gouvernement l'utilisation prioritaire du diagnostic clinique pour tous les stades de la maladie. Tout d'abord, il faut mieux informer et encadrer les médecins pour qu'ils prennent l'habitude d'inclure la maladie de Lyme dans leur liste de diagnostics différentiels.

Actuellement, à la lumière des témoignages que nous recevons, les médecins québécois n'envisagent pas la maladie de Lyme en présence de symptômes multi-systémiques et débilitants chroniques (fatigue extrême, douleurs migratoires, raideurs à la nuque, etc.). Pire encore, nos membres qui évoquent une possible maladie de Lyme à leurs médecins se font rabrouer et souvent traiter de malades imaginaires. Comme leurs symptômes affectent différents systèmes, les patients sont référés à plusieurs spécialistes pour investiguer système par système, sans que personne ne regarde le tableau en entier. C'est ainsi que la ronde des spécialistes commence : rhumatologue, neurologue, psychiatre, cardiologue, gastro-entérologue, etc. Malgré la multitude de symptômes qui leur sont décrits, chacun se concentre étroitement sur le diagnostic et le traitement d'un seul symptôme ou un seul système affecté et perd la vision d'ensemble de la personne au complet qui est malade. C'est là que commence pour plusieurs le cauchemar sans fin des diagnostics erronés.

4.3. Diagnostics erronés

Chaque jour, l'AQML reçoit des demandes de soutien provenant de patients malades et découragés à qui on a laissé entendre que leurs problèmes sont dans leur tête. On ne parle pas de cas anecdotiques. Dans une conférence de presse tenue à l'ONU le 7 juin dernier sur la violations des droits de l'homme des patients atteints de la maladie de Lyme¹⁸, on peut lire que « certains membres de l'IDSA estiment qu'une maladie mentale non diagnostiquée, plutôt qu'une infection persistante, pourrait expliquer pourquoi les protocoles recommandés par l'IDSA échouent sur des milliers de patients atteints de Lyme cliniquement diagnostiqués ». Ceci rejoint bien la réalité vécue par nos membres et semble être la position adoptée par les médecins au Québec. On leur attribue des diagnostics psychiatriques, auto-immuns ou d'origine inconnue et on se surprend ensuite quand ils partent à la recherche de leurs propres solutions.

Il faut mettre fin à cette longue errance diagnostique qui est la conséquence d'un déni de la réalité.



Pour ce faire, il faut que cesse la désinformation qui est destinée à rassurer le public et qui confond les médecins et autres professionnels de la santé. Lorsque notre ministre de la santé raconte que « la maladie de Lyme est une maladie qui, au début, se manifeste d'une façon claire avec une éruption cutanée, [...], mais lorsque la maladie évolue de façon chronique, parfois le diagnostic peut être plus difficile à faire », cela ne peut que mélanger les médecins. D'ailleurs, il est intéressant d'entendre le Ministre Barrette parler de l'évolution chronique de la maladie car cette évolution est généralement niée par des médecins ici-même. Par exemple, il en est question dans le journal *Le Spécialiste*

18 <https://www.linkedin.com/pulse/human-rights-violations-relapsing-fever-lyme-disease-luche-thayer>

dans l'article « Un exemple de pseudoscience : La maladie de Lyme chronique » publié en 2017¹⁹. Tout d'abord, au lieu de décrire les regroupements de patients pour ce qu'ils sont, soit des patients atteints d'infections et souvent très souffrants, on dépersonnalise la situation en évoquant plusieurs fois un lobby, un groupe de pression. Puis l'auteur du texte, Dr J. Marc Girard, écrit : « Ce mouvement prétend que les *Borrelia* peuvent causer une infection chronique avec de multiples manifestations systémiques, qu'elles peuvent s'associer à d'autres bactéries, que les tests sérologiques utilisés au Canada (...) sont inadéquats et que l'infection doit être traitée avec des combinaisons d'antibiotiques ». Il est important de noter que le Guide d'intervention sur la maladie de Lyme du MSSS²⁰ mentionne clairement les manifestations multi-systémiques de la maladie et la présence de co-infections. La grande limitation des tests, quant à elle, est bien affichée sur le site de Santé Canada. Ce genre de contradictions entre les messages véhiculés dans les médias par des autorités médicales et dans les ouvrages de référence alimente la confusion des médecins, entraîne des souffrances inutiles chez les patients et encombre le système de santé.

Comme l'écrit le Pr Perronne : « L'extraordinaire complexité de la maladie de Lyme en fait une pathologie difficile au plus haut point à circonscrire. Cela reste un défi diagnostique, même pour les mieux informés des cliniciens. L'absence d'un étalon-or pour le diagnostic rend le traitement des patients difficile et compromet gravement notre capacité à produire des statistiques précises (...) ». Et il poursuit plus loin : « Les politiques devraient prendre conscience de la nécessité de financer la recherche et de faciliter la mise en place de groupes de travail internationaux indépendants. Un test fiable est essentiel pour étudier les nombreux syndromes d'origine peu claire qui peuvent imiter de nombreux autres troubles médicaux. Plusieurs projets de recherches voient le jour, au Canada comme ailleurs. La recherche fondamentale et clinique appropriée est urgente d'autant que ce serait le moyen le plus sûr de garantir que les patients soient diagnostiqués avec justesse et que les meilleures stratégies thérapeutiques soient décidées ».

En attendant, enseignons aux médecins à diagnostiquer la maladie de Lyme selon des critères cliniques. Avec l'aide de vrais experts et de connaissances amassées par l'ILADS, développons une expertise québécoise sur le sujet et donnons-nous les moyens de former de véritables spécialistes de la maladie de Lyme.

19 https://www.fmsq.org/documents/10275/14750342/leSpecialisteJuin2017_FRA.pdf

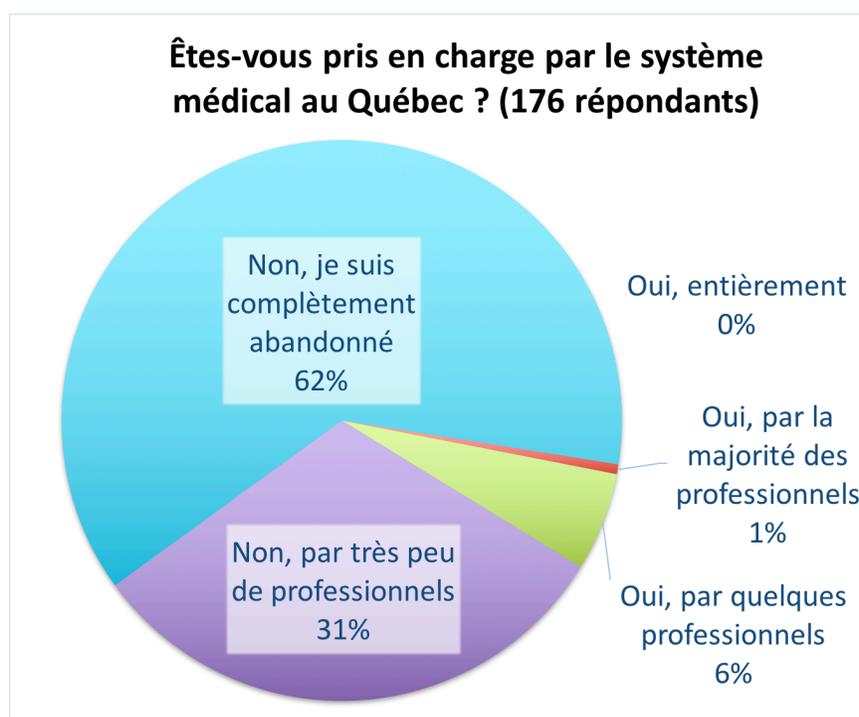
20 <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs2316178>

