

1^{er} avril 2014
au
31 mars 2015

RAPPORT D'ACTIVITÉS



ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DE LA MALADIE DE LYME
www.aqml.ca
Ensemble, mettons fin au déni

RAPPORT ANNUEL 2014-2015

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE LA MALADIE DE LYME

L'AQML en Bref	3
Création de l'Association	5
Faits marquants	6
L'aide aux personnes malades	8
La sensibilisation du public	13
Les activités de revendications	19
Vie associative	25
Bilan et Objectifs pour la prochaine année	29
Annexes	31

NOTRE OBJECTIF

Faire connaître la maladie de Lyme et ses co-infections et agir dans le but d'obtenir de la part des autorités médicales et gouvernementales – publiques et privées – des services adéquats de prévention, de dépistage, de diagnostic, de traitement et de soutien, concernant tous les stades et aspects de ces maladies.

NOS MISSIONS

- ▶ Informer et soutenir les gens atteints par cette maladie et ceux qui soupçonnent en être atteints;
- ▶ Faire pression auprès des médias et du système de santé publique pour faire connaître cette terrible maladie (sous sa forme aiguë et chronique);
- ▶ S'assurer que les médecins aient accès à des informations à jour, indépendantes et reflétant les diverses écoles de pensées concernant la maladie de Lyme;
- ▶ Revendiquer l'accès à des tests de dépistage appropriés et promouvoir l'accès à des soins à partir d'un diagnostic clinique;
- ▶ Permettre aux médecins de soigner cette maladie et ses co-infections en utilisant des protocoles internationalement acceptés, sans crainte de perdre leur droit de pratique.

NOS SECTEURS D'ACTIVITÉS

SERVICE ET SOUTIEN

L'AQML répond aux besoins des personnes qui la contactent en les informant sur le statut controversé de la maladie, en les dirigeant vers des ressources appropriées et en proposant des solutions pour rompre l'isolement et améliorer leur qualité de vie.

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 ambitions, leurs espoirs et leurs attentes.

REVENDEICATIONS

L'AQML représente le cri du cœur des patients qui refusent de continuer à être victimes d'une controverse médicale. Pour réaliser ce combat, elle porte les revendications de ses membres auprès des pouvoirs publics.

LA CRÉATION DE L'ASSOCIATION

Un rêve devenu réalité

Le projet de créer cette association a d'abord été nourri par 6 personnes touchées par cette maladie en émergence. Ces six ambassadrices québécoises se sont mobilisées pour élaborer un projet de sensibilisation, d'information et de revendication de soins de santé adéquats, relatifs à la prise-en-charge médicale de cette maladie en émergence au Québec. Cette nécessité est né d'un constat commun et se résumant comme suit :

« Dû au manque de reconnaissance de l'existence et des différents stades de cette maladie par les autorités de santé publique, au manque de formation des médecins et aux tests de dépistage inadéquats, l'obtention d'un diagnostic au Québec est quasiment impossible. La plupart des gens atteints par cette maladie se voient dans l'obligation d'obtenir un diagnostic et des soins à l'extérieur du Canada, aux États-Unis et ce, à leurs frais. Nos décideurs politiques se doivent de réagir dans la bonne direction pour l'intérêt et la santé des citoyens. Il est urgent qu'on applique un protocole de soins efficaces et qu'on fasse une campagne médiatique importante afin d'informer la population pour la protéger de ce fléau et pour alléger le fardeau financier que représentent tous ces soins inadéquats et sans résultats. »

C'est en date du 5 octobre qu'à eut lieu la première réunion de ce qui allait constituer le premier conseil d'administration de l'Association Québécoise de la Maladie de Lyme.

Les couleurs de l'AQML

Dès sa création, les membres fondateurs de l'Association ont convenu d'un commun accord que l'AQML exercerait dans la neutralité en présentant les différentes approches de traitement de la maladie, tout en abordant la controverse actuelle et en exposant les enjeux pour les malades et le public en général.

FAITS MARQUANTS

14 MAI

La Présidente en entrevue à l'émission Denis Lévesque

Sur les ondes de TVA, Nadine St-Onge a eu l'opportunité d'expliquer au public le statut controversé de la maladie de Lyme et les raisons pour lesquelles de plus en plus de Québécois doivent se rendre aux États-Unis pour être traités.



17 MAI

Participation au mouvement international « WorldWide Lyme Protest »

Ce rassemblement symbolique a été une belle opportunité de démontrer le besoin urgent de faire admettre aux gouvernements et à la communauté médicale que le déni de la maladie de Lyme a assez duré, mais aussi de sensibiliser le public aux risques réels de contracter l'infection en sol québécois. Les patients, amis, familles et sympathisants se sont réunis au Parc Émilie-Gamelin dans une atmosphère conviviale où la couleur vert-Lime était à l'honneur.

14 et 25 JUIN

Participation au tournage de l'émission « Une pilule, une petite granule »

Le tournage s'est déroulé sur 2 jours et aborde l'existence de la forme chronique de la maladie de Lyme. L'équipe de journalistes a filmé quelques extraits du C.A. de l'Association pour montrer que les patients, faute de soins, sont en train de s'organiser. Puis ils ont suivi Mélanie Vachon jusqu'à Plattsburgh dans l'état de New York pour filmer des extraits de la consultation chez son médecin traitant. L'émission sera diffusée sur les ondes de Télé-Québec cet automne.



Fait à Québec le 5 septembre 2014.

Déposé au registre le 5 septembre 2014 sous le numéro d'entreprise du Québec 1170332653.

David Anderson
Registraire des entreprises



5 SEPTEMBRE

L'Association devient un OSBL

L'AQML devient officiellement un organisme sans but lucratif moins d'1 an après sa création. Ce titre assure aux membres que tout bénéfice généré sera réinvesti dans les œuvres de l'association, en vue de réaliser son objectif, et non pas à des fins personnelles ou sous forme de dividendes répartie entre ses membres.

FAITS MARQUANTS (suite)

12 septembre, 2014

Coalition des associations provinciales

Les diverses organisations de patients atteints de la maladie de Lyme au Canada unissent leurs forces pour accomplir et concilier les actions de niveau fédéral.



Lyme & Associated Diseases ~ Canadians Helping Canadians

*CanLyme, ILADS, Murakami, Lyme Ontario, LDABC, LDAA
LymeSavers & AQML*

Borréliose de Lyme et co-infections. Les Canadiens s'entraident.



2 octobre, 2014

Diffusion du reportage « Maladie de Lyme : traverser la frontière pour se faire soigner »

Les journalistes de l'émission télévisée « Une pilule, une petite granule » ont mis-en-lumière les différents aspects de la controverse entourant la maladie de Lyme, grâce aux témoignages des membres de l'AQML.

8 mars, 2015

Tournage d'une Web-Conférence vétérinaire

Dans le cadre d'une série d'émissions intitulée *Tous les vétérinaires en causent*, une administratrice de l'AQML a été invitée à présenter son témoignage en tant que médecin vétérinaire atteinte de la forme chronique de la maladie de Lyme. Pour la première fois étaient réunis autour d'un même sujet, soit la maladie de Lyme, des médecins, médecins vétérinaires et biologistes.



31 mars, 2015

Lancement de la campagne « Croque ta lime »

Le défi « Croque ta lime », organisé par l'AQML en association avec le mouvement international du « Lyme Disease Challenge », est un effort mis-en-place afin de faire connaître la maladie de Lyme et de recueillir des fonds pour permettre à l'Association de poursuivre ses différentes missions.

L'AIDE AUX PERSONNES MALADES

De façon générale, les personnes ayant recours à nos services correspondent à l'une ou l'autre des 5 catégories de clientèles suivantes:

- *Cas préventifs* : Des gens récemment mordus par une tique qui veulent des informations afin d'éviter le développement de la maladie. Et des gens manifestant leurs inquiétudes qui nous demandent quels sont les meilleurs moyens de prévenir d'éventuelles morsures.
- *Cas chroniques* : Des gens ayant de sérieux ennuis de santé chroniques, qui sont plongés dans une impasse médicale depuis plusieurs années, et qui voudraient explorer la piste de la maladie de Lyme. Ils cherchent à savoir si leurs maux peuvent être attribuables à cette maladie et comment procéder afin de passer les tests diagnostiques adéquats et consulter le bon spécialiste. Ils manifestent souvent le besoin de s'entourer de gens vivant les mêmes difficultés qu'eux et cherchent des ressources accessibles dans leur milieu.
- *Cas proactifs* : Des gens qui ont déjà entrepris des recherches au sujet de la maladie de Lyme et nous contactent en espérant que nous pourrions les référer directement vers le meilleur médecin spécialisé afin de recevoir les meilleurs traitements disponibles. Naturellement, la plupart d'entre eux cherchent des références québécoises, ce qui limite énormément le choix de praticiens et les options thérapeutiques. En effet, parce que cette maladie émergente est encore trop souvent considérée comme « exotique » au Québec, l'expertise médicale développée au cours des dernières années se révèle encore très modeste.
- *Bénévoles* : Des gens qui offrent leur aide en tant que bénévoles ou qui désirent suggérer des activités que l'association pourrait entreprendre pour réaliser ses objectifs.
- *Sympathisants* : Des gens du public qui tiennent à nous expriment leurs encouragements et leur solidarité. Il s'agit souvent de personnes sensibilisées à la maladie de Lyme, soit des amateurs de sports et de loisirs de plein-air, des gens guéris de la maladie qui découvrent qu'une association de patients a été créée, des proches-aidants, etc.
- *Journalistes et politiciens*

L'AIDE AUX PERSONNES MALADES (suite)

Comme cette maladie méconnue est probablement sous-diagnostiquée au Québec nous avons convenu d'offrir la plupart de nos services à l'ensemble de la population qui en manifeste le besoin. Pour le moment, cette approche nous permet de rejoindre un plus grand public, sans nécessité d'engagement - ni moral ni financier – envers nous. Il permet aussi à notre jeune association de recueillir davantage de membres, qui, reconnaissants de s'être sentis enfin écoutés et compris, décident d'adhérer officiellement à l'organisation. Ainsi l'aide est fournie sans discrimination.

Répartition des clientèles ayant sollicité nos services (%)	
Gens inquiets suite à une morsure de tique ou qui désirent de l'information afin de prévenir une éventuelle morsure de tique	7 %
Gens atteints de maladies chroniques qui soupçonnent être atteints de la maladie de Lyme et qui nous demandent notre avis, notre témoignage ou des conseils	27 %
Gens qui cherchent directement à consulter le meilleur médecin spécialisé et/ou à connaître les meilleures options thérapeutiques disponibles	19 %
Gens qui offre leur aide en tant que bénévoles ou pour suggérer des activités	5 %
Sympathisants qui nous expriment leurs encouragements	10 %
Journalistes et politiciens	25 %
Autres	7 %
Total	100%

► Correspondance par courriels et messages facebook

Les gens nous contactent principalement pour 2 raisons : demandes d'informations et demandes de soutien. Nos interventions varient beaucoup selon l'ampleur et la chronicité des ennuis de santé des personnes.

L'AIDE AUX PERSONNES MALADES (suite)

À noter que notre présence dans les médias a suscité à chaque fois une augmentation importante du volume de courriels et de messages et que nous avons dû rapidement nous adapter à cet « achalandage-surprise »

► Soutien téléphonique

Depuis la création de l'AQML, il est laissé à la discrétion des bénévoles de communiquer par téléphone suite à une prise-en-charge par courriel ou messages facebook. Toutefois, au printemps dernier, l'AQML a décidé de se doter d'un appareil « Magic Jac » pour afficher un numéro sans frais sur le site web de l'association. De juin à décembre, c'est un membre du C.A. qui a répondu aux appels de façon 100% bénévole et en fonction de ses disponibilités et de son état de santé. Cependant, au cours de l'automne, nous avons réalisé que les gens qui communiquaient avec l'AQML communiquaient également avec la représentante québécoise de la fondation CanLyme (Caroline Carrier), et donc que l'information et le soutien était prodigué en double. Compte tenu du nombre réduit de bénévoles et de leur état de santé souvent précaire, nous avons convenu d'un accord avec la représentante CanLyme. Afin d'éviter de nous dédoubler, nous avons convenu que celle-ci répondrait aux appels concernant la première prise-de-contact avec les gens qui requiert du soutien ou des informations, puis ensuite qu'elle les redirigerait vers une personne-ressource de l'AQML pour assurer le suivi. Cette entente ne pourra malheureusement pas être renouvelée pour la prochaine année, mais un membre du C.A. conservera le « Magic Jac » pour répondre aux appels directement dirigés à l'AQML. Dans le futur, nous aimerions être en mesure d'offrir un service d'écoute par des professionnels en relation d'aide avec des heures de disponibilités plus importantes et stables, ce qui n'est pas envisageable pour le moment.

