

Traduction du communiqué de presse du 28 juin 2017. Investigation ONU

Contact : Jenna Luché-Thayer : jennaluche@gmail.com

« Les violations des droits de l'homme pour les patients atteints de fièvre récurrente et de maladie de Lyme sous le coup d'une investigation internationale »

Haut-Commissariat aux Droits de l'homme, Organisation des Nations Unies.

Un rapport soumis à l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a abouti à une réunion entre un Rapporteur spécial du Conseil des droits de l'homme des Nations Unies et des professionnels de la santé, des scientifiques, des experts et des défenseurs des droits de l'homme, le 7 juin 2017 à Genève, en Suisse. Cette réunion a porté sur les violations dont sont victimes les personnes atteintes de borrélioses, comme les fièvres récurrentes et la maladie de Lyme."

Le rapporteur spécial, le Dr Dainius Pūras, a entendu des exposés sur l'étendue de ces violations par des représentants d'un Comité ad hoc international chargé de mettre à jour les codes diagnostiques de l'OMS pour les infections à *Borrelia* et d'un consortium mondial (Global RBCC), réagissant face à l'épidémie de maladie de Lyme .

Jenna Luché-Thayer, experte en droits de l'homme avec 32 ans d'expérience dans 42 pays, a déclaré : "Les borrélioses représentent une pandémie, que ce soient les fièvres récurrentes ou la borréliose de Lyme. Les codes diagnostiques de l'OMS ne reconnaissent pas la plupart des nombreux syndromes invalidants causés par ces infections. Partout dans le monde, les systèmes médicaux utilisent ces codes pour diagnostiquer une maladie et en déterminer les traitements. Ces codes obsolètes empêchent des personnes très malades d'avoir accès à un traitement, même si les options de traitement respectent les critères stricts et reconnus internationalement par l'Institut de médecine (Institute of Medicine, IOM) pour l'élaboration des recommandations. En plus du déni de soins, il existe des attaques contre les professionnels de santé qui suivent ces recommandations pour traiter les patients atteints de maladie de Lyme chronique".

L'ancien haut conseiller auprès des Nations Unies et du gouvernement des États-Unis a demandé : «Pouvez-vous imaginer des enfants très malades, en train de recevoir des traitements conformes aux recommandations reconnues leur permettant de retrouver la santé, être enlevés de force à leurs parents ? Ceci arrive dans de nombreux pays. Pouvez-vous imaginer que des compagnies d'assurance-maladie refusent aux patients atteints de Lyme le remboursement de leurs traitements mais acceptent de payer leur euthanasie ? Selon le chercheur néerlandais Huib Kraaijeveld, cela se produit en Europe. Ce sont des pratiques honteuses et prédatrices, en grande partie basées sur des données scientifiques périmées, des codes dépassés et des motivations financières biaisées", a déclaré Mme Luché-Thayer.

Les bactéries de la maladie de Lyme - comparables à celles de la syphilis - sont connues pour échapper à la réponse immunitaire et former des biofilms difficiles à éradiquer. Les controverses sur les traitements laissent souvent les patients sans traitement, alors qu'ils souffrent de syndromes invalidants, neurologiques, cardiaques, articulaires, ainsi que d'une fatigue et de douleurs intenses et permanentes. La cardite de Lyme, une infection du cœur très grave, peut être mortelle et un Lyme non diagnostiqué peut entraîner une démence.

Des centaines de publications dans des journaux médicaux à comité de lecture décrivent des conditions physiques graves causées par l'infection. Il peut s'agir de néphrite de Lyme, d'hépatite, d'anévrismes aortiques, d'infection persistante, d'accidents vasculaires cérébraux ainsi que de la maladie de Lyme congénitale. Les complications de la Syphilis sont clairement énumérées et détaillées dans les codes de l'OMS alors que la plupart des complications de Lyme ne le sont pas. Le Dr Clement Meseko, Directeur de recherche et défenseur d'Une seule santé (animale et humaine) et d'Ecosanté à l'Institut national de recherche vétérinaire à Vom, au Nigéria, a déclaré au Rapporteur spécial : "De nombreux Africains dépendent du bétail pour leur subsistance et cela les expose aux

zoonoses borréliennes. Les codes de diagnostic de l'OMS pour ces infections doivent être mis à jour et la surveillance à travers l'Afrique doit être améliorée. En attendant, beaucoup de gens en Afrique vont continuer à en souffrir."