5. Traitement au-delà des lignes directrices actuelles

5.1. Persistance des infections

La persistance de la *Borrelia* dans les tissus après un traitement antibiotique courte-durée a été démontrée dans plusieurs études²¹. Il a aussi été prouvé que la *Borrelia* développe des biofilms, soit des enveloppes capables de résister au traitement. Des hypothèses ont aussi été formulées au sujet, entre autre, de sa capacité à développer des formes permanentes biologiquement moins actives (ex. enkystment). Les co-infections transmises à l'homme en même temps que la *Borrelia* ne répondent pas toutes aux mêmes antibiotiques, surtout que certaines sont des parasites.

Les patients atteints de toutes ces infections actives et dévastatrices doivent être soignés avec des agents antimicrobiens du mieux qu'on le peut par le système de santé québécois, qui doit reconnaître la persistance des infections et l'état infectieux actif. S'ils ne sont pas bien pris en charge, une dégradation physique et mentale dramatique peut s'ensuivre, menant à une longue errance diagnostique et se terminant souvent en cul-de-sac psychiatrique.



21 http://www.ilads.org/ilads_news/wp-content/uploads/2015/09/EvidenceofPersistence-V2.pdf

Ces patients, qu'ils aient été traités ou pas avec 2 à 3 semaines d'antibiotique, recevront sans doute de multiples prescriptions renouvelables à vie, parmi la liste suivante : anti-inflammatoires, antidouleur, relaxants musculaires, antidépresseurs, antianxiolitiques, stimulants, antipsychotiques... et parfois aussi des immunosuppresseurs. La plupart ne répondront pas positivement au traitement et leur état de santé continuera à se dégrader.

5.2. Prolongation des traitements

Idéalement, le but serait de traiter les patients jusqu'à résolution de l'infection. Mais comme on l'a vu plus tôt, il n'existe aucun test de routine disponible pour évaluer la persistance de la *Borrelia* dans le sang comme dans les tissus des patients. Quelques études ouvertes démontrent l'efficacité des traitements prolongés de plus de 3 semaines²², mais il n'y a eu jusqu'à maintenant aucune étude randomisée portant sur un traitement de plus de 3 mois pour soigner la maladie chez les êtres humains. Il y en a eu deux (2) portant sur une période un peu plus courte, et celle qui a de loin été la plus popularisée dans certains journaux médicaux est celle de Klempner de 2001²³. Or, cette étude a été abondamment critiquée en raison de graves biais méthodologiques et conceptuels, « résultant de biais de sélection des patients, de régimes antibiotiques sous-optimaux, d'erreurs dans l'analyse et/ou l'exclusion de données, et la méconnaissance de la microbiologie et de la pathogénie de la *Borrelia burgdorferi* ». ²⁴ En d'autres mots, cette étude, sur laquelle reposent les arguments des médecins infectiologues de ne pas prolonger l'antibiothérapie, a été conçue précisément pour décourager un tel traitement. Et dans les faits, ça a fonctionné, la stratégie a été efficace. Ceci signifie que dans les faits, lorsque quelqu'un se sent mieux pendant le traitement, le système médical considère qu'il était de toute façon en voie de guérison ou qu'il s'agit d'un effet placebo. Il est difficile d'obtenir des soins adéquats dans un climat où on croit aux explications plus occultes qu'aux pouvoirs des antibiotiques face à des infections persistantes.

Heureusement, la recherche continue à avancer : les journaux *PLOS One*²⁵ et *The American Journal of Pathology*²⁶ publiaient tous récemment des articles sur la

22 Donta 1997; Donta 2003; Clarissou 2009; Horowitz 2016

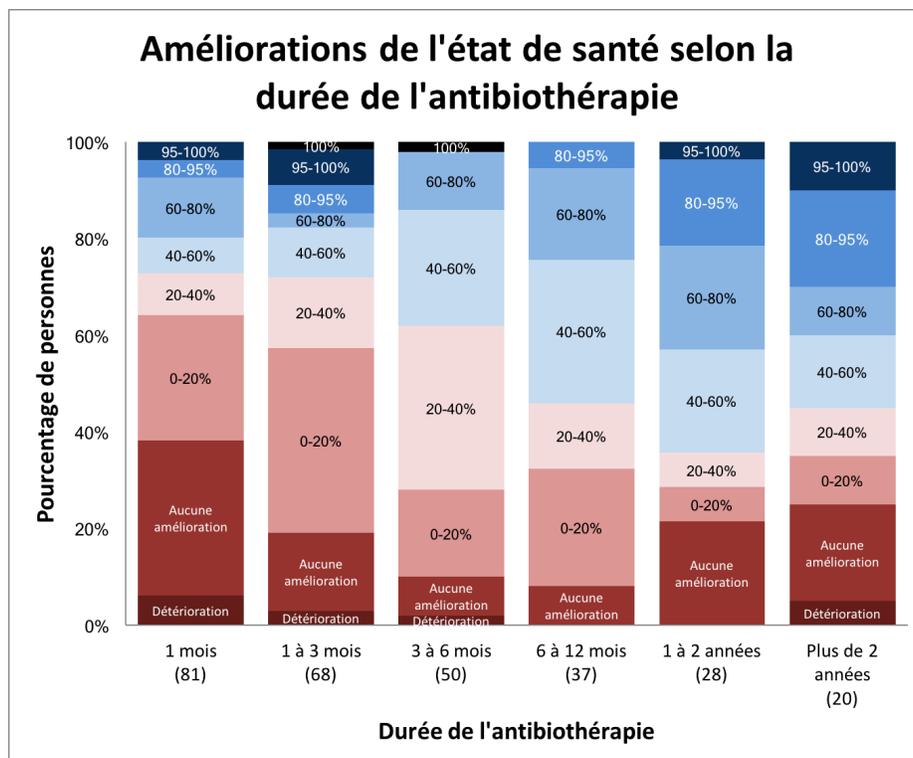
23 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11450676>

24 <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.554.7873&rep=rep1&type=pdf>

25 <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0189071>

persistance de l'infection *Borrelia burgdorferi* chez des primates non-humains. En attendant plus de données sur les humains, les patients payent le prix pour des recommandations de traitement limitées ayant été adoptées sans preuves suffisantes. Selon le point de vue des lignes directrices venant de l'Allemagne²⁷, qui depuis une décennie rejettent l'approche de l'IDSA, le constat est clair : « Les bases scientifiques sur lesquelles repose le traitement antibiotique sont actuellement inadéquates, à l'exception du traitement du stade localisé aigue (érythème migrant). (...). Les études citées ont été basées sur une durée de traitement limité à 4 semaines et moins. Un taux d'échecs thérapeutiques considérable survient dans ces conditions, même après plusieurs séries répétées de traitement. La durée du traitement est d'une importance décisive dans le succès du traitement antibiotique ».