► Suivi des appels téléphoniques de CanLyme

Au printemps 2014, la représentante canadienne de la Fondation CanLyme, Mme Caroline Carrier, a généreusement fourni à l'AQML un registre détaillé des appels reçus entre août 2010 et janvier 2014 (une centaine d'appels). Nous effectuons le suivi de ces appels pour nous assurer que ces gens sont aujourd'hui pris-en-charge médicalement ou remis sur pied. Dans le cas contraire, nous offrons notre soutien et leur exposons les ressources que nous avons mises sur pied pour les aider dans leur cheminement. La réaction des gens est extrêmement positive. Ils se disent souvent touchés par notre souci de prendre de leurs nouvelles. Seulement une trentaine d'appels de suivis ont été entrepris pour le moment, faute de bénévoles. Dans le futur, nous espérons pouvoir investir plus de temps-bénévole pour compléter la liste du registre.

► Interactions quotidienne sur le Forum de discussion facebook

Au moment de la création de l'Association, un forum de discussions avait déjà été mis sur pied par une québécoise atteinte de la maladie de Lyme. Afin de ne pas diviser la communauté, nous avons convenu de simplement collaborer avec l'instigatrice et administratrice de cette page facebook en intervenant à l'occasion dans les discussions échangées par les abonnés. Cependant, depuis janvier 2015, l'AQML est devenue l'administrateur de ce forum qui consiste en un groupe privé facebook appelé « Groupe pour personnes atteintes de la maladie de Lyme au Québec », où tous les francophones sont les bienvenus. De plus en plus de gens atteints de la maladie - ou soupçonnant en être atteints - prennent connaissance de ce lieu de discussion accessible où l'on peut discuter de la maladie en privé et sans peur d'être jugé. En effet, le nombre de membres inscrits a doublé au cours des derniers 6 mois, ayant maintenant atteint plus de 150 membres québécois. Nous intervenons dans les discussions quotidiennes échangées par les abonnés, acceptons les demandes d'inscriptions au groupe et modérons certains commentaires lorsque le besoin se fait sentir. Ces échanges nous permettent de mieux cerner les besoins de la clientèle, de créer un esprit de communauté, de partager des idées de projets, d'encourager la prise-en-charge et l'autonomie de chacun, et enfin, de fournir des informations justes et éclairées lorsque requis.

► Création d'un réseau de groupes de partage

Vivre avec une maladie chronique invalidante est certes difficile en soi. Mais le doute, l'impuissance et le sentiment d'abandon, qui sont simultanément vécu avec la maladie de Lyme et ses controverses, peut avoir un effet dévastateur sur le moral. C'est pourquoi l'AQML a eu l'idée de créer des groupes de partage. Ces opportunités de rassemblement sont destinées à briser cette impression d'isolement, nous soutenir moralement et sans jugement, échanger de l'information, des trucs, des ressources régionales, des expériences. Bref, pour apporter un peu de couleur, de compassion et de réconfort au cours de cette épreuve qu'est la maladie. Les proches-aidants sont aussi les bienvenus lors des rencontres.

Les personnes responsables de la création des groupes régionaux s'impliquent à titre bénévole, n'ont pas de formation en relation d'aide et sont souvent eux-mêmes affaiblis par la maladie. À ce jour, 6 bénévoles ont entrepris de créer un groupe de partage dans leur région, soit Mont-Tremblant, St-Sauveur, Québec, Montréal, St-Jean-sur-le-Richelieu et Lac Mégantic.

L'AIDE AUX PERSONNES MALADES (suite)

Jusqu'ici, seul le groupe de Montréal a organisé des rencontres sur une base régulière, et son existence est maintenant compromise puisque la personne responsable est déménagée.

Le recrutement de personnes responsables s'avère difficile en raison de leurs ennuis de santé, et la participation de la clientèle cible est faible. Les gens manifestent l'urgence de rencontrer des personnes qui vivent le même drame qu'eux mais semblent peu disposés – physiquement et psychologiquement - à se déplacer ou à s'impliquer. Nous attendons de voir la suite des choses pour décider si ce projet reste viable ou non.

► Publication d'une infolettre aux 2 mois

Ce moyen de communication a d'abord été mis-en-branle afin de pallier à la difficulté de nombreux malades de se déplacer pour les rencontre des groupes de partage. Les objectifs visés sont de rassembler les Québécois aux prises avec la maladie de Lyme, de fournir des informations pour mieux comprendre la maladie et la controverse, d'exposer les dernières avancées scientifiques, de proposer des pistes de solutions afin d'améliorer la qualité de vie de chacun, de garder le contact avec nos membres, et de présenter les projets organisés par l'Association afin d'encourager la participation solidaire de tous et chacun. Pour le moment, un seul bénévole s'occupe de cette tâche. Dans le futur, il serait intéressant d'élargir le public et de fournir une plus grande diversité d'articles grâce au travail collaborateur de plusieurs rédacteurs.

LA SENSIBILISATION DU PUBLIC

Pour mettre fin à la stigmatisation de la maladie de Lyme et vaincre le déni qui entoure son diagnostic et son traitement au Québec, il faut :

- Sortir de l'oubli les gens qui en sont atteints,
- Mobiliser les scientifiques, le monde médical, les pouvoirs publics et le grand public,
- Exposer les 2 pôles de la controverse afin que chacun se fasse sa propre idée,
- Encourager l'analyse scientifique indépendante et la consultation de l'ensemble de la littérature internationale,
- Encourager les mesures préventives pour minimiser l'exposition aux tiques,
- Apporter du concret aux recommandations théoriques offertes par les départements de santé publique,
- Familiariser les gens aux premiers symptômes d'apparition de la maladie pour accélérer la prise-en-charge médicale et éviter la détérioration de leur état de santé,
- Familiariser les gens aux diverses manifestations de la maladie qui peuvent imiter certaines maladies chroniques invalidantes et permanentes,
- Témoigner que plusieurs dizaines de Québécois traversent les frontières chaque année pour être pris-en-charges médicalement,
- Changer le regard de la société sur cette maladie en émergence qui est toutefois bel et bien présente au Québec, et ce, dans toutes les régions.

Le volet Sensibilisation et Information représente donc, en quelque sorte, la mission-pivot qui sous-tend l'ensemble des missions que s'est fixé l'AQML. Et pour cela, l'association utilise différents médias :

► Site internet

Pour faciliter l'accès à l'information du grand public, des malades, des médias, des politiciens et des professionnels de la santé, l'Association a mis-en-ligne son site web en janvier 2014 (c'est-à-dire, moins de 3 mois après sa création). Notre plate-forme web propose aux internautes une information rapidement accessible, synthétique et actualisée sur la maladie, les méthodes diagnostiques et de traitements, la controverse médicale et ses enjeux, les témoignages de gens aux prises avec la maladie, mais aussi sur les missions et la raison d'être de l'Association. Le site reçoit entre 400 et 900 visiteurs par jours. À l'été 2014, plusieurs ajouts ont été apportés afin de répondre aux besoins des différentes clientèles. Un dossier de presse devrait notamment être ajouté, ainsi qu'un dossier scientifique. Ces ajustements se poursuivront au cours du prochain mandat.

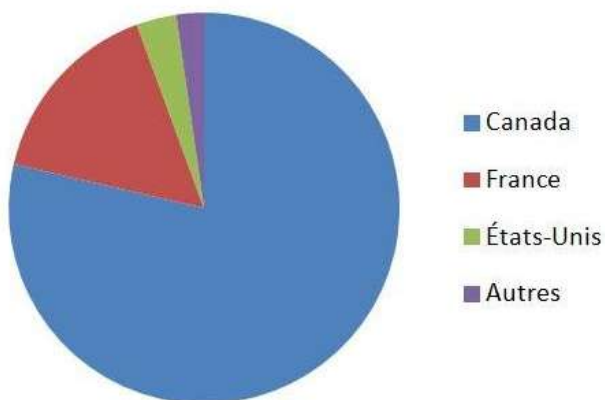
LA SENSIBILISATION DU PUBLIC (suite)

► Page facebook

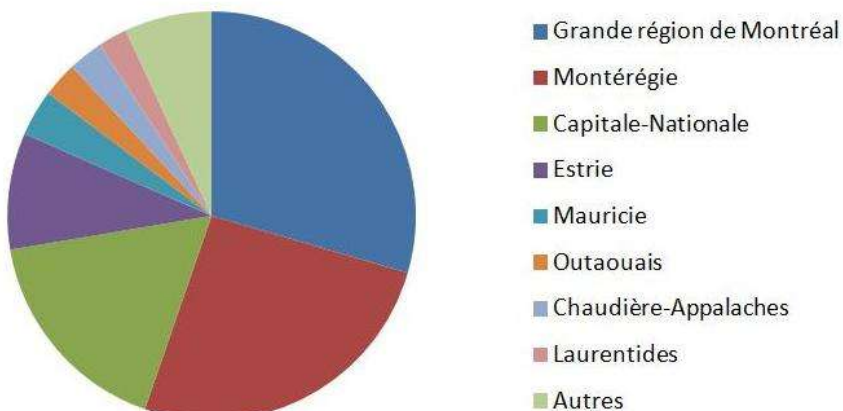
En complément du site web, l'AQML a aussi une page facebook. Cette page est consacrée aux actualités concernant la maladie de Lyme et permet à tous les membres du C.A. d'y partager des informations. Cette page est reliée au site web afin de faciliter la navigation entre les deux médias d'informations. La page est alimentée de façon hebdomadaire afin de permettre aux visiteurs de suivre les nouveaux développements et les nouvelles découvertes touchant la maladie de Lyme. L'AQML en profite également pour annoncer ses événements et encourager les abonnés à prendre part aux projets en cours. Une contrainte importante à laquelle nous faisons face est la limite linguistique. En effet, les travaux de recherches étant tous publiés en anglais, il serait impossible de rendre compte des dernières avancées médicales en se limitant aux articles rédigés avec la langue de Molière. Nous devons donc alimenter fréquemment la page avec des actualités en anglais.

À la fin du mois de mars 2014, 396 personnes sont abonnées à la page facebook, alors que la portée des publications au cours de certains mois peut parfois atteindre plus de 3000 utilisateurs. Voici un coup d'œil de la répartition géographique des abonnés :

Répartition des abonnés à la page facebook



Répartition des abonnés Québécois



► Pamphlets AQML

Un pamphlet informatif sur la maladie de Lyme et les méthodes de prévention a été rédigé et distribué au grand public lors de la manifestation en mai. Le document est disponible en tout temps via le site web de l'AQML. À l'heure actuelle, nos moyens financiers ne nous permettent pas une impression à grande échelle et le manque de bénévoles rend impossible une distribution significative de brochures.

LA SENSIBILISATION DU PUBLIC (suite)

► Traduction de brochures ILADS*

Trois brochures informatives ont été traduites afin d'être rendues disponibles aux francophones (via site web et médias sociaux). Elles portent sur les sujets suivants:

- « Ce que les médecins généralistes doivent savoir sur la Maladie de Lyme » (généralités et controverse),
- « Ce que les psychiatres doivent savoir sur la Maladie de Lyme » (symptômes psychiatriques associés à la maladie de Lyme),
- « Dix recommandations pour prévenir la forme chronique de la Maladie de Lyme »

*L'*International Lyme and Associated Diseases Society* est une société médicale internationale, multidisciplinaire et à buts non-lucratifs dédiée au diagnostic et au traitement approprié de la maladie de Lyme et des maladies qui y sont associées.

► Communiqués de presse

Le 14 mai 2014, un communiqué de presse a été rédigé afin d'informer les journalistes que l'AQML apportait sa contribution dans le cadre du rassemblement international de protestation contre le déni de la maladie de Lyme en date du 17 mai à la Place Émilie-Gamelin. L'envoi massif du communiqué de presse a contribué à faire sortir de l'ombre à la fois l'AQML et la communauté de gens atteints de la maladie de Lyme. Grâce à la vague médiatique qui s'en est suivie, elle a pu sensibiliser le public à la controverse qui entoure cette maladie en émergence.