Les codes de diagnostic de l'OMS pour la maladie de Lyme ont suivi les opinions de la Société américaine de maladies infectieuses (IDSA). L'IDSA est une société savante privée qui promeut des limitations strictes de traitement, sans tenir compte de la réponse favorable des patients atteints de Lyme, et en opposition avec leurs recommandations pour d'autres groupes de patients souffrant d'infection persistante. Certains membres de l'IDSA estiment que si les protocoles qu'ils recommandent échouent sur des milliers de patients ayant eu un diagnostic clinique de maladie de Lyme, c'est que ces malades ont en fait une maladie mentale non diagnostiquée et non une infection persistante.

Les recommandations thérapeutiques de 2006 de l'IDSA concernant Lyme ne respectent pas les normes internationalement reconnues de l'IOM pour les lignes directrices. Certains auteurs de ces recommandations travaillent pour les assureurs en tant qu'expert à charge contre les patients atteints de Lyme ; et les assureurs utilisent ces recommandations 2006 de l'IDSA pour refuser la prise en charge des traitements recommandés par des lignes directrices qui, elles, respectent les normes de l'IOM.

Le Dr McManus est fondateur de l'Unité des maladies vectorielles à tiques à l'Université de Sydney et membre du Bureau exécutif de de la Société internationale de maladie de Lyme et des maladies associées (ILADS). L'ILADS est une société savante qui a développé les recommandations thérapeutiques centrées sur le patient qui répondent aux normes de l'IOM.

Le Dr McManus est très préoccupé par le manque d'outils diagnostiques pour les milliers de patients australiens qui présentent des symptômes de maladies transmises par les tiques, mais qui ne sont jamais positifs pour la maladie de Lyme, car ils présentent des formes variantes de fièvre récurrente. Selon le Dr McManus, des outils diagnostiques non fiables et le manque de connaissance clinique laissent la plupart de ces patients sans traitement.

«Dans le contexte de l'incertitude scientifique, chaque patient a droit à la santé. La maladie de Lyme est une condition biologique qui nécessite des soins », explique la bioéthicienne Diane O'Leary, de l'Institut Kennedy d'éthique de l'Université de Georgetown. «Aucune organisation de santé ne peut adopter ou soutenir une politique de la maladie de Lyme qui entraverait l'accès des patients aux tests biologiques et aux soins médicaux, en raison des conséquences dommageables de la négation des soins. Cela est injustifiable sur le plan éthique."

Le Professeur Christian Perronne est un spécialiste des maladies infectieuses et tropicales de renommée internationale avec plus de 300 publications scientifiques et a joué un rôle consultatif auprès de l'OMS. Le Professeur Perronne a demandé au Rapporteur spécial : "Comment les options de traitement de l'IDSA peuvent-elles être retenues pour ces patients très malades? Cela va à l'encontre du serment d'Hippocrate de ne pas nuire. En France, j'ai utilisé des options de traitement prolongées de plus de six semaines pour aider avec succès des milliers de patients "

Les représentants ont également assisté à la présentation annuelle du Rapporteur spécial au Conseil des droits de l'homme des Nations Unies et ont rencontré des délégués officiels et diplomatiques de nombreux pays pour discuter de leurs préoccupations.

Selon le Comité ad hoc et le fondateur mondial du consortium RBCC, Mme Luché-Thayer, ce n'est que le début de leurs actions. "Nous signalerons toute agence gouvernementale, conseil médical, société savante ou compagnie d'assurance-maladie qui interfèrera avec les Droits de l'homme, a déclaré Mme Luché-Thayer. «Nous sommes des acteurs ayant une portée mondiale et une présence internationale et le Rapporteur spécial a le mandat d'enquêter sur tous ces abus».

Jenna Luché-Thayer, Ad hoc committee for Health Equity in ICD11 borreliosis codes and Global RBCC.