Bien qu'il n'y a pas eu d'études randomisées bien construites portant sur un réel traitement à long terme, plusieurs études cliniques ouvertes montrent des résultats encourageants. Certains praticiens voient même une amélioration notable, voire une guérison complète, chez environ 80% des patients. Ceci est reflété chez nos membres et les Québécois atteints de la maladie aussi, et plusieurs retrouvent un meilleur état de santé suite à un traitement prolongé.



26 [http://ajp.amjpathol.org/article/S0002-9440\(17\)30894-5/fulltext](http://ajp.amjpathol.org/article/S0002-9440(17)30894-5/fulltext)

27 <http://www.borreliose-gesellschaft.de/Texte/guidelines.pdf>

Cependant, plusieurs obstacles se présentent à ceux qui se trouvent contraints de se faire soigner à l'étranger, et cette réalité quotidienne et le climat qui l'entoure ne favorisent aucunement la guérison.

Plusieurs malades québécois n'ont pas accès à quelconque traitement, ici ou ailleurs, pour des motifs financiers, pour d'autres motifs personnels, et vivent abandonnées dans leur souffrance. Ils attendent avec grande impatience le moment où ils pourront recevoir les soins appropriés dans leur province.

5.3. Atténuation des risques

Un traitement aux antibiotiques n'est jamais considéré à la légère et il nécessite un encadrement et un suivi constants, tels les tests sanguins périodiques pour vérifier la fonction du foie et des reins. Les risques associés à la résistance aux antibiotiques sont réels, mais plusieurs spécialistes s'entendent pour dire que ce risque n'est pas suffisant pour justifier l'abandon des patients souffrant de la maladie de Lyme et de ses co-infections. De plus, comme les malades vivent souvent une souffrance continue causée par ces infections qui souvent se soignent, il est simplement contraire à l'éthique de ne pas offrir de traitement.

Selon l'approche de l'ILADS, plusieurs solutions existent pour atténuer les effets secondaires potentiellement nocifs d'une antibiothérapie prolongée. La préoccupation principale est le risque de développer un problème de résistance bactérienne. Ce risque est diminué en utilisant une combinaison d'antibiotiques et/ou en alternant les différentes molécules. Soulignons que l'usage de séries répétées de traitement antibiotique en utilisant précisément une seule molécule à la fois, comme utilisé en ce moment par les infectiologues pour les cas « récalcitrants », est une cause probable de résistance bactérienne. De plus, une diète sévère sans sucre ni levure doit être suivie par chaque patient, en combinaison avec des probiotiques pour éviter les déséquilibres de la flore intestinale et l'infection à *C. difficile*. Les cathéters peuvent être remplacés par des comprimés administrés par voie orale, ce qui élimine tout risque d'infection liée à ce type de dispositif. Quant aux risques de réaction allergique, elles demeurent la seule complication qui soit inévitable, peu importe quelles lignes directrices sont privilégiées.

5.4. Inquiétudes des patients

Les complications de traitement qui semblent de loin les plus courantes et les plus éprouvantes auprès de nos membres ayant suivi un traitement prolongé sont sans conteste les réactions Jarisch-Herxheimer. « La réaction de Jarisch-Herxheimer (parfois désignée par le raccourci « Herx »), est une réaction inflammatoire de l'organisme qui survient en réaction à certains traitements médicaux ciblant des bactéries spirochètes (responsables par exemple de la syphilis ou de la maladie de Lyme). Elle peut parfois être confondue avec une réaction allergique à un antibiotique ».²⁸ Ce concept n'existe pas, malheureusement, aux yeux de nos autorités médicales en ce qui a trait à la *Borrelia*. Les médecins formés par l'ILADS et qui soignent au quotidien des patients atteints de la maladie de Lyme sont, quant à eux, très attentifs à ce genre de réactions, qui doivent être prises en charge soigneusement pour ne pas aboutir à un arrêt de traitement.

Une autre inquiétude manifestée par nos membres est celle concernant l'usage d'immunosuppresseurs. Par exemple, la cortisone est fréquemment prescrite pour supprimer certaines douleurs articulaires. Il serait impératif de savoir d'abord si ces patients sont porteurs d'une infection chronique avant de leur administrer de telles molécules, qui auront pour effet de ralentir l'efficacité du système immunitaire et ainsi favoriser la progression de l'infection. Idem en cas de suspicion de sclérose en plaques, arthrite rhumatoïde, lupus ou toute autre pathologie soupçonnée d'être de nature auto-immune. Auquel cas, de sérieuses et permanentes altérations pourraient en résulter, en particulier s'ils sont administrés à long terme. La prudence s'impose tout particulièrement chez les patients qui présentent un tableau clinique atypique ou répondent de manière atypique aux traitements.

En survolant les nombreux témoignages d'errance diagnostique et thérapeutique vécues par les membres de l'AQML, on relève un certain nombre de points importants à considérer :

1. Les médicaments utilisés pour camoufler les symptômes dont se plaignent les patients empirent souvent leur état au lieu de l'améliorer.
2. Ceux qui sont traités par des médecins de l'ILADS aux États-Unis avec antibiothérapie longue durée sont étonnés de voir leur état s'améliorer - et souvent assez rapidement - alors qu'ils se croyaient condamnés à vivre d'atroces douleurs

28 https://fr.wikipedia.org/wiki/R%C3%A9action_de_Jarisch-Herxheimer

- pendant toute leur vie à cause de leurs diagnostics (la fibromyalgie, la fatigue chronique, l'arthrite rhumatoïde, la sclérose en plaque, une maladie inconnue, etc.).
3. L'errance diagnostique crée énormément de stress qui exacerbe les symptômes.
 4. Les patients qui ne sont plus du tout fonctionnels (inaptes à travailler, incapables de s'occuper des enfants, incapables de réaliser des tâches domestiques quotidiennes, de pratiquer des loisirs, etc.) considèrent pour la plupart qu'il vaut mieux risquer leur vie en essayant des traitements non-conventionnels que de ne plus en avoir du tout.
 5. Certains parents doivent diminuer leur implication sociale ou leurs heures de travail, parfois complètement, pour prendre soin de leur enfant dont l'état se détériore sans cesse, ce qui diminue la qualité de vie financière et sociale, et augmente grandement le stress causé par la maladie.
 6. La majorité ont envisagé le suicide comme ultime solution.