Le 30 mars 2015, l'Association a récidivé en publiant un communiqué de presse dans le cadre du lancement d'une campagne de sensibilisation et de financement aux couleurs de la maladie de Lyme. Nous espérons que l'envoi massif du communiqué de presse à la fin mars contribuera à faire connaître le *Défi Croque ta lime* et incitera le public à participer en grand nombre.

► Vague médiatique Printemps-Été 2014

Différents médias ont voulu exposer au grand public les conséquences dramatiques des morsures de tiques en invitant sur leur plateau les « premières » victimes de la maladie de Lyme à pouvoir témoigner de la méconnaissance médicale actuelle en sol québécois.

- **Émission radio d'Isabelle Maréchal au 98,5 FM**

14 mai en matinée, le segment avait pour titre : « Maladie de Lyme : comment se protéger de cette maladie méconnue et mal diagnostiquée? ». Isabelle recevait Manon Laplante (atteinte de la forme chronique) et Caroline Carrier (représentante de la fondation CanLyme, atteinte de la maladie de Lyme et mère de 2 enfants ayant également contracté la maladie en 2007).

LA SENSIBILISATION DU PUBLIC (suite)

- **Émission Denis Lévesque sur les ondes de TVA**

14 mai en soirée, Mme Nadine St-Onge (Présidente de l'AQML à ce moment), a été invitée à témoigner.

- **CBC Montreal News**

17 mai, lors de la manifestation, CBC interview 2 manifestantes atteintes de la forme chronique de la maladie de Lyme : Marguerite Glazer et Manon Laplante. Elles ont expliqué avoir été victimes du manque de sensibilisation des médecins québécois à reconnaître la maladie.

- **Émission radiophonique « La Mauricie maintenant »**

30 mai, l'animateur Évans Bergeron reçoit le Dr Alain Poirier et Mme Claudette Piché pour discuter de la maladie de Lyme. Mme Piché est une mauricienne atteinte de la forme chronique de la maladie et membre fondatrice de l'AQML.

- **Autres articles et émissions au sujet de l'émergence de la maladie de Lyme au Québec présentés au public à la fin mai**

- « Tic tic tic : la maladie de Lyme est une bombe à retardement », article diffusé sur la plate-forme web de RCI Radio-Canada International.
- « Qu'est-ce que la maladie de Lyme? », publié sur un média de Rivière-du-Loup à l'adresse infodimanche.com dans la section Actualités, Santé et Alimentation.
- « La maladie de Lyme en plein essor au Québec et ailleurs » à l'émission radio Medium Large sur Ici Radio-Canada.ca.

- **Article dans la revue Québec Sciences (numéro juin-juillet 2014)**

Caroline Carrier (membre fondatrice et collaboratrice de l'AQML, ainsi que représentante de la Fondation Canadienne de la Maladie de Lyme) a participé à l'élaboration d'un article dans la Revue Québec Sciences. Intitulé « La maladie qui rend fou », la journaliste a sagement abordé la problématique actuelle entourant la prise-en-charge et reconnaissance de la maladie de Lyme et a également démontré avec brio à quel point les médecins québécois sont dépourvus devant cette maladie.

Pour consulter les liens URL de ces émissions, visitez la section en annexe à la page 44.

LA SENSIBILISATION DU PUBLIC (suite)

► Participation à l'émission « Une pilule, une petite granule » sur les ondes de Télé-Québec

Le 2 octobre 2014 était diffusé le reportage « Maladie de Lyme : traverser la frontière pour se faire soigner » à l'émission *Une pilule, une petite granule*. Afin de faire la lumière sur ce dossier controversé qui divise les experts et le public, l'équipe de journalistes a suivi une des administratrices de l'AQML pendant 2 journées entières. Nous suivons donc Mélanie Vachon, un médecin vétérinaire en congé d'invalidité qui est atteinte de la forme chronique de la maladie de Lyme, lors d'une balade avec son conjoint et son chien, au cours d'une consultation chez son médecin traitant aux États-Unis et pendant une rencontre de C.A. de l'association. La diffusion du reportage a suscité un regain de messages courriels et d'appels de gens atteints de maladies chroniques s'étant reconnus dans le témoignage de Mme Vachon. La rigueur journalistique du reportage et la crédibilité de l'émission ont certainement contribué à mettre en lumière les différents aspects de la controverse touchant cette maladie en émergence. Pour visionner le reportage :

<http://pilule.telequebec.tv/occurrence.aspx?id=1239>

► Participation à une table ronde WEBCONFÉRENCE

Organisée par l'AMVQ (Association des Médecins Vétérinaires du Québec en pratique des petits animaux) et animée par la journaliste Jocelyne Cazin, cette web-conférence a été filmée sous la forme de l'émission « Tout le monde en parle ». C'est en écho au nouveau concept « Un monde, une santé, une médecine », qui appelle les différents intervenants de la santé à collaborer et échanger leur savoir pour le bien de l'humanité, que des professionnels québécois du domaine de la santé humaine et de la santé animale ont été invités le 8 mars dernier à participer à une table ronde ayant pour sujet de discussion *La maladie de Lyme*. Parmi les 7 professionnels invités à joindre la table ronde, notons la présence de Dre Mélanie Vachon, médecin vétérinaire et administratrice de l'AQML. Dans l'assistance étaient également présents Francis Renaud et Marie-Andrée Soucy (2 administrateurs de l'AQML), Caroline Carrier (représentante de la fondation CanLyme) et Marie-Josée Brochu (une résidente de Lanaudière dont les 3 jeunes enfants et les 2 animaux de compagnie ont contracté la maladie de Lyme au cours de l'été dernier). Lors de la diffusion de l'émission, les invités étaient présents en ligne afin d'échanger avec le public - constitué de médecins vétérinaires -. L'AMVQ souhaite éventuellement pouvoir rendre cette émission disponible à d'autres secteurs de professionnels, dont ceux de la santé publique, ainsi qu'au public en général. En attendant, on peut visionner la bande-annonce juste ici:

<https://vimeo.com/123981603>

► Préparation d'une campagne de sensibilisation et de financement

Inspirés par le succès suscité par la campagne de financement du « Ice Bucket Challenge » au cours de l'été 2014, plusieurs associations de patients atteints de la maladie de Lyme à travers le monde se sont concertées afin de créer une campagne semblable à partir des médias sociaux. L'AQML s'est donc joint au mouvement et a créé sa propre version québécoise du Challenge en créant sa propre plate-forme web en français, ses affiches en français, sa page facebook, son vidéo promotionnel, son propre logo, etc.

Il a donc été décidé que le but du défi « Croques ta lime » serait à la fois de sensibiliser le public et de recueillir des fonds afin de permettre à l'association de mieux répondre aux besoins des victimes de cette maladie. Cette façon de procéder via les médias sociaux a rendu cette activité accessible pour nous puisque qu'elle permet de recueillir des fonds sans engendrer aucune dépense et sans nécessiter aucun déplacement, soit 2 avantages inestimables pour les bénévoles malades et affaiblis que constitue le C.A. de l'AQML et sa modeste équipe de bénévoles.

La campagne a donc été lancée le 31 mars en soirée, soit exactement à la fin de notre année financière. Les retombées seront donc discutées l'an prochain.

► Cartes d'affaires

L'Association s'est enfin dotée d'une carte d'affaire. Elle comporte à l'endos un tableau d'identification des tiques ainsi que des instructions afin de retirer correctement les tiques en cas de morsure. Compte tenu de nos limites financières, un premier tirage de seulement 500 copies a été commandé.

LES ACTIVITÉS DE REVENDICATIONS

Une des valeurs fondatrices de l'AQML, c'est le refus des patients de continuer à être victimes d'une controverse médicale. Nous luttons contre la fatalité et la résignation, en portant les revendications de nos membres auprès des pouvoirs publics.

Pour ce faire, l'association communique avec plusieurs instances nationales politiques et médicales afin de les sensibiliser et les informer au sujet de cette maladie en émergence. Encore méconnue au Québec, les principaux acteurs ignorent trop souvent la nature controversée de la maladie, autant en ce qui concerne son diagnostic que son traitement. L'AQML s'assure que les partis explorent les deux côtés de la médaille et cessent d'accorder une confiance aveugle aux autorités médicales américaines sans avoir eux-mêmes analysé tous les enjeux - scientifiques, médicaux, économiques, politiques et sociaux - de façon éclairée et indépendante.

► Pétitions pour le projet de loi C-442

L'AQML a fourni son appui pour que soit adopté le projet de loi C-442 proposé par Mme Elizabeth May, soit la *Loi sur la stratégie nationale relative à la maladie de Lyme*. Cette loi exigerait la convocation d'une conférence nationale réunissant les ministres provinciaux et territoriaux de la Santé ainsi que des représentants de la collectivité médicale et de groupes de patients dans le but d'élaborer une stratégie nationale visant à assurer la sensibilisation à la maladie de Lyme ainsi que le diagnostic rapide et le traitement efficace de cette maladie au Canada. Au cours de l'hiver 2014, l'AQML a donc mis en circulation de nombreuses copies de pétitions pour rassembler le plus grand nombre possibles de signatures et les a ensuite acheminées à la Chambre des Communes à Ottawa.

► Participation au mouvement international « WorldWide Lyme Protest »

Ce mouvement de protestation a vu le jour en 2012 en Suède et a maintenant été rejoint par plus de 24 autres pays, dont le Canada. L'objectif du WorldWide Lyme Protest est de mettre en évidence le fait qu'il y a des milliers de personnes partout dans le monde qui réclament la reconnaissance de la gravité de la maladie de Lyme (et autres maladies transmises par les tiques) et que ce problème de santé publique requiert une attention urgente. Le 17 mai 2014, l'AQML a donc rejoint les rangs des participants en organisant un rassemblement pacifique à la Place Émilie-Gamelin.

LES ACTIVITÉS DE REVENDICATIONS (suite)

C'est au son de la guitare et de chants aux couplets revendicateurs, qu'une cinquantaine de participants ont participé à l'événement en toute convivialité. Les administrateurs de l'AQML en ont profité pour présenter l'association nouvellement créée, exposer leurs projets - dont la création des groupes de soutien -, s'entretenir avec les gens, et recueillir des adhésions.

► Vidéo de sensibilisation pour la manifestation

Cette vidéo, claire et efficace, a été réalisée pour exposer brièvement les revendications posées par l'AQML.

UN : la sensibilisation de la population;

DEUX : L'intervention médicale rapide en cas de morsures de tiques (stade 1);

TROIS : la reconnaissance de la forme chronique (stade 3);

QUATRE : Un approfondissement des modalités de traitements;

CINQ : Des tests diagnostiques plus spécifiques et sensibles;

SIX : Des investissements en recherches.

Le but était de promouvoir la participation de nos membres, de leurs proches, de tous les malades qui souffrent en silence alourdi par un sentiment d'impuissance, mais aussi de la population en général. Pour faire avancer les choses : « NOUS AVONS BESOIN DE VOUS! » avons-nous clamé dans cet ultime effort de mobilisation pour le « Worldwide Lyme Protest ».

Le clip a été visualisé 1502 fois sur Youtube et partagé sur les médias sociaux et plusieurs sites associés à la maladie de Lyme, dont le RÉSEAU Borréliose France.

► Alliance entre les différents organismes provinciaux défendant la cause de la maladie de Lyme au pays

En septembre dernier, à la demande de Jim Wilson (Fondateur de la fondation CanLyme) et Melisa Hodges-Young (Niagara Area Chapter of the Lyme Disease Association of Ontario), l'AQML s'est jointe à la coalition des associations provinciales de patients atteints de la maladie de Lyme. Cette alliance d'organismes provinciaux à buts non lucratifs permettra de mieux coordonner nos actions à l'échelle du pays. Ainsi, les organismes provinciaux demeurent autonomes sur le plan local et provincial, mais sont maintenant chapeautés par Canlyme qui nous représente dorénavant sur le plan national, et avec lequel nous offrons notre collaboration afin d'entreprendre des actions d'ordre fédérales.

LES ACTIVITÉS DE REVENDICATIONS (suite)

► Lettre aux sénateurs pour appui au projet de loi C-442

En novembre 2015, l'AQML a envoyé une lettre aux sénateurs québécois pour les prier d'adopter le projet de loi soumis par Madame Élisabeth May. Nous leur avons exprimé nos souhaits pour que soient modifiées les lignes directrices actuellement en vigueur pour la prise en charge de la maladie de Lyme, et ce, en regard aux nouvelles découvertes, études et expérimentations élaborées par l'International Lyme Associated Diseases Society (ILADS). Nous avons eu le plaisir de recevoir plusieurs retours par courriels de sénateurs sympathisants. Puis, le 12 Décembre suivant au matin, nous apprenions que le projet de loi avait bel et bien été adopté à l'unanimité en troisième lecture par le Sénat.

La loi C-442 permettra d'établir un cadre de collaboration entre les ministres de la Santé fédéraux, provinciaux et territoriaux ainsi qu'avec les représentants de la communauté médicale et les groupes de patients pour sensibiliser la population et faire de la prévention sur la maladie de Lyme dans le but d'améliorer le diagnostic et les traitements, et d'encourager la recherche. L'AQML est fière des efforts investis dans cette activité de revendication et compte bien continuer à représenter ses membres pour qu'une meilleure prise-en-charge médicale soit élaborée et concrètement appliquée.

► Communication avec le cabinet de Dr Barrette

C'est en tant que contribuable, médecin vétérinaire, malade chronique et membre du C.A. de l'AQML que Mme Mélanie Vachon a demandé au gouvernement provincial, en janvier dernier, de voir à ce que le guide d'intervention actuellement en vigueur concernant la maladie de Lyme soit révisé et mis-à-jour. Dans cette lettre, elle explique que les directives québécoises et canadiennes actuelles s'appuient sur les définitions du *Centre américain pour le contrôle et la prévention des maladies*, malgré le fait qu'elles soient sévèrement limitées du point de vue de la fiabilité de leurs recommandations et du point de vue des preuves puisées dans la littérature internationales.

« Politiciens, médecins et patients devraient travailler ensemble afin de parvenir à un consensus, en évaluant ouvertement et de façon transparente l'ensemble des publications et des découvertes récentes au sujet de cette maladie en pleine émergence. Il est primordial que de meilleures analyses apparaissent et qu'un plus grand accent soit mis sur le sort du patient pour que les différences entre les diverses opinions soient résolues.

LES ACTIVITÉS DE REVENDICATIONS (suite)

En attendant de telles dispositions, il nous apparaît urgent que les médecins québécois ne soient plus menacés par leurs pairs lorsqu'ils décident de se fier à leur jugement clinique plutôt que de suivre à la lettre des lignes directrices biaisées et inefficaces dans un trop grand nombre de cas. Plusieurs d'entre eux ont maintes fois manifesté leurs craintes à leurs patients en refusant avec regrets de les aider dans leur quête de guérison pour la simple raison que le protocole de traitement demandé – bien qu'appuyé par de nombreuses études et comptes-rendus rigoureux – fait l'objet de controverses auprès de la communauté médicale, et ce, surtout auprès des infectiologues-microbiologistes auxquels ils doivent référer leurs patients.

De plus, il serait primordial qu'un suivi serré - et échelonné sur plusieurs années - soit effectué auprès des patients ayant un historique de morsure de tique et/ou d'érythème migrant et /ou ayant reçu un traitement antibiotique de moins de 6 semaines. »

Le 3 février suivant, l'attachée politique du député provincial de Mme Vachon, avec laquelle elle communique depuis près d'un an et qui a tenu à faciliter les échanges entre l'AQML et le gouvernement, écrivait :

« On m'explique qu'il y aura différents départements qui seront interpellés afin de bien travailler le dossier. On m'a proposé, si ce n'est pas déjà fait, de faire cette même démarche, mais directement auprès du Collège des médecins, afin de les sensibiliser et de vérifier si le protocole ne pourrait pas être amélioré. On me confirme donc que les suivis seront apportés et que l'attachée politique du ministre assurera la coordination nécessaire pour le traitement de votre demande ».

Au cours de la prochaine année, L'AQML s'engage donc à poursuivre les échanges et à rédiger une lettre destinée au Collège des Médecins tel que suggéré.

► **Lettres d'Invitation au congrès ILADS BANFF 2015**

La Fondation CanLyme a demandé la collaboration de l'AQML afin d'inviter médecins et directeurs/directrices de santé publique à un congrès de l'ILADS (*International Lyme and Associated Diseases Society*) organisé par l'Association de patients de l'Alberta. L'événement ayant lieu les 6 et 7 février 2015 à Banff au Canada, il s'agissait d'une belle opportunité pour nos professionnels de la santé québécois de rencontrer des experts reconnus internationalement afin de développer ou d'approfondir leur expertise concernant la maladie de Lyme et autres maladies associées.

LES ACTIVITÉS DE REVENDICATIONS (suite)

Une lettre a donc été rédigée et envoyée à tous les directeurs de santé publique, aux facultés de médecine et aux associations de médecins. Cette invitation se voulait aussi un complément à l'adoption du projet de loi fédéral C-442. C'est pourquoi l'AQML désirait que les nouvelles connaissances véhiculées par les conférenciers de l'ILADS - basée sur des études scientifiques indépendantes et internationales, de même que sur le suivi de plusieurs centaines de milliers de patients - soient partagées et éventuellement intégrées dans de nouvelles lignes directrices. À l'heure actuelle, nous ignorons combien de médecins québécois y ont assisté.

► **Lettre à tous les élus à propos de la révision des directives nationales pour le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme**

À la fin janvier 2015, alors que le projet de loi C-442 adopté un mois plus tôt promettait la tenue d'une table de concertation rassemblant les responsables politiques, les professionnels de la santé et les groupes de patients au cours de l'année 2015, le Réseau des laboratoires de santé publique du Canada a décidé de ne pas attendre la mise en œuvre de la loi pour réviser les directives nationales. Cette décision leur permettait ainsi d'éviter l'implication des parties prenantes les plus importantes, c'est-à-dire les victimes de la maladie ainsi que les experts qui les soignent, ce que cette loi était précisément destinée à éviter.

C'est donc aux prises avec un sentiment d'urgence que les associations canadiennes de patients atteints de la maladie de Lyme se sont concertées pour alerter l'ensemble des politiciens du pays. L'AQML a donc rédigé et envoyé une lettre priant les élus d'intervenir dans ce qui nous a semblé être un acte de mauvaise foi. Nous leur avons demandé de voir à ce que les patients soient représentés de façon équitable et qu'ils aient une voix importante dans les groupes de travail du RLSPC dans la révision des lignes directrices et des politiques concernant la maladie de Lyme et autres infections transmises par les tiques. À l'heure actuelle, nous ignorons si ces démarches sont parvenues à retarder le processus.

► **Lettre à Héma-Québec**

En février, l'AQML a manifesté ses inquiétudes quant à la santé des Québécoises et des Québécois recevant du sang, des tissus ou des organes de donateurs infectés par la Borréliose et autres agents transmis par les tiques par le biais d'une lettre adressée à Héma-Québec.

LES ACTIVITÉS DE REVENDICATIONS (suite)

Pour le bénéfice de nos membres et dans le cadre de notre mission, nous souhaitons connaître leur position relativement aux dons de sang, tissus et organes par des personnes ayant reçu au Canada, *mais aussi hors Canada*, un diagnostic de maladie de Lyme et autres infections causées par les tiques. Nous leur avons également exprimé notre besoin d'être rassurés quant aux mesures de précaution que l'organisme applique pour s'assurer que les échantillons de sang, de tissus et d'organes recueillis ne proviennent pas de donneurs qui seraient infectés sans le savoir par la maladie de Lyme, la babésiose et/ou autres maladies vectorielles transmises par les tiques.

Une réponse est arrivée en avril de la part du vice-président aux affaires médicales d'Héma-Québec. Encore une fois, force est de constater que les dirigeants et représentants des domaines scientifique et médical reposent encore entièrement leur confiance sur les données véhiculées traditionnellement par les *Centers for Diseases Control des États-Unis*. On ferme les yeux sur la forme chronique de l'infection, sa persistance dans les tissus malgré l'antibiothérapie et sur les limitations des tests diagnostiques actuellement en vigueur qui occasionnent un grand nombre de faux négatifs. Sommes toute, on nous dit que « compte tenu de l'écologie changeante des maladies transmises par les tiques, ces infections méritent une vigilance constante et Héma-Québec continuera d'exercer une telle vigilance ». Et la lettre se termine sur cette note :

« Quoi qu'il en soit, nous sommes très confiants que les mesures présentement en vigueur nous permettent d'assurer un niveau de risque extrêmement faible. »

■ Réponses aux besoins du milieu

Le service de soutien et d'informations via les communications téléphoniques et par courriels sont grandement appréciés par les patients et les proches-aidants. Le forum de discussion sur facebook représente aussi une belle opportunité d'échanger et de socialiser avec des gens qui vivent les mêmes types de bouleversements, sans avoir à se déplacer ou même sortir du lit. Car toutes ces personnes souffrent indéniablement de solitude, ayant souvent la perception d'avoir été « abandonnés » à leurs souffrances, à la fois par le système médical et par leurs proches. Le besoin d'être écouté sans crainte d'être jugé, et d'entendre des témoignages de gens ayant vécu et/ou vivant encore les mêmes difficultés qu'eux leur apporte donc un immense soulagement.

Souvent laissés sans ressources avec de sérieux troubles de santé qui ne leur semblent pas être pris au sérieux par le corps médical, nous leur offrons une grande quantité d'informations variée et accessible. Notre site internet notamment, permet de répondre aux questions les plus couramment posées, fournit plusieurs témoignages, expose en détails les différents aspects de la controverse entourant la reconnaissance et la prise-en-charge médicale de la maladie de Lyme - et autres maladies transmises par les tiques -, dirige les lecteurs vers d'autres ressources alternatives et invite les malades à rejoindre gratuitement la « Communauté de Lymies » via la page facebook *Groupe pour personnes atteintes de la maladie de Lyme*. Pour redonner de l'espoir et démontrer que la science justifie la légitimité de nos revendications, les dernières avancées scientifiques et autres articles pertinents sont régulièrement publiés sur notre fil d'actualité facebook et sont également abordées dans l'Infolettre.

Néanmoins, les besoins de la communauté sont immenses et les obstacles quant à la prise-en-charge future de ces patients pour qu'ils puissent enfin recevoir des soins et des services adéquats sont considérables. L'AQML n'est actuellement financé que par son membership et les dons offerts par quelques particuliers alors que le Québec tarde à adopter un plan d'action pour répondre aux différents besoins des patients. Des ressources supplémentaires et des partenariats sont nécessaires.

VIE ASSOCIATIVE (suite)

■ Réunions du Conseil d'administration

Les membres du C.A. se sont rencontrés à 5 reprises entre le 1^{er} avril, 2014 et le 31 mars 2015. L'Assemblée Générale Annuelle des Membres est prévue en mai 2015 afin de coïncider avec la journée de rassemblement qui aura lieu à Montréal dans le cadre du « Worldwide Lyme Protest ».

■ Nos membres

En date du 31 mars, l'AQML avait recueilli 47 adhésions.

■ Nos généreux donateurs

Parmi nos généreux donateurs, 6 d'entre eux nous ont fait un don de plus de 50\$ au cours des 6 derniers mois.

■ Contribution de la communauté

▶ Contribution bénévole

Pour la réalisation de nos activités, nous avons d'abord pu compter sur plusieurs bénévoles qui ont rassemblé des pétitions pour le projet de loi fédéral. Au courant de l'année, 6 bénévoles se sont offerts pour créer des groupes de soutien dans leur région respective. À 2 reprises, nous avons dû faire traduire *in extremis* des documents très importants et l'aide de 2 traductrices bénévoles nous a été d'un grand secours. Nous avons également reçu quelques suggestions d'activités à prévoir dans nos projets futurs, comme l'organisation d'une séance de cinéma pour visualiser le documentaire « Under our skin » et la réalisation d'une pétition pour un éventuel projet de loi au niveau provincial. À plusieurs reprises, des abonnés de la page facebook de l'AQML nous ont suggéré des articles très pertinents à partager sur « notre mur ».

▶ Aide et participation lors de la manifestation en mai 2014

Pour la manifestation en mai, nous avons reçu une magnifique banderole de plusieurs mètres de long fabriquée par les élèves de maternelle de l'École Sacré-Cœur (St-Jérôme). Lors de ce même événement, deux bénévoles ont pris-en-charge la logistique, une autre bénévole a distribué les pamphlets de l'AQML, des paroles de chansons, des dossards vert lime et de grandes affiches vertes, et une autre bénévole s'est promené dans la foule pour recueillir des adhésions pour les

groupes de soutien et l'infolettre. Un généreux donateur a également fait don d'une trentaine de t-shirts verts à l'effigie de la maladie de Lyme. 4 bénévoles ont également contribué à mettre de l'ambiance en paroles et musique lors de ce rassemblement. Outre les membres du C.A., au moins 4 autres personnes ont participé à des entrevues radios/télé/presse écrite. Une cinquantaine de participants étaient sur les lieux, dont une trentaine de patients. Tous étaient revêtus de vêtements aux couleurs de Lyme et brandissait des pancartes préparées avec soins avec divers slogans révélateurs.