À la lumière de tout cela, nous croyons évident que les décisions thérapeutiques devraient être basées sur l'analyse bénéfices-risques de chaque individu, en prenant en considération les coûts de santé et la qualité de vie associés au patient laissé sans traitements. Les patients et leurs proches aidants devraient pouvoir prendre part aux discussions et analyses bénéfices-risques des traitements puisqu'ils sont directement concernés. Ce sont eux qui vivent avec les conséquences, ils sont donc les mieux placés. Bien que tous n'aient pas un diplôme universitaire en sciences de la santé, ils sont tout à fait conscients que tout traitement médical véhicule des risques.

Une autre grande inquiétude pour les personnes atteintes de la maladie de Lyme est la possibilité évoquée de transmission des infections lors de dons de sang, de relations sexuelles ou *in utero*, d'une mère à son enfant. Certains de nos membres ont des enfants malades depuis qu'ils sont très jeunes et qui ont testé positif pour la maladie de Lyme ou des co-infections. Certains se rappellent avoir fait des dons de sang avant d'avoir eu le diagnostic de la maladie de Lyme, quand on leur répétait qu'ils étaient en parfaite santé et que le problème n'était que dans leur tête. Quelques recherches scientifiques récentes pointent vers la possibilité de ce type de transmission²⁹ et certaines co-infections de la maladie de Lyme ont déjà été retrouvées dans les banques de sang aux États-Unis³⁰.

29 The Journal of Investigative Medicine 2014;62:280-281. Presented at the Western Regional Meeting of the American Federation for Medical Research, January 25, 2014.

30 <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1600897>

6. Adopter une loi pour mettre fin à la souffrance

6.1. Les patients exigent des soins

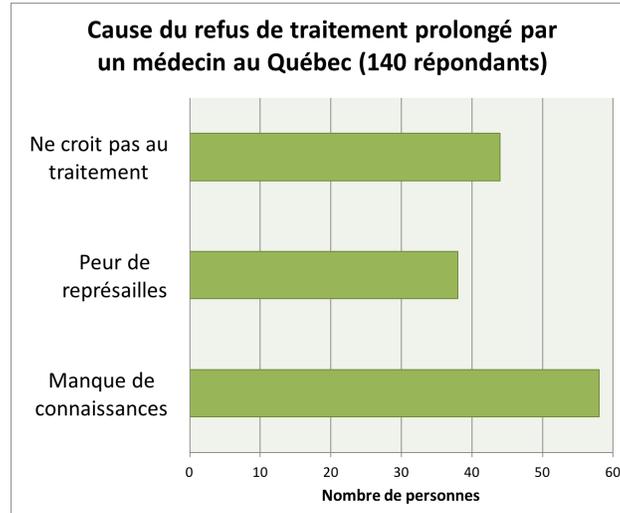
Pendant qu'un camp s'accroche à un vieux consensus obsolète, l'autre développe une expertise clinique en soignant des patients avec succès. Non seulement « les risques associés aux traitements antibiotiques précautionneusement gérés sont généralement bas », selon les experts de l'ILADS, mais en plus, il y a maintenant plusieurs études disponibles qui soutiennent l'évidence des effets positifs et de la sécurité à utiliser les antibiotiques à long terme. Continuer à parler de charlatans, de cas anecdotiques, de guérison miraculeuse et/ou d'effet placebo serait un acte de mauvaise foi. Chaque année, de plus en plus de médecins quittent l'IDSA et rejoignent les rangs de l'ILADS, et non l'inverse. D'ailleurs, en été 2016, plus de 100 médecins français se sont unis pour lancer un appel d'urgence au gouvernement³¹. Ils réclament notamment la prise en compte des récentes données scientifiques afin d'aboutir à un nouveau consensus thérapeutique adapté et l'arrêt des poursuites contre les médecins qui ne suivent pas les recommandations officielles pour soigner leurs patients.

Malheureusement au Québec, les autorités médicales et la majorité des médecins ayant une plateforme publique s'accrochent aux protocoles désuets et continuent à véhiculer de la mésinformation. Les associations de médecins au Québec, et certains médecins en clinique, semblent bien plus intéressés à vouloir faire la guerre aux patients et prouver qu'ils détiennent la vraie Science que de soigner les patients malades et faire réellement avancer les connaissances. À l'AQML, nous sommes des infirmières, des médecins vétérinaires, des enseignants, des avocats, des entrepreneurs, des pharmaciens, des agents provinciaux, des fonctionnaires, des criminologues, des chercheurs, des étudiants, des professionnels de divers milieux, et bien d'autres. Nous sommes capables de discernement. Et malgré toute notre souffrance, autant physique que psychologique, nous sommes parvenus à éplucher tout un pan de la littérature scientifique négligemment ignoré par les autorités médicales et les médecins, nous avons fait la lumière sur une controverse qui existe depuis la découverte de la maladie de Lyme, et ce, motivés simplement par la volonté de guérir. Nous avons cherché ardemment des professionnels de la santé pour nous aider. Quoi qu'en disent les médecins spécialistes, nous avons bel et bien été laissés à notre détresse et à nos souffrances physiques.

31 <https://www.nouvelobs.com/sante/20160712.OBS4474/maladie-de-lyme-le-cri-d-alarme-de-100-medecins-il-y-a-urgence.html>

6.2. Les médecins aux mains liées

La réalité en clinique est que certains médecins doivent refuser d'aider leurs patients par peur de recevoir des représailles.



Certains quittent la province pour aller pratiquer ailleurs au Canada ou dans d'autres pays, d'autres ont pris une retraite précoce ou ils pratiquent aujourd'hui en clinique privée en évitant de « se mettre dans l'eau chaude ». Cette dictature médicale basée sur des dogmes obsolètes, fixées prématurément en 2006 par un petit groupe de chercheurs américains aux intérêts privés doit cesser, tout comme cette chasse aux sorcières. La situation est très similaire partout au Canada et le récent cadre fédéral a été une grande déception pour les patients canadiens. D'ailleurs, plusieurs experts médecins, chercheurs et représentants de personnes atteintes ont porté des témoignages au Comité permanent de la santé à la chambre des communes pour protester les injustices décriées de par le pays³². Les documents déposés par la *Canadian Lyme Science Alliance*³³, le Dr Vett Lloyd³⁴ et le Dr Ben Boucher³⁵, qui a eu des démêlés avec le Collège des médecins et chirurgiens du Nouveau-Brunswick pour avoir soigné des patients atteints de la maladie de Lyme, sont particulièrement pertinents.