► Campagne de recrutement de bénévoles

En octobre, l'AQML a lancé un cri du cœur à ses membres via la page d'actualité facebook de l'Association et le forum de discussion afin de recruter des bénévoles. Le but est d'impliquer davantage de gens de la communauté au sein de notre équipe pour nous permettre de réaliser davantage de projets, pour partager les tâches et les responsabilités et pour accueillir de nouveaux talents complémentaires aux nôtres. Nous tenons à encourager nos membres à profiter de ce temps de convalescence pour construire ensemble une vision plus positive de l'avenir.

Afin de faciliter la collaboration de chacun, nous avons créé une page privée facebook spécialement pour notre équipe de bénévoles, maintenant constituée de 17 membres. Selon les besoins du moment, nous y proposons diverses tâches et responsabilités, et chacun est libre de s'y impliquer selon ses disponibilités et ses intérêts.

Cette campagne de recrutement de bénévoles en elle-même a été facilitée grâce à l'aide d'une bénévole qui a pris-en-charge la messagerie courriel, envoyé le questionnaire pour définir les habiletés et intérêts de chacun et construit un tableau Excel facile d'usage.

Grâce à ce nouveau réseau, nous avons pu compter sur l'aide de deux bénévoles qui ont organisé une petite séance photo, l'une avec sa famille et l'autre avec les enfants de son service de garde, dans le cadre du *Lyme Disease Challenge*. Ces magnifiques photos nous ont été offertes généreusement pour être utilisées sur nos affiches promotionnelles. Deux autres bénévoles ont également offert leur aide précieuse à l'élaboration de ce rapport d'activités en décortiquant l'ensemble des messages courriels et facebook reçus, afin que nous puissions en dresser les grandes lignes et établir des statistiques.

► Développement d'outils pour mieux décrire la situation québécoise des patients

Pour lui permettre de mieux décrire les situations dans lesquelles se trouvent ses membres, l'Association a commencé à mettre en place des outils, dont un registre des communications sous forme de tableau et des compilations de témoignages où des patients racontent leur longue errance médicale. À ce titre, nous avons maintenant en notre possession un document compilant des témoignages de gens guéris grâce au protocole de traitement de l'ILADS (*International Lyme and Associated Diseases Society*). Grâce à la participation de nos membres et la confiance qu'ils nous ont accordée, l'AQML peut dorénavant mieux représenter les malades et défendre leurs droits en exprimant aux différentes instances publiques la réalité de leur quotidien, leur souffrances et leurs besoins, de même que leur répartition géographique.

BILAN ET OBJECTIFS POUR LA PROCHAINE ANNÉE

BILAN

Au cours des 12 derniers mois, l'AQML a contribué à faire avancer la reconnaissance de la maladie de Lyme en appuyant tout d'abord le projet de loi C-442. Nous avons réalisé notre premier rassemblement de patients et de sympathisants lors de la manifestation en mai, et avons profité de ce moment pour sortir de l'ombre et présenter notre jeune association aux médias et au public en général. Nous sommes également devenus plus accessible en offrant maintenant un service de communication par téléphone. Le site web augmente également de taille en fournissant de plus en plus d'informations et de ressources. Nos efforts de sensibilisation et d'information suscitent un intérêt croissant, comme le démontre le nombre d'abonnés à notre page facebook qui va toujours en augmentant. Nous avons réussi à rejoindre et intéresser plusieurs journalistes afin de faire connaître l'aspect caché et controversé de la maladie de Lyme. Qui plus est, plusieurs personnes nous ont mentionné avoir décidé de consulter leur médecin après avoir entendu parler de la controverse dans les médias. Ces derniers (dont plusieurs parents d'enfants en bas-âge) avaient eu connaissance d'une morsure de tique dans les semaines précédentes, sans avoir relié l'incident aux ennuis de santé apparus depuis.

L'AQML est maintenant solidement ancrée du point de vue administratif et au sein de la communauté. Nous devenons progressivement une référence à laquelle les Québécois sensibilisés à la maladie de Lyme peuvent désormais s'adresser pour recevoir support et informations. L'alliance survenue entre les associations provinciales et la fondation CanLyme donne davantage de poids politique à nos actions et nous permet de mieux orienter nos activités de revendications. À travers nos échanges avec les médias, les politiciens et les intervenants de la santé, nous avons commencé à développer un réseau de contacts grâce à notre persévérance, notre transparence et notre rigueur. Le recrutement de bénévoles nous permet d'envisager la réalisation de projets de plus grande envergure et la possibilité de mieux répartir les responsabilités parmi les membres impliqués. Nos actions entraînent de plus en plus de vigilance auprès du public et le témoignage de nos membres démontrent bel et bien la présence sans équivoque de la maladie en sol québécois.

OBJECTIFS POUR LA PROCHAINE ANNÉE

Nous aimerions poursuivre et approfondir chacune des sphères d'activités que nous avons menées jusqu'à maintenant. À cet effet, nous prévoyons créer des comités de travail autonomes pour mieux répondre à nos missions au cours des prochains mois, élargir le spectre de nos actions et mieux répartir la charge de travail bénévole qui, pour le moment, repose en presque totalité sur les 5 membres du C.A.

Approfondir notre réseau de contacts nous apparaît comme une priorité, de même qu'obtenir des fonds, intensifier nos suivis à partir du registre d'appels de CanLyme et accroître nos ressources tant humaines que matérielles pour faire de la sensibilisation auprès du public. Nous aimerions aussi rassembler davantage de patients au sein de nos membres afin d'obtenir une meilleure représentativité de la gravité de la situation québécoise et développer des services qu'ils leur seraient spécifiquement destinés.

Selon l'engagement de la communauté et sa participation, nous espérons être en mesure d'organiser une journée Colloque avec un médecin américain spécialisé dans le traitement de la forme chronique de la maladie de Lyme et de faire en sorte que cet événement puisse offrir des crédits de formation continue aux médecins. Le principal conférencier intéressé, Dr Richard Horowitz, est déjà au courant du projet et une date a été envisagée pour le printemps 2016. Pour ce faire, l'AQML aura besoin de fonds, mais aussi de l'assurance que son comité administratif sera appuyé par une équipe de bénévoles solide, diversifiée et engagée.

TABLE DES MATIÈRES – ANNEXES –

Nos ressources en Bref	32
L'infolettre	35
Pamphlet AQML	39
Code d'éthique des groupes de partage	41
Communiqués de presse (Manifestation)	42
Worldwide Lyme Protest 2014 à Montréal	43
Vague médiatique Printemps 2014	44
Article dans la revue Québec Sciences	45
Projet de loi C-442	46
Lettre aux élus	49
Lettre adressée à Héma-Québec	51
Reportage Une pilule une petite granule	54
Lymies guéris (témoignages)	58
Communiqués de presse (Défi Croque ta lime)	63

NOS RESSOURCES EN BREF

Site internet : www.aqml.ca

Adresse courriel : aqmlyme@gmail.com



Page d'actualités sur facebook : <https://www.facebook.com/pages/AQML-Association-Quebecoise-de-la-Maladie-de-Lyme>



ANNEXES

Forum de discussion sur facebook :

<https://www.facebook.com/groups/lyme.quebec/>



AQML Dream Team (groupe privé pour les bénévoles) :

<https://www.facebook.com/groups/benevolesAQML/>



Infolettres : accessible via le site web de l'AQML

<http://aqml.ca/articles/>

Pamphlets ILADS : accessible via le site web de l'AQML

<http://aqml.ca/articles/>

Notre carte d'affaire :



**ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DE LA MALADIE DE LYME**

www.aqml.ca
www.facebook.com/pages/AQML

AQML

Pour communiquer avec nous:
tél.: 514-400-8600 / courriel: aqmlyme@gmail.com

GUIDE D'IDENTIFICATION

Tique à pattes noires / Tique du chevreuil
(todes acapularis)
Principal vecteur de transmission
de la Maladie de Lyme
Transmet aussi l'Ehrlichiose et la Babesiose



À noter qu'il existe au Québec d'autres espèces de tiques, dont plusieurs sont également vectrices de maladies transmissibles à l'Homme.
Au cours des prochaines années, le réchauffement climatique entraîne d'importants changements dans les populations de tiques, leur répartition et leur pathogénicité. La vigilance est donc de mise.

COMMENT RETIRER UNE TIQUE ?

1. Utiliser une pince ou un crochet, agripper la tique près de ses pièces buccales (le plus près possible de la peau).
2. Tirer la tique doucement en un seul mouvement continu vers le haut, en évitant d'abîmer la tique.
3. Nettoyer ensuite la zone en utilisant un savon désinfectant.
4. Noter la date et la localisation de la morsure de tique, faire analyser la tique par un laboratoire de santé publique et rester vigilant à l'apparition hâtive de symptômes suggestifs de la maladie de Lyme au cours des 4 prochaines semaines.

- Ne pas écraser ni torsionner la tique
- Ne pas appliquer de vaseline ou aucun autre produit sur la tique
- Ne pas tenter de brûler la tique avec une allumette

Affiche dans les cliniques (ILADS) :



POUR LES LYMIÉS QUÉBÉCOIS

QUI SOMMES-NOUS?

Fondée par sept personnes touchées par la maladie de Lyme au Québec, cette Association, nous l'avons créée dans le but de sensibiliser, d'informer et d'aider toute autre personne atteinte ou se croyant atteinte par cette maladie.

SITE INTERNET: www.aqml.ca
COURRIEL: aqmlyme@gmail.com

Unissons nos forces

- Pour faire pression auprès des médias et du système de santé publique ;
- Pour avoir accès à des soins médicaux à partir d'un diagnostic clinique ;
- Pour permettre aux médecins de soigner cette maladie et ses co-infections sans crainte de perdre leur droit de pratique ;
- Et pour sensibiliser le public à reconnaître cette terrible maladie dès son apparition.

BESOIN DE SOUTIEN ?
Renseignez-vous auprès de l'AQML pour savoir s'il y a un groupe de soutien près de chez vous.



AQML



BORRELIA EXPRESS

Infolettre des Groupes de soutien du Québec
MAI 2014

Éditorial

Le printemps apporte avec lui un vent de fraîcheur et de nouveautés, en commençant par la première publication de l'infolettre! J'espère que ce moyen de communication répondra à vos attentes et parviendra à rassembler le plus de personnes possibles aux prises avec une maladie aussi méconnue et controversée que la maladie de Lyme (ML). Ce premier numéro coïncide aussi avec l'arrivée du « mois international de la maladie de Lyme », de même qu'avec le réveil des nymphes d'*Ixodes scapularis* qui sont prêtes à prendre leur 2^e repas... La saison du renouveau nous apporte plusieurs bonnes nouvelles qu'il faut à tout prix souligner. En effet, les choses bougent beaucoup depuis quelques mois au niveau gouvernemental, et ce mouvement laisse présager de belles avancées dans la conscience de nos dirigeants. Croisons nos doigts très fort et espérons que ces décisions aient des répercussions positives au niveau de la communauté médicale. En mars dernier, Santé Canada a démarré son Plan d'action sur la maladie de Lyme et reconnu avec humilité qu'il y avait beaucoup à apprendre sur la situation de la ML au Canada. L'agence se dit déterminée à mieux comprendre comment la maladie évolue et à

fournir de l'information aux médecins et aux laboratoires provinciaux. Elle affirme que les points suivants seront examinés : nouvelles méthodes de contrôle des tiques, méthodes de diagnostic améliorées à mesure qu'elles deviennent accessibles, souches et espèces de pathogènes transmis par les tiques (ce qui inclut donc les co-infections!), zones géographiques où elles se trouvent et leurs incidences possibles quand au diagnostic et à la gravité de la maladie. Une autre avancée politique s'est produite le 21 avril dernier dans l'état du Vermont. Il s'agit de l'adoption d'une loi qui protégera dorénavant les « Lyme literate doctors » (médecins qui traitent la ML avec des antibiotiques à long-terme) contre les poursuites disciplinaires abusives induites par leurs pairs. Espérons que le vent tourne favorablement jusqu'ici, puisque de notre côté des frontières (où ce type de loi n'existe pas), c'est 100% des médecins qui prescrivent de tels traitements qui font l'objet d'enquêtes disciplinaires. Une chasse aux sorcières définitivement abusive lorsqu'on considère que de telles enquêtes ne touchent que 2% du reste de la profession, toute cause confondue. Mais qu'à cela ne tienne, ce noyau de résistance devrait bientôt



courber l'échine parce qu'en date du 29 avril a eut lieu la 2^e lecture du projet de loi C-442 déposé par la respectable et dévouée Mme Elizabeth May au Parlement d'Ottawa. Fait aussi éloquent que réjouissant : Tous les partis ont appuyé le projet! Voir l'article plus loin.

Plan d'action de Santé Canada;
<http://www.phac-aspc.gc.ca/id-mi/lyme-plan-fra.php>

Heureux mois de mai à tous!

Mélanie Vachon
Rédactrice
Coordinatrice des Groupes de Soutien
melanie.vachon@hotmail.com

Petit truc informatique:
Pour ouvrir les liens internet cités à partir de ce document, faire un clic-droit sur la souris et sélectionner « ouvrir le lien hypertexte ».

Dans ce numéro :

Éditorial	1
MayDay Project — Manifestation	2
Création des Groupes de Soutien	2
Capsule Santé — Réactions d'Herxheimer	3
Projet de loi C-442	4
Personnes responsables Groupes de	5

L'infolettre des Groupes de Soutien du Québec pour la maladie de Lyme a pour mission d'être un outil rassembleur au sein de la communauté des Lymies québécois, tout en proposant des informations, des réflexions et des outils de sensibilisation.

MayDay Project : Manifestation du 17 mai

Une manifestation aura lieu à Montréal samedi le 17 mai prochain pour joindre le mouvement mondial de protestation et de sensibilisation à la maladie de Lyme. Les membres du comité administratif de l'AQML et plusieurs autres bénévoles vous accueilleront à la Place Émilie-Gamelin dès 13h00 (Métro Berri-UQAM). Les médias seront sur place et nous les attendons en grand nombre! Il est suggéré d'apporter une chaise pliante ou une couverture de sol, un bouquet de ballons gonflés à l'hélium, une ou des pancartes affichant un slogan ou une revendication, le tout aux couleurs de circonstance : le VERT LIME (pour faire

référence à Lyme). Ce rassemblement symbolique se veut une opportunité de démontrer le besoin urgent de faire admettre aux gouvernements et à la communauté médicale que le déni a suffisamment duré. Plus volumineuse sera la foule, plus grand sera l'impact médiatique. Nous vous encourageons à inviter vos députés régionaux, vos amis, votre parenté, vos collègues de travail, etc. Les malades qui ne pourront y assister sont invités à être représentés par leur famille ou des amis. Vous pouvez visionner et partager la vidéo promotionnelle à l'adresse suivante: <https://www.youtube.com/watch?v=4oKxh0ITdm8>



La Personne-ressource pour cet événement est Marie-Andrée Soucy soucy.marie@msn.com

Création des Groupes de soutien

Vivre avec une maladie chronique invalidante est certes difficile en soi. Mais le doute, l'impuissance et le sentiment d'abandon, qui sont simultanément vécus avec la maladie de Lyme et ses controverses, peut avoir un effet dévastateur sur le moral. Il faut sans doute avoir vécu ce drame de l'intérieur (ou de très près) pour mesurer la souffrance que cela suscite. C'est au cœur de ce grand bouleversement que l'idée a germé de créer des groupes de soutiens un peu partout au Québec. L'idée est de nous rassembler pour briser l'isolement, nous soutenir moralement, échanger de l'information, des trucs, des ressources régionales, des expériences. Bref, pour nous apporter un peu de couleur, de la compassion et du réconfort au cours de cette épreuve qu'est la maladie. Les personnes responsables de la création des groupes régionaux n'ont reçu aucune formation en relation d'aide. Ils s'impliquent à titre bénévole et sont souvent eux-mêmes affaiblis par la maladie. Pour ces raisons, l'entraide reposera sur les épaules de tous les membres du groupe qui seront présents lors des

rencontres. À ce titre, tout le monde est égal et tout le monde peut être utile. Il est proposé que les rencontres se déroulent d'abord avec une longue période de partage et d'inclure ensuite un volet plus informel où sera discuté un thème en particulier (variable d'une rencontre à l'autre et présenté par divers membres ou invités). Des témoignages de personnes guéries seront également à l'horaire pour nous redonner espoir! Les rencontres auront lieu au domicile d'un membre ou dans une salle communautaire sans frais. Dans le respect des capacités et limites de chacun, nous serons quelque fois appelé à contribuer aux efforts mis de l'avant par l'Association québécoise de la Maladie de Lyme (AQML) en participant à certains sondages confidentiels, en postant une lettre signée de notre plume à tel ministre, en soumettant nos besoins et attentes, etc. Pour les personnes qui sont dans l'incapacité de se déplacer aux rencontres, sachez que les proches-aidants sont les bienvenus et seront considérés comme membres à part entière. Il est aussi possible de se joindre aux groupes de

soutien uniquement sous la forme d'une inscription à l'infolettre (gratuite par courriel et délivrée une fois par mois), sans engagement et en toute confidentialité, en communiquant vos coordonnées à l'adresse suivante: melanie.vachon@hotmail.com

La liste des Personnes-Responsables des Groupes de Soutien, ainsi que leurs coordonnées, figurent à la fin du présent bulletin.

Jetez-y un coup d'œil à chaque mois puisque la liste est destinée à s'allonger!

Capsule Santé : Les redoutables réactions d'Herxheimer !

Votre état de santé connaît-il des fluctuations en dents de scie? Passez-vous à travers des périodes de crises d'apparition étrangement cycliques? Avez-vous parfois la désagréable impression que votre corps est empoisonné? Il se pourrait bien qu'il s'agisse de réaction de Jarish-Herxheimer.

Votre état de santé est-il en dents de scie? Passez-vous à travers des périodes de crises d'apparition étrangement cycliques? Avez-vous parfois la désagréable impression que votre corps est empoisonné? Il se pourrait bien qu'il s'agisse de réaction de Jarish-Herxheimer (appelé « Herx » pour les intimes). C'est une réaction inflammatoire de l'organisme qui apparaît lors d'une crise de guérison spontanée ou lors de certains traitements médicamenteux ciblant les bactéries spirochètes (dont notamment les agents responsables de la syphilis et de la ML). Elle est caractérisée par l'apparition soudaine de symptômes grippaux (fièvre, courbatures, maux de tête, maux de gorge, etc.) qui viennent s'ajouter aux symptômes habituels de la maladie, dont certains augmentent drastiquement en intensité. En général, les crises durent quelques jours et suivent un cycle d'environ 4 semaines (chez la femme, elles coïncident souvent avec les règles). Leur intensité varie en fonction de la charge

bactérienne présente dans le sang, de l'efficacité du système immunitaire et du fonctionnement des organes d'élimination (foie, reins, intestins). Les mécanismes en cause seraient déclenchés par la destruction des bactéries, qui une fois tuées, libéreraient une quantité importante de toxines et d'antigènes. Le système immunitaire se trouve donc hyperstimulé et les organes éliminatoires sursaturés. Lors de traitements antibiotiques, une grande quantité de bactéries sont tuées brusquement (aussi appelé Die-Off), ce qui peut entraîner d'épouvantables Herx. Parce qu'ils peuvent être confondus avec des effets secondaires ou même des réactions allergiques aux médicaments, il est crucial d'être suivi par un médecin compétent et expérimenté qui saura nous aider à reconnaître « nos Herx ». Étant donné la grande variabilité individuelle, il est fortement suggéré de noter les crises sur un calendrier. Avec le temps, avec ou sans traitement, il devient plus facile de distinguer les Herx dès les premiers

symptômes. Il faut alors se reposer, éviter toute source de stress, soutenir le corps dans ses processus d'élimination (remèdes naturopathiques pour aider le foie à métaboliser les toxines, boire beaucoup d'eau pour supporter les reins et s'assurer d'aller à la selle au moins 2 fois par jour) et se répéter le refrain suivant : « ce n'est qu'un mauvais moment à passer, ce n'est qu'un mauvais moment à passer, ce n'est qu'un... (je pense que vous avez compris le principe). Je vous mets tout de suite en garde contre la sordide pulsion masochiste qui pourrait vous hanter et vous faire souhaiter de vivre encore plus de Herx (et donc de tuer encore plus de ces vilaines bactéries qui vous empoisonnent la vie)! Gardez en tête qu'il s'agit tout de même d'un empoisonnement de VOTRE sang et non d'une réaction salutaire, et que cela crée un épuisement dans votre corps déjà bien éprouvé. Prenez soin de vous! ;)

Les informations contenues dans cette infolettre sont publiées à titre purement informatif et ne peuvent être considérées comme des conseils médicaux. Aucune des informations ou des produits mentionnés ne sont destinés à diagnostiquer, traiter, atténuer ou guérir la maladie de Lyme.

Page 4

Les Groupes de Soutien... Parce que l'UNION FAIT LA FORCE!

PROJET DE LOI C-442

Ce projet de loi, qui a été déposé en juin 2012 par Mme Elizabeth May (Chef du Parti Vert), exige du ministre de la Santé qu'il convoque une conférence réunissant les ministres provinciaux responsables de la santé, les représentants de la communauté médicale et des groupes de patients dans le but d'élaborer une stratégie nationale visant à répondre aux défis que posent la sensibilisation à la ML ainsi que l'établissement rapide de son diagnostic et de son traitement. Le texte souligne brillamment les déficiences actuelles concernant les tests de dépistages ainsi que le caractère restrictif et inadéquat des lignes directrices actuellement en vigueur. On peut lire noir sur blanc « qu'ils nuisent à la prise en charge des cas aigus, nient l'existence des cas chroniques et négligent des personnes atteintes d'une maladie curable ». On y

mentionne aussi qu'en raison du réchauffement climatique, et donc de la progression géographique des tiques porteuses de la ML, de récentes études relèvent que d'ici 2020 (donc dans 6 ans), plus de 80% de la population de l'Est et du Centre du Canada pourrait résider dans des zones endémiques. Nous devons encore patienter un bon moment avant de pouvoir enfin profiter des aboutissements favorables de cette loi, puisque le projet doit encore subir une 3e lecture à la Chambre des Communes, 3 autres lectures au Sénat et une dernière lecture pour l'approbation finale avant d'être appliqué. Je ne voudrais passer sous silence le bouleversant témoignage du député libéral fédéral de Mont-Royal M. Irwin Cotler, lors de cette 2^e séance, au sujet de la longue et pénible dérive médicale qu'a vécue sa fille,

maintenant diagnostiquée avec la ML. Il serait fort judicieux de mettre en branle un projet de loi semblable à l'échelle du Québec. À ce sujet, le cabinet de M. Cotler nous offre leur indéfectible appui et nous encourage à communiquer avec nos députés provinciaux afin de les sensibiliser aux conséquences dévastatrices qu'entraînent les lacunes des lignes directrices actuellement appliquées par les médecins québécois. À vos feuilles et crayons, chers Lymies! Nous vous fournirons bientôt les instructions officielles, les lettres-types et les coordonnées des députés pour enclencher les démarches de façon constructive et selon les règles en vigueur à l'Assemblée nationale. Votre participation sera essentielle! Dossier à suivre...

RESPONSABLES DES GROUPES DE SOUTIEN

MONTREAL

Manon Laplante
laplante.manon@gmail.com

MONT-TREMBLANT

Francine Martin
fanck_on@hotmail.com

ESTRIE

Jacinthe Lachance
jacinthelachance@hotmail.ca

QUÉBEC

Thérèse Dumont
tdumont@sympatico.ca



Rendez-vous à la page www.aqml.ca pour devenir membre de l'Association Québécoise de la Maladie de Lyme

PAMPHLET AQML

*Petite tique
Grosse
problématique!*



*Une sortie bien méritée,
Mais une tique est arrivée
Et cela a tout gâché.*

*Depuis ma vie est un enfer
Je me sens à l'envers
Mon docteur dit de ne pas m'en faire.*

Ai-je le mal imaginaire?



2014

Avez-vous plusieurs symptômes qui vont et viennent et aucun médecin ne peut vous en expliquer la cause? Avez-vous reçu des diagnostics de lupus, fibromyalgie, fatigue chronique, sclérose en plaque, arthrite rhumatoïde, myoclonies et tics, d'anxiété, etc., et les traitements sont inefficaces? Avez-vous consulté 10 à 20 médecins sans réponse? Avez-vous été soumis à plusieurs examens qui sont tous revenus négatifs? Vous a-t-on dit que vous étiez en parfaite santé? Vous a-t-on alors référé à un psychologue ou psychiatre? Ça pourrait être la maladie de Lyme.