32 <https://www.noscommunes.ca/Committees/fr/HESA/StudyActivity?studyActivityId=9527827>

33 <https://www.noscommunes.ca/Content/Committee/421/HESA/Brief/BR9060168/br-external/CanadianLymeScienceAllianceCLSA-9624875-Web-f.pdf>

34 <https://www.noscommunes.ca/Content/Committee/421/HESA/Brief/BR9011448/br-external/LloydVett-9620139-f.pdf>

35 <https://www.noscommunes.ca/Content/Committee/421/HESA/Brief/BR9060171/br-external/BoucherCBen-9624875-Web-f.pdf>

Dans le code de déontologie du Collège des médecins du Québec, il existe des dispositions concernant des conditions de santé non confirmées de manière scientifique :

- Article 47 : Le médecin doit s'abstenir de faire des omissions, des manœuvres ou des actes intempestifs ou contraires aux données actuelles de la science médicale.
- Article 48 : Le médecin doit s'abstenir d'avoir recours à des examens, investigations ou traitements insuffisamment éprouvés, sauf dans le cadre d'un projet de recherche et dans un milieu scientifique reconnu.
- Article 49 : Le médecin doit, à l'égard d'un patient qui veut recourir à des traitements insuffisamment éprouvés, l'informer du manque de preuves scientifiques relativement à de tels traitements, des risques ou inconvénients qui pourraient en découler, ainsi que des avantages que lui procurerait des soins usuels, le cas échéant.

Si l'objectif de ces articles est véritablement de protéger la population québécoise contre des actes non médicalement reconnus, il serait important de consulter l'ensemble des travaux scientifiques effectués sur la maladie de Lyme depuis des décennies et de suivre les développements courants très prometteurs. Nous, patients et proches de patients atteints de la maladie de Lyme, sommes en droit d'exiger une approche médicale de qualité répondant à des critères scientifiquement reconnus. D'ailleurs, la formation récente de l'INSPQ sur « Le défi émergent de la maladie de Lyme »³⁶, adressée aux médecins et infirmières et visant à « perfectionner la démarche médicale clinique face à l'émergence de la maladie de Lyme au Québec » démontre une incompréhension fondamentale du problème. La formation a été reçue avec grande déception par les malades au Québec car elle faisait fi de la complexité de la maladie et des autres infections. Ce genre de formation fait plus de mal que de bien car en véhiculant de fausses informations, sous couvert de présenter les connaissances actuelles, on contribue à élargir le problème de la maladie de Lyme et non le régler. Pour qu'une formation de la part de la Direction nationale de la santé publique ait réellement comme but « d'assurer la prise en charge adéquate du patient dans les aspects préventifs, diagnostiques et thérapeutiques », il sera impératif dans le futur que l'ensemble des connaissances scientifiques, les vrais experts de la maladie de Lyme et les patients qui en souffrent jouent un rôle central dans sa conception et sa mise en œuvre.

36 <https://www.inspq.qc.ca/formation/institut/le-defi-emergent-de-la-maladie-de-lyme>

6.3. Adopter une loi spéciale pour la maladie de Lyme

Malheureusement, dans le climat actuel, difficile pour nous de nous attendre à avoir la collaboration des autorités médicales au Québec pour qu'ils revoient leurs connaissances rapidement pour les personnes qui souffrent. Il y a urgence, la vie de certains est en danger, et nous nous devons d'agir rapidement. Il importe que les médecins au Québec qui veulent prendre en charge, diagnostiquer, traiter et suivre les patients atteints de la maladie de Lyme puissent le faire sans peur de répercussions quelconque sur leur licence, statut ou carrière. Plus particulièrement, il faut qu'ils soient mis à l'abri de potentielles investigations de la part du Collège des médecins simplement sur la base du fait qu'ils soignent des gens atteints de la maladie de Lyme au meilleur des connaissances scientifiques actuelles et sur base de diagnostic clinique. En opérant dans un climat d'ouverture et de sécurité, la qualité des soins augmentera, et avec l'aide d'experts en la matière, nous pourrons développer la compétence clinique nécessaire pour aider les patients atteints ici au Québec.

Nous demandons au gouvernement qu'une loi spéciale soit mise en place, comme il en existe dans plusieurs états américains, protégeant les médecins généralistes et spécialistes qui diagnostiquent et soignent la maladie de Lyme et ses co-infections au-delà de l'interprétation stricte encouragée par les lignes directrices en place au Québec. Les détails de cette loi seront à discuter ultérieurement.

7. Pistes de solution pour un plan d'action

L'AQML veut aller de l'avant avec des solutions concrètes pour les milliers de malades québécois qui attendent avec impatience que l'on prenne leur maladie et souffrance au sérieux, et qu'on leur permette d'avoir accès à des soins. Pour faire avancer la prise en charge médicale de tous les Québécois, il faut impérativement examiner les contradictions et les désaccords, les explorer en long et en large, discuter avec les tenants et dissidents.

Il y a plusieurs pistes de solution importantes pour se sortir de l'impasse actuelle. Il faudra travailler ensemble dans l'ouverture et la transparence si nous espérons pouvoir redonner une qualité de vie rapidement aux gens qui souffrent et sont sans soins au Québec. Voici quelques pistes très sommaires à explorer. Il y a beaucoup de travail devant nous pour mettre fin à la souffrance inutile de milliers de québécois et pour amener des changements au niveau provincial.

Tout d'abord, nous proposons dans notre pétition la création d'un comité composé de l'AQML, de membres du gouvernement, d'experts médicaux et scientifiques reconnus et approuvés par les patients et de médecins québécois désirant un changement. Ce groupe de travail aura comme mandat d'établir un plan d'action dans les mois à venir pour s'attaquer aux nombreux problèmes entourant la prise en charge de la maladie de Lyme au Québec. Nous souhaitons ardemment que des résultats concrets découlent de ce plan d'action pour que la souffrance que tant ont connu devienne chose du passé.

Cependant, en attendant la conclusion des travaux de ce comité, et l'application du plan d'action qu'il aura élaboré, il est urgent que les médecins au Québec qui connaissent la problématique entourant la maladie de Lyme et les co-infections puissent soigner des patients ouvertement, pour le bien de tous. Il n'y a aucune raison de perpétuer le climat de peur actuel, qui empêche les médecins d'agir et les malades d'avoir des soins et un suivi au Québec.

Dans la section Bibliographie, vous trouverez les références scientifiques du Pr Perronne sur la persistance de l'infection ainsi que du Dr Ralph Hawkins de Calgary, médecin soignant ouvertement hors protocole la maladie de Lyme au Canada, qui soutiennent les propos des malades au Québec et qui peuvent servir de point de départ pour la mise à jour des connaissances de nos chercheurs et médecins.