La plupart des gens attribuent les symptômes de la maladie de Lyme au vieillissement, à la fatigue, la ménopause ou au stress. Qu'en serait-il si vous étiez atteint par cette maladie et que vous ne le sachiez pas?

La maladie de Lyme est causée par une morsure de tique infectée

La tique, dont on dénombre plusieurs espèces, est un acarien qui se nourrit du sang de mammifères humains et animaux, d'oiseaux et de reptiles. En ingurgitant le sang d'un animal malade, elle peut être contaminée par différents pathogènes et à son tour, par sa salive, elle infectera le prochain hôte sur lequel elle prélèvera du sang. En outre, une tique infectée pondra des œufs infectés : les tiques qui naîtront seront contaminées.

La maladie de Lyme

En Amérique, la maladie de Lyme est généralement causée par la bactérie *Borrelia burgdorferi* transmise par la tique à pattes noires (*Ixodes scapularis*) infectée. Dans le milieu médical, on parle de « borreliose ». C'est la maladie à transmission vectorielle la plus répandue dans les climats tempérés.

Tiques et autres infections

La borreliose ou maladie de Lyme causée par la tique à pattes noires est souvent accompagnée de co-infections comme la bartonellose, l'erlichiose, la babésiose, la mycoplasmosse pulmonaire.

D'autres espèces de tiques au Québec ne sont pas des vecteurs de la maladie de Lyme mais elles peuvent toutefois transmettre d'autres infections.

Pourquoi dit-on «Maladie de Lyme»?

Lyme (*I-aie-me*) est une ville au Connecticut où a été diagnostiquée une importante éclosion de borrelioses en 1975. Les manifestations de la borreliose chez les humains ont toutefois été observées en Europe il y a plus d'un siècle.

Comment puis-je être infecté?

Il est possible que vous ayez été infecté au Québec lors d'une sortie ou un séjour en forêt, ou tout simplement assis sur le gazon de votre terrain, lors d'activités de jardinage et d'entretien de vos arbustes, lors d'un voyage dans une région endémique, ou encore par votre animal de compagnie transportant une tique à l'intérieur de votre maison. Des mesures sont essentielles pour éviter d'être piqué : vêtements recouvrant les bras, les jambes et la tête, insectifuge pour humain et animaux domestiques, examen minutieux après une sortie, incluant les animaux domestiques.

La piqûre

La tique se nourrit à chaque stade de sa vie : nymphe, larve, tique adulte. Minuscule, elle est difficile à discerner, principalement au stade de nymphe. Gorgée de sang, la tique adulte a la taille d'un petit pois.

Pamphlet AQML (verso)

Lorsque la tique pique ou mord, elle injecte un anesthésiant, de sorte qu'elle ne provoque aucune douleur. Vorace, elle s'accroche à son hôte pendant des dizaines d'heures, durant lesquelles elle pourra le contaminer.

La morsure ou la piqûre ne laisse pas toujours de traces apparentes. Selon la Fondation canadienne de la Maladie de Lyme, Canlyme, 7 personnes sur 10 ne présenteront aucune rougeur sur le site de la morsure. Dans seulement 30% des cas, la morsure s'accompagne de rougeurs, et seulement 1 personne sur 10 présentera un érythème migrant.



Multitude des symptômes

La multitude des symptômes est effarante pour la personne malade qui souffre et ne comprend pas son état. Au fil du temps, ces symptômes deviennent épuisants ou augmentent en sévérité et détruisent la vie petit à petit.

Les symptômes « classiques » apparaissant après la morsure de tique sont donc des rougeurs dans 30% des cas seulement, ainsi que des symptômes grippaux. IL EST IMPORTANT DE PRÉCISER QUE DANS LA PLUPART DES CAS DE MALADIE CHRONIQUE, LE PATIENT N'AURA NÉCESSAIREMENT PAS DÉVELOPPÉ UN ÉRYTHÈME MIGRANT, NI LES SYMPTÔMES GRIPPAUX, ET NE SE SOUVIENDRA PROBABLEMENT PAS AVOIR EU UNE MORSURE DE TIQUE.

La bactérie peut s'attaquer à n'importe quel organe et à tous les systèmes (nerveux, cardiaque, digestif,..), et migrer d'un endroit à l'autre dans le corps. La bactérie peut être dormante pendant des mois ou des années et surgir lors d'un stress ou d'une maladie. Les symptômes vont et viennent, changent et sont différents d'une personne à l'autre.

La grande imitatrice

La maladie de Lyme et les co-infections se manifestent d'une multitude de façons et imitent plusieurs autres conditions. Cela rend le diagnostic plus difficile.

La maladie affecte...

- La tête, le visage et le cou
- Les yeux et la vision
- Les oreilles et l'audition
- Le système digestif
- Les articulations, les muscles et les os
- Le cœur
- Les systèmes respiratoire et circulatoire
- Le système neurologique
- L'état mental et l'humeur
- Les aptitudes mentales
- La reproduction et la sexualité
- Le niveau d'énergie et de bien-être

Évolution

Dépiquée à temps, peu après la piqûre, la maladie se soigne facilement. Mais non traitée, elle évoluera vers une forme chronique, très débilante, difficile et longue à traiter.

À la maladie s'ajoutent le déni et la controverse

La maladie de Lyme et les co-infections, le « SIDA du 21^{ème} siècle » selon le Professeur Luc Montagnier,

prix Nobel de Médecine- sont peu dépistées et reconnues au Québec en raison du refus des autorités sanitaires de reconnaître la prolifération progressive alarmante des tiques sur notre territoire, de l'utilisation d'un protocole de dépistage inefficace, et du déni de l'évolution de la maladie vers une forme chronique.

En outre, une controverse fait rage dans le monde entre deux écoles de pensée, l'IDSA, qui nie l'existence de la maladie de Lyme chronique, et l'ILADS, qui reconnaît la forme chronique et préconise, en l'absence d'un traitement idéal -les recherches étant encore en cours- la prise d'antibiotiques à long terme à l'intérieur d'un plan de traitement comportant des suppléments naturels et une modification des habitudes de vie.

Si j'ai la maladie de Lyme chronique, un diagnostic et un traitement efficaces sont-ils possibles au Québec?

Dans l'état actuel des choses, ceux qui le peuvent doivent aller outre-frontières. Les frais de consultation et les médicaments ne sont pas remboursés par la RAMQ.

Informations

Association Québécoise de la Maladie de Lyme

Téléphone : (450) 937-4211

Site : www.aqml.ca

Courriel : aqmlyme@gmail.com

Trouvez-nous aussi sur Facebook!

■ CODE D'ÉTHIQUE DES GROUPES DE PARTAGE

Est lu au début de chaque rencontre :

- Il n'y a pas d'autorité dans le groupe, nous sommes tous égaux. Nous sommes des personnes de confiance qui assument les fonctions à tour de rôle en fonction de nos limites (ex. : l'animation et la préparation de la salle).
- Lors des partages, le temps est réparti de manière à ce que tous ceux qui le souhaitent puissent s'exprimer. Après chaque témoignage, nous terminons par 2 points positifs dans notre vie, afin de terminer sur une note optimiste.
- Gardons en tête qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises émotions, ni de bonnes ou de mauvaises personnes. Pour être vrai et authentique, nous devons accepter notre imperfection et accueillir ce que nous ressentons, sans jugement.
- Nous écoutons avec empathie et soutien, sans prendre sur nos épaules les problèmes des autres, sans faire de commentaire, sans interrompre, sans donner de conseils, sans juger.
- Personne n'est obligé de s'exprimer dans le groupe. Une personne peut simplement se contenter d'écouter, sans prendre la parole, tout en appréciant les échanges et la présence des membres. Chacun doit pouvoir décider par lui-même s'il prend la parole ou non, sans s'y sentir forcé.
- Chaque membre a droit au respect de ses idées et de ses opinions. Une divergence d'opinion ne doit pas être considérée comme une attaque personnelle, mais bien comme l'expression d'un point de vue différent, reflétant une personnalité et un vécu différents des nôtres.
- Les expériences personnelles peuvent être émises comme pistes de solutions, mais sans jamais chercher à influencer les autres. Nous vivons tous la maladie à travers des symptômes et un cheminement qui nous est unique. Pour cette raison, nous ne posons aucune hypothèse diagnostique et n'imposons aucune promotion de nature thérapeutique.
- La maladie de Lyme nous fait vivre une grande impuissance et beaucoup de souffrances, mais nous sommes déterminés à reprendre du pouvoir dans notre vie. Nous unissons nos forces afin d'améliorer nos conditions de vie et d'encourager la prise en charge et l'autonomie de chacun des membres. Car nous ne voulons pas être des victimes.
- Parce que la confidentialité est essentielle à l'établissement d'un climat de confiance et pour favoriser les échanges au sein de notre groupe, personne ne doit divulguer le nom ni rapporter les propos d'un membre suite aux rencontres. La discrétion est de mise si nous nous croisons par hasard en dehors des rencontres.
- Si des problèmes surviennent et que nous n'arrivons pas à les régler entre nous, nous en informerons la coordinatrice des groupes de soutien de l'AQML.

COMMUNIQUÉS DE PRESSE



Communiqué pour diffusion immédiate

Contact : Nadine St-Onge
Tél. : (450) 937-4211
Courriel : nadsto@yahoo.com
Site internet : www.aqml.ca

1^{ère} MANIFESTATION QUÉBÉCOISE DANS LE CADRE DU RASSEMBLEMENT INTERNATIONAL DE PROTESTATION CONTRE LE DÉNI DE LA MALADIE DE LYME (WORLDWIDE LYME PROTEST), SAMEDI LE 17 MAI À MONTRÉAL.

Laval, QC, 14 mai 2014 - La maladie de Lyme et ses co-infections, causées par une morsure de tique, affectent des centaines de milliers de personnes dans le monde, dont des centaines de Québécois, bien davantage que les estimations récentes de l'Agence de la Santé Publique du Canada et le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Notre nombre croît sans cesse. Ces maladies - le « SIDA du 21^{ème} siècle » selon le Pr Luc Montagnier, prix Nobel de Médecine- sont peu dépistées et connues particulièrement au Québec : timide et toute récente reconnaissance par les autorités sanitaires de la prolifération alarmante des tiques, utilisation d'un protocole de dépistage inefficace, déni de l'évolution de la maladie, qui devient chronique lorsqu'elle n'est pas dépistée et traitée au stade précoce. La maladie de Lyme chronique est extrêmement débiliteuse, dangereuse et difficile à traiter.

Pour obtenir un diagnostic adéquat et cesser la ronde infernale des consultations inutiles, diagnostics erronés et traitements inefficaces parfois dangereux, plusieurs malades québécois doivent trouver et consulter des médecins aux États-Unis et s'y faire traiter, majoritairement avec succès, en échange de plusieurs milliers de dollars non remboursés et de milliers de kilomètres entre le Québec et les États-Unis.

Ce sont les « chanceux ». Pour bon nombre de malades du Québec, les possibilités de guérison ou d'amélioration sont nulles, faute d'argent. En outre, plusieurs ne sont pas conscients ou ne soupçonnent pas être atteints de la maladie de Lyme, qu'on appelle « la grande imitatrice » en raison de la multitude de symptômes similaires à diverses autres conditions : fatigue chronique, sclérose en plaques, SLA, Gilles de la Tourette, etc. Ces femmes, ces hommes, ces enfants passent ici des années à consulter divers spécialistes et reçoivent des diagnostics et des traitements inadéquats, coûteux pour l'État et parfois dangereux. Leur état ne s'améliore guère ou se détériore. Ces personnes, certaines après avoir perdu leur capacité de travailler, finissent par perdre également leur crédibilité aux yeux des médecins qui arriveront à la conclusion que ce sont des malades imaginaires et les orienteront en psychiatrie!