Quelques pistes de solution

1. Étudier ce qui se passe en France: le mercredi 14 mars 2018, le député français Pierre Morel-À-L'Huissier et 71 autres députés signaient une proposition de résolution relative au dépistage et à la prise en charge de la maladie de Lyme³⁷. On peut y lire ce qui suit, qui se transpose directement à la situation au Québec : « En effet, la forme sévère de la maladie prend la forme d'une maladie chronique qui nécessite une prise en charge adaptée. Or l'Académie de médecine, entre autre, dénie l'existence de cette évolution de la maladie. Ainsi, le corps médical est toujours contraint de se conformer à des recommandations non-officielles de 2006, recommandations dépassées par l'évolution de la recherche qui a eu cours ces douze dernières années. Ces recommandations n'autorisent que trois semaines d'antibiotiques, quand dans certains cas, d'autres soins seraient nécessaires et plus adaptés. Par voie de conséquence, les médecins, qui traitent cette maladie et ses symptômes autrement que par ce protocole, prennent le risque de poursuite et de radiation de l'Ordre des médecins. ».
2. Créer une clinique spécialisée de la maladie de Lyme, comme les cliniques spécialisées pour le cancer, pour soigner la maladie de façon adéquate et intégrative. Les soins pour la maladie de Lyme, les co-infections et tous les problèmes connexes qui s'y rattachent sont complexes et requièrent une approche centrée sur le patient et toutes les thérapies nécessaires, incluant des soins complémentaires. Cette clinique devrait aussi abriter un centre de recherche et de collecte de données dans le but de raffiner l'approche thérapeutique pour mieux soigner les personnes atteintes et explorer des avenues thérapeutiques conventionnelles et non-conventionnelles.
3. Revoir entièrement le curriculum de formation en ce qui a trait à la maladie de Lyme et aux autres maladies vectorielles en tenant compte des données scientifiques probantes actuelles et avec l'aide d'experts reconnus, et prévoir pour les médecins de famille et les spécialistes une formule de formation souple pour tenir compte des contraintes de leur pratique et favoriser le déploiement des connaissances.
4. Établir un consensus, basé sur les lignes directrices reconnues internationalement et à jour avec les données récentes, sur le diagnostic clinique pour la maladie de Lyme sous tous ses stades et toutes ses formes, incluant toutes les co-infections possibles et les traitant comme des maladies à part.

37 <http://www.assemblee-nationale.fr/15/propositions/pion0768.asp>

5. Obliger la divulgation par les médecins des limites des tests actuels lors de consultations pour la maladie de Lyme et de la possibilité d'avoir été infecté et de recevoir un résultat négatif, comme c'est fait dans plusieurs états américains.
6. Reconnaître la validité des tests et diagnostics étrangers pour les personnes n'ayant pas reçu leur diagnostic officiel au Québec afin qu'elles puissent bénéficier de l'aide et des traitements pour leur maladie au Québec. Il serait très important de refléter tous ces cas de maladie de Lyme dans les statistiques de santé publique du Québec.
7. Étudier l'efficacité du traitement initial standard actuel de 2 à 3 semaines en début d'infection et l'augmenter selon les besoins individuels des patients. Dans les lignes directrices de l'ILADS, il est recommandé de faire un traitement de 4 à 6 semaines en début de maladie. Cette approche thérapeutique semble être la plus efficace pour réellement se départir des effets destructeurs de la bactérie en stade précoce localisé et éviter les graves complications qui peuvent surgir.
8. Revoir notre vision de la maladie de Lyme, changer de paradigme vers une appellation de Syndrome infectieux multisystémique qui donne une vision plus juste des problèmes de santé qui affectent les personnes atteintes de la maladie de Lyme et de ses co-infections. Les personnes atteintes doivent non seulement combattre des bactéries mais souvent des parasites, des mycoses, des problèmes de détoxification et bien d'autres problèmes, exacerbés par un système immunitaire défaillant.
9. Développer des liens de collaboration avec des chercheurs et médecins canadiens et internationaux qui sont des experts dans la maladie de Lyme. L'AQML peut fournir une liste de collaborateurs possibles.
10. Favoriser des perspectives de recherches diversifiées et guidées par l'expérience des patients. En annexe, nous présentons un projet de recherche de tests diagnostiques fort intéressant que nous supportons. *Description du projet* : Nous ne savons pas quelles souches de *Borrelia* sont présentes ni au Canada, ni au Québec. Il est important de savoir ce qui est présent chez les personnes, les animaux domestiques, dans la faune et les tiques au Québec, car cela fournit une certaine direction au diagnostic. L'initiative génomique sur la *Borrelia* de l'équipe IBIS de l'Université Laval est de calibre mondial. Il n'y a personne au Canada qui connaît la génomique aussi bien que Dr. Roger Levesque, PhD, responsable du projet : il est l'un des meilleurs dans ce domaine sur le plan international. Le Québec a l'opportunité non seulement d'aider les Québécois, mais aussi de se placer à l'avant-garde de la recherche à l'échelle internationale.
11. Faciliter la participation des médecins québécois aux rencontres internationales sur la maladie de Lyme telles les conférences de ILADS

12. Travailler de pair avec les pouvoirs publics et les compagnies d'assurance qui doivent tous reconnaître la maladie de Lyme comme affection grave et chronique. Les personnes malades doivent pouvoir recevoir le statut d'invalidité (si tel est le cas), le remboursement des médicaments, des fournitures médicales, etc.
13. Faire plus de prévention dans les parcs et en nature, dans les écoles et les camps de jour, en offrant des instruments pour enlever des tiques qui se seraient attachées à la peau et des instructions de qualité. Il faudra s'assurer de ne pas y véhiculer de la fausse information, comme par exemple l'existence d'un temps d'attente minimal requis pour la transmission de la maladie de Lyme ou que les risques ne sont présents que dans certaines régions très spécifiques.
14. Utiliser les données des vétérinaires sur les cas non-humains de la maladie qui pourraient donner des indications sur les risques pour les humains

Les 100 médecins en France, menés par le Pr Perronne, qui sonnent l'alarme face à la maladie de Lyme ont les exigences suivantes, qui peuvent nous inspirer³⁸:

- « Nous, médecins soignants, généralistes et spécialistes, par la présente pétition, nous exigeons :
- Des financements publics pour **améliorer les tests de diagnostic**, actuellement non fiables. Des plaquettes officielles du gouvernement prétendent par exemple que le test actuel dépiste 100% des maladies de Lyme dans leur forme articulaire. C'est faux.
 - La prise en compte de la détresse morale majeure mais aussi socio-professionnelle de ces patients en **errance diagnostique** pendant plusieurs mois ou années. Certains sont obligés de dépenser des fortunes pour **se faire soigner à l'étranger**. D'autres choisissent le suicide. Ces patients doivent pouvoir avoir accès au statut de l'affection longue durée (ALD) et au **remboursement à 100% de leurs traitements**.
 - **L'arrêt des poursuites contre les médecins** qui ne suivent pas les recommandations officielles (consensus de 2006) pour soigner leurs patients.
 - La prise en compte des récentes données scientifiques afin d'aboutir à un **nouveau consensus thérapeutique** adapté.
 - La **création d'unités hospitalières** spécialisées Lyme avec, à terme, des instituts labellisés, aussi bien pour la recherche fondamentale que pour la recherche clinique.
 - Des **financements publics** pour la recherche sur les maladies vectorielles à tiques.
- Nous n'imaginons pas que ce processus se fasse sans la participation des associations de malades. »

38 <https://www.nouvelobs.com/sante/20160712.OBS4474/maladie-de-lyme-le-cri-d-alarme-de-100-medecins-il-y-a-urgence.html>

8. Conclusion

En ce qui a trait à la prise en charge de la maladie de Lyme et les co-infections au Québec, la vaste majorité du travail reste à faire. Le déni scientifique des dernières décennies coute beaucoup trop cher aux Québécois qui sont aux prises avec ces infections et sans véritable recours dans leur province. Nous espérons avoir fait un exposé clair de la situation, malgré les courts délais entourant les auditions publiques. Nous espérons que vous tiendrez aussi compte des lettres de personnes atteintes de la maladie de Lyme qui ont été envoyées à la Commission de la santé et des services sociaux en prévision des auditions.

Il faut rapidement mettre un terme à la clandestinité que vivent les personnes malades, qui sont aux prises non seulement avec une maladie grave mais avec l'énorme difficulté de son manque de reconnaissance au Québec. La situation est dramatique et des actions concrètes doivent être posées rapidement. Les personnes atteintes méritent le respect d'avoir accès aux soins de santé nécessaires, et nous avons besoin de vous pour y arriver. Il faut agir maintenant et il faut agir intelligemment, car la vie de milliers de québécois est en jeu.

9. Bibliographie

Sondage de l'AQML

Le sondage de l'AQML a été effectué entre le 11 mars et le 17 mars 2018. Ce sondage public a été partagé avec notre liste courriel de membres ainsi que sur les réseaux sociaux, notamment notre page Facebook, le groupe que l'on administre et notre compte Twitter. Nous avons reçu 205 réponses complètes, dont 3 ont été mises de côté car elles ne correspondaient pas aux critères établis en lien avec le Québec, soit d'y être résident, d'y être tombé malade ou d'y avoir fait son parcours médical. Les 202 réponses ont été compilées de façon honnête, et pour offrir un portrait fidèle de la situation au Québec. Les délais actuels ne nous permettent pas de sortir un rapport détaillé des données récoltées lors du sondage en ce moment, mais il sera disponible plus tard.

Références du Pr Christian Perronne

Les symptômes persistent souvent après une antibiothérapie de 3 semaines

- **Persistence de signes et symptômes : 16 à 62%**
- **Shadick et al.** The long-term clinical outcomes of Lyme disease. A population-based retrospective cohort study. **Ann Intern Med.** 1994 ; **121** : 905-8. Abstract: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8085687>
- **Asch et al.** Lyme disease: an infectious and postinfectious syndrome. **J Rheumatol.** 1994 ; **21** : 454-61. Abstract: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8006888>
- **Skogman et al.** Long-term clinical outcome after Lyme neuroborreliosis in childhood. **Pediatrics.** 2012; **130**: 262-9. Abstract: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/22802606/>
- **Eikeland et al.** European neuroborreliosis : quality of life 30 months after treatment. **Acta Neurol Scand.** 2011; **124**: 349-54. Abstract: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21303350>
- **Cairns & Godwin.** Post-Lyme borreliosis syndrome: a meta-analysis of reported symptoms. **Int J Epidemiol.** 2005; **34**: 1340-5.
- **Fallon et al.** Regional cerebral blood flow and metabolic rate in persistent Lyme encephalopathy. **Arch Gen Psychiatry.** 2009; **66**: 554-63

Persistence des borrélioses chez l'animal, même après plusieurs mois d'antibiotiques

- **Straubinger et al.** Persistence of *Borrelia burgdorferi* in experimentally infected dogs after antibiotic treatment. **J Clin Microbiol.** 1997; 35: 111-6
- **Straubinger.** PCR-based quantification of *Borrelia burgdorferi* organisms in canine tissues over a 500-day postinfection period. **J Clin Microbiol.** 2000; 38: 2191-9
- **Embers et al.** Survival strategies of *Borrelia burgdorferi*, the aetiologic agent of Lyme disease. **Microbes Infect.** 2004; 6: 312-8.
- **Hodzic et al.** Persistence of *Borrelia burgdorferi* following antibiotic treatment in mice. **Antimicrob Agents Chemother.** 2008; 52: 1728-36
- **Barthold et al.** Ineffectiveness of tigecycline against persistent *Borrelia burgdorferi*. **Antimicrob Agents Chemother.** 2010; 54: 643-51.
- **Embers et al.** Persistence of *Borrelia burgdorferi* in Rhesus macaques following antibiotic treatment of disseminated infection. **PLoS ONE.** 2012; 7: e29914. Erratum: **PLoS ONE.** 2012; 7. doi: 10.1371
- **Embers et al.** Variable manifestations, diverse seroreactivity and post-treatment persistence in non-human primates exposed to *Borrelia burgdorferi* by tick feeding. **PLoS ONE.** 2017; 12. doi: 10.1371/journal.pone.0189071

Persistence des borrélioses chez l'homme après antibiothérapie de l'érythème migrant

- **Hunfeld et al.** In vitro susceptibility testing of *Borrelia burgdorferi* sensu lato isolates cultured from patients with erythema migrans before and after antimicrobial chemotherapy. **Antimicrob Agents Chemother.** 2005; 49: 1294-301
- **Strle et al.** Azithromycin versus doxycycline for treatment of erythema migrans: clinical and microbiological findings. **Infection.** 1993; 21: 83-8.
- **Weber et al.** Azithromycin versus penicillin V for the treatment of early Lyme borreliosis. **Infection.** 1993; 21: 367-72.