Organisée par la récente Association Québécoise de la Maladie de Lyme (AQML), avec l'appui de divers bénévoles et divers groupes, cette manifestation se greffe au mouvement mondial WORLDWIDE LYME PROTEST qui se déroulera dans 25 pays du 16 au 18 mai 2014. En chansons et aux couleurs « vert Lyme », la manifestation québécoise aura lieu **SAMEDI 17 MAI DE 13 HEURES À 14 :30 HEURES, AU PARC ÉMILIE-GAMELIN (métro Berri-UQAM /Montréal).**

Fondée le 5 octobre 2013 par des malades et des parents de malades de Lyme, l'AQML a pour mission de sensibiliser, informer et revendiquer des soins de santé adéquats par un dépistage plus rigoureux, des diagnostics et des traitements adéquats permettant aux malades de guérir en sol québécois et d'utiliser judicieusement les deniers des contribuables.

www.aqml.ca

WORLDWIDE LYME PROTEST 2014 À MONTRÉAL



VAGUE MÉDIATIQUE PRINTEMPS 2014

Reportage télévisé :

CBC Montreal News, 17 mai 2014 : https://www.youtube.com/watch?v=NH-8CB_336Q&feature=share

Reportages radios:

Maladie de Lyme : comment se protéger de cette maladie méconnue et mal diagnostiquée ? : <http://www.985fm.ca/lecteur/audio/maladie-de-lyme-comment-se-protoger-de-cette-mala-224077.mp3>

La Mauricie maintenant avec Evans Bergeron, La maladie de Lyme : <http://www.fm1069.ca/lecteur/audio/animateur-vans-bergeron-invites-docteur-alain-p-226405.mp3>

Ici Radio-Canada.ca à l'émission Medium large, La maladie de Lyme « Entre l'éducation et la réalité. » : http://ici.radio-canada.ca/emissions/medium_large/2013-2014/archives.asp?date=2014/05/27&indTime=113&idmedia=7092229

Articles sur le web :

RCI Radio Canada International, « Tic tic tic : la maladie de Lyme est une bombe à retardement » : <http://www.rcinet.ca/fr/2014/05/26/tic-tic-tic-la-maladie-de-lyme-se-repand-avec-le-temps/>

CBC News Montreal, « Lyme disease diagnosis a battle in Québec, patients say » : <http://www.cbc.ca/news/canada/montreal/lyme-disease-diagnosis-a-battle-in-quebec-patients-say-1.2646805>

ARTICLE DANS LA REVUE QUÉBEC SCIENCES

QUÉBEC SCIENCE

Accueil Chroniqueurs Archives Jeunesse Dossiers Abonnement Publications Contactez-nous

REPORTAGES

La piquête qui rend fou

Par Dominique Forget - 21/05/2014

C'est la faute à Napi! Le chat se fauflait dehors dès qu'un visiteur laissait la porte-fenêtre entrouverte. Il courait se coucher dans les vivaces, devant le bungalow de Mont-Saint-Hilaire. «Je suis sûre que c'est lui qui a ramené des tiques dans la maison», soupire Caroline Carrier, employée d'une usine de la Rive-Sud de Montréal, actuellement en arrêt de travail.

Napi n'est plus là pour se défendre. En 2006, après s'être échappé, lors d'une chaude journée d'automne, le chat a cessé de boire et de manger, puis s'est mis à dépérir. La famille a dû le faire euthanasier. À la même période, Caroline et ses deux enfants sont tombés malades.

Une rougeur de quelques centimètres est apparue sur la fesse de son petit garçon, âgé de cinq ans et demi à l'époque. Quelques jours plus tard, Caroline a trouvé un érythème sur sa propre cuisse. Puis, sur les mains de sa fille de trois ans et demi. Ces inflammations ont rapidement disparu, mais une grosse «grippe» s'est emparée du trio.

Les mois ont passé, mais pas les symptômes. «J'étais étourdie, j'avais des douleurs articulaires et des palpitations cardiaques; ma tête était dans le brouillard», dit Caroline en s'asseyant à la table de la salle à manger. Les médecins ont cherché la source de son mal, en vain. C'est en fouillant dans Internet qu'elle est tombée sur une description de la maladie de Lyme. «J'ai vu la photo du bull's eye rouge qui apparaît sur la peau après la piquête d'une tique. Je me suis dit: bingo!»

Photo: Sarah Mongeau-Birkett

Lire la suite dans notre numéro de juin-juillet 2014



Partagez     

PROJET DE LOI C-442

C-442

Première session, quarante et unième législature,
60-61 Elizabeth II, 2011-2012

CHAMBRE DES COMMUNES DU CANADA

PROJET DE LOI C-442

Loi concernant la stratégie nationale relative à la maladie de Lyme

PREMIÈRE LECTURE LE 21 JUIN 2012

Mme Élisabeth May

SOMMAIRE

Le texte exige du ministre de la Santé qu'il convoque une conférence réunissant les ministres provinciaux et territoriaux responsables de la santé ainsi que des représentants de la communauté médicale et des groupes de patients dans le but d'élaborer une stratégie nationale visant à répondre aux défis que posent la sensibilisation à la maladie de Lyme ainsi que l'établissement rapide de son diagnostic et de son traitement. De plus, il autorise le ministre des Finances à établir des lignes directrices concernant l'attribution de fonds aux gouvernements provinciaux et territoriaux qui ont édicté des lois pour mettre en oeuvre cette stratégie.

Attendu :

que la maladie de Lyme, causée par la bactérie *Borrelia burgdorferi*, se transmet aux humains et aux animaux par la morsure de certains types de tiques et peut, si elle n'est pas traitée, entraîner de graves conséquences, comme des crises d'arthrite récurrentes et des problèmes neurologiques;

que le risque d'exposition à la maladie de Lyme est le plus élevé dans le Sud et le Sud-Est du Québec, dans le Sud et l'Est de l'Ontario, dans le Sud-Est du Manitoba, au Nouveau-Brunswick, en Nouvelle-Écosse et dans la plus grande partie du Sud de la Colombie-Britannique;

que de nombreuses études scientifiques évaluées par des pairs ont prédit, en raison du réchauffement climatique, une progression géographique des tiques porteuses de la maladie de Lyme au Canada, y compris l'article publié en 2012 par Leighton *et al.* où il est affirmé que plus de 80% de la population de l'Est et du Centre du Canada pourrait résider dans des zones à risque d'ici 2020;

que, depuis 2009, la maladie de Lyme est au Canada une maladie à déclaration obligatoire et que tous les cas doivent donc être signalés par les professionnels de la santé aux autorités provinciales de la santé publique, qui ensuite en font part à l'Agence de la santé publique du Canada;

qu'il est d'intérêt public d'établir une norme nationale de soins pour le traitement de la maladie de Lyme, d'organiser un effort national concerté pour surveiller la propagation de la maladie et de sensibiliser davantage la population en vue d'améliorer la prévention et le dépistage de la maladie de Lyme au Canada;

que des recherches récentes font état de la résistance des spirochètes *Borrelia* aux traitements antibiotiques conformes aux lignes directrices en usage au Canada (Embers *et al.*, 2012) et indiquent que la sérologie actuelle ne tient pas adéquatement compte de la diversité des bactéries *Borrelia* présentes au Canada et que la compréhension générale de la maladie de Lyme, ainsi que les pratiques relatives à son traitement, ne sont plus suffisantes ni adéquates au regard des nouvelles données concernant le fonctionnement de la maladie (Ogden *et al.*, 2011);

que les lignes directrices en vigueur au Canada, qui sont basées sur celles des États-Unis, sont si restrictives qu'elles nuisent gravement au diagnostic de maladie de Lyme aiguë et nient l'existence de l'infection chronique, négligeant ainsi des personnes atteintes d'une maladie curable;

que le rapport établi en 2010 pour la Provincial Health Services Authority de la Colombie-Britannique intitulé *Chronic Lyme Disease in British Columbia, A Review of Strategic and Policy Issues* conclut que les tests de dépistage de la maladie de Lyme actuellement pratiqués sont inadéquats et soutient que la priorité doit être accordée au développement de tests de dépistage fiables et à la formation des médecins afin qu'ils puissent reconnaître les symptômes de la maladie de Lyme et offrir à leurs patients le traitement médical approprié, notamment un traitement antibiotique lorsqu'il est indiqué,

Sa Majesté, sur l'avis et avec le consentement du Sénat et de la Chambre des communes du Canada, édicte :

TITRE ABRÉGÉ

1. *Loi sur la stratégie nationale relative à la maladie de Lyme.*

DÉFINITIONS

2. Les définitions qui suivent s'appliquent à la présente loi.

« ministre » Le ministre de la Santé. « ministres provinciaux et territoriaux » Les ministres provinciaux et territoriaux responsables de la santé. « stratégie nationale » Stratégie nationale visant à répondre aux défis que posent la sensibilisation à la maladie de Lyme ainsi que l'établissement rapide de son diagnostic et de son traitement.

STRATÉGIE NATIONALE RELATIVE À LA MALADIE DE LYME

3. Dans les six mois suivant l'entrée en vigueur de la présente loi, le ministre convoque une conférence réunissant les ministres provinciaux et territoriaux et des intervenants, notamment des représentants de la communauté médicale et des groupes de patients, dans le but d'élaborer une stratégie nationale globale qui prévoit notamment :

a) l'établissement d'un programme national de surveillance médicale qui utilise les données recueillies par l'Agence de la santé publique du Canada pour qu'il soit possible de suivre adéquatement l'évolution des taux d'incidence et des coûts économiques liés à la maladie de Lyme;

b) l'établissement de lignes directrices concernant la prévention, le dépistage, le traitement et la gestion de la maladie de Lyme, lesquelles contiennent entre autres la norme nationale de soins recommandée qui fait état des meilleures pratiques actuelles pour le traitement de la maladie de Lyme;

c) la création et la distribution de matériel didactique normalisé portant sur la maladie de Lyme, à l'intention des fournisseurs de soins de santé au Canada, en vue de mieux faire connaître cette maladie à l'échelle nationale et d'en améliorer la prévention, le dépistage, le traitement et la gestion.

4. Le ministre établit un rapport énonçant la stratégie nationale et le publie sur le site Web de son ministère dans l'année suivant la fin de la conférence prévue à l'article 3.

5. Le ministre fait déposer un exemplaire du rapport prévu à l'article 4 devant chaque chambre du Parlement dans les quatre-vingt dix premiers jours de séance de celle-ci suivant sa publication sur le site Web du ministère.

6. Le ministre des Finances peut, sur l'avis du ministre, établir des lignes directrices concernant l'attribution de fonds, destinés à la mise en oeuvre de la stratégie nationale, aux gouvernements provinciaux et territoriaux qui ont édicté des lois pour mettre en oeuvre cette stratégie et qui satisfont aux critères réglementaires.

EXAMEN ET RAPPORT

7. Le gouvernement du Canada :

a) effectue un examen de l'efficacité de la stratégie nationale dans les cinq ans suivant la date de la publication du rapport prévu à l'article 4 sur le site Web du ministère;

b) dépose un rapport sur ses conclusions devant chaque chambre du Parlement dans les dix premiers jours de séance de celle-ci suivant la fin de l'examen.

RÈGLEMENTS

8. Le gouverneur en conseil peut, par règlement, prendre les mesures nécessaires à l'application de la présente loi.

Document original disponible auprès de : Les Éditions et Services de dépôt, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa (Ontario) K1A 0S5, Téléphone : 613-941-5995 ou 1-800-635-7943, Télécopieur : 613-954-5779 ou 1-800-565-7757, publications@tpsgc-pwgsc.gc.ca, <http://publications.gc.ca>

■ LETTRE AUX ÉLUS



Le 19 janvier 2015

Lettre à tous les élus - Gouvernement du Québec

Madame, Monsieur,

L'Association québécoise de la maladie de Lyme (aqml.ca) est particulièrement concernée par l'établissement de nouvelles lignes directrices à propos de la prise en charge des patients atteints de cette maladie. Adoptée à l'unanimité par le Sénat en décembre 2014, la Loi C-442 (*Loi sur le cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme*) a pour but de permettre d'établir un cadre de collaboration entre les responsables politiques, les représentants de la communauté médicale et les groupes de patients dans le but d'améliorer le diagnostic et le traitement et d'encourager la recherche. Alors que la concertation devait se dérouler au cours de l'année 2015, nous venons d'apprendre que le Réseau des laboratoires de santé publique du Canada (RLSPC), un secrétariat au sein de Santé Canada, est en train de réviser les directives nationales pour le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme, sans attendre la mise en œuvre de la loi. Dans les travaux entrepris par le Réseau, chaque province est représentée dans les groupes de travail formés pour revoir ces lignes directrices, par des personnes travaillant en infectiologie, microbiologie médicale ou autre domaine d'expertise.

Toutefois cela se fait sans aucune implication des parties prenantes les plus importantes, soit les victimes de cette maladie ainsi que les experts qui les soignent, ce qui est contraire à l'esprit de