Persistence des borrélioses en culture ou PCR chez l'homme après antibiothérapie des formes tardives de Lyme

- **Haupt et al.** Persistence of *Borrelia burgdorferi* in ligamentous tissue from a patient with chronic Lyme borreliosis. **Arthritis Rheum.** 1993; 36: 1621-6.
- **Lawrence et al.** Seronegative chronic relapsing neuroborreliosis. **Eur Neurol.** 1995; 35: 113-7.
- **Lee et al.** Detection of *Borreliae* in archived sera from patients with clinically suspect Lyme disease. **Int J Mol Sci.** 2014; 15: 4284-98
- **Masters et al.** Spirochetemia after continuous high-dose oral amoxicillin therapy. **Infect Dis Clin Pract.** 1994; 3: 207-8
- **Murgia & Cinco.** Induction of cystic forms by different stress conditions in *Borrelia burgdorferi*. **APMIS.** 2004; 112: 57-62

- Oksi et al. Comparison of oral cefixime and intravenous ceftriaxone followed by oral amoxicillin in disseminated Lyme borreliosis. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis.* 1998; 17: 715-9.
- Oksi et al. *Borrelia burgdorferi* detected by culture and PCR in clinical relapse of disseminated Lyme borreliosis. *Ann Med.* 1999; 31: 225-32. **Culture ou PCR *Borrelia* positive chez 40% des malades en rechute**
- Pfister et al. Randomized comparison of ceftriaxone and cefotaxime in Lyme neuroborreliosis. *J Infect Dis.* 1991; 163: 311-8.
- Phillips et al. A proposal for the reliable culture of *Borrelia burgdorferi* from patients with chronic Lyme disease, even from those previously aggressively treated. *Infection.* 1998; 26: 364-7
- Preac-Mursic et al. Formation and cultivation of *Borrelia burgdorferi* spheroplast-L-form variants. *Infection.* 1996; 24: 218-26
- Preac-Mursic et al. First isolation of *Borrelia burgdorferi* from an iris biopsy. *J Clin Neuroophthalmol.* 1993; 13: 155-61.
- Preac-Mursic et al. Survival of *Borrelia burgdorferi* in antibioticly treated patients with Lyme borreliosis. *Infection.* 1989; 17: 355-9.
- Schmidli et al. Cultivation of *Borrelia burgdorferi* from joint fluid three months after treatment of facial palsy due to Lyme borreliosis. *J Infect Dis.* 1988; 158: 905-6.
- **La persistance clinique et microbiologique est démontrée**

Références du Dr Ralph Hawkins

Article from Pr Perronne's group demonstrating a diagnostic likelihood scale and long-term antibiotic treatment benefit.

Médecine et maladies infectieuses 39 (2009) 108–115. Original article: Efficacité d'une antibiothérapie au long cours pour un « syndrome poly-organique postmorsure de tiques » (SPOT) chronique. J. Clarissou, A. Song, C. Bernede, D. Guillemot, A. Dinh, F. Ader, C. Perronne, J. Salomon, Unité des maladies infectieuses, CHU Raymond-Poincaré, AP-HP, 104.

This article demonstrates the poor sensitivity of commercial test kits required to execute current recommended testing guidelines used worldwide.

International Journal of General Medicine 2016:9 427–440. Commercial test kits for detection of Lyme borreliosis: a meta-analysis of test accuracy. Michael J Cook, Basant K Puri.

This article establishes the argument that even with early recommended treatment, there is a substantial residual burden of symptoms and functional impairment.

International Journal of Infectious Diseases 17 (2013) e443–e449. Development of a foundation for a case definition of post-treatment Lyme disease syndrome. John N. Aucott, Lauren A. Crowder, Kathleen B. Kortte

This study is important for 3 reasons. It is Canadian, it validates that patients with positive Lyme serology from foreign specialty labs have true illnesses, and it validates that the illness suffered is truly disabling, equivalent to CFS already recognized by Supreme Court of Canada as legitimate for disability diagnosis.

Clinical Infectious Diseases 2015;61(7):1084–91. Lyme Disease Diagnosed by Alternative Methods: A Phenotype Similar to That of Chronic Fatigue Syndrome. David M. Patrick, Ruth R. Miller, Jennifer L. Gardy, Shoshana M. Parker, Muhammad G. Morshed, Theodore S. Steiner, Joel Singer, Kam Shojania, and Patrick Tang; for the Complex Chronic Disease Study Group

This study is published by the PHAC National Microbiology group. It shows that the validation of Lyme infection in Canada after a positive initial test is too low. 22.2% for all of Canada, 27.7% in Quebec.

Ogden NH, Arsenault J, Hatchette TF, Mechai S, Lindsay LR (2017) Antibody responses to *Borrelia burgdorferi* detected by Western Blot vary geographically in Canada. PLoS ONE 12(2): e0171731. doi:10.1371/journal.pone.0171731

“The proportion of C6-positive/equivocal tests that tested positive by WB was much lower than in reports from the US.”

This study shows the extraordinary poor sensitivity of 2-tier testing for certain genotypes of *Borrelia*. This is likely the reason that WB performs more poorly in Canada from ref 5. Genotype 3 patients only had positive WB 25% of the time.

Clinical Infectious Diseases 2008; 47:910–4. Effect of *Borrelia burgdorferi* Genotype on the Sensitivity of C6 and 2-Tier Testing in North American Patients with Culture-Confirmed Lyme Disease. Gary P. Wormser, Dionysios Liveris, Klara Hanincova, Dustin Brisson, Sara Ludin, Vincent J. Stracuzzi, Monica E. Embers, Mario T. Philipp, Andrew Levin, Maria Aguero-Rosenfeld, and Ira Schwartz.

Autres références scientifiques

Étendue géographique de la bactérie au Canada

Scott JD, Clark KL, Anderson JF, Foley JE, Young MR, et al. (2017) Lyme Disease Bacterium, *Borrelia burgdorferi* Sensu Lato, Detected in Multiple Tick Species at Kenora, Ontario, Canada. J Bacteriol Parasitol 8: 304. doi:10.4172/2155-9597.1000304

Scott JD, Clark KL, Foley JE, Durden LA, Manord JM, et al. (2016) First Record of *Ixodes affinis* Tick (Acari: Ixodidae) Infected with *Borrelia burgdorferi* Sensu Lato Collected from a Migratory Songbird in Canada. J Bacteriol Parasitol 7: 281. doi:10.4172/2155-9597.1000281

Liens avec des syndromes inexplicés ou sclérose en plaques

Rudenko N, Golovchenko M, Vancova M, Clark K, Grubhoffer L, et al. (2015) Isolation of live *Borrelia burgdorferi* sensu lato spirochaetes from patients with undefined disorders and symptoms not typical for Lyme borreliosis. Clin Microbiol Infect 22: 267.e9–267.e15. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cmi.2015.11.009>

Metz LM, Li DKB, Traboulsee AL, Duquette P, Eliasziw (2017) Trial of Minocycline in a Clinically Isolated Syndrome of Multiple Sclerosis. N Engl J Med 2017;376:2122-33. DOI: 10.1056/NEJMoa1608889

Étendue et fardeau de la maladie

Johnson et al. (2014), Severity of chronic Lyme disease compared to other chronic conditions: a quality of life survey. PeerJ 2:e322. DOI 10.7717/peerj.322

Davidsson M (2018) The Financial Implications of a Well-Hidden and Ignored Chronic Lyme Disease Pandemic. Healthcare. DOI: 10.3390/healthcare6010016

Perspectives émergentes

Sperling JLH, Middelveen MJ, Klein D and Sperling FAH (2014), Evolving perspectives on Lyme Borreliosis in Canada. Open Neurol J. DOI: 10.2174/1874205X01206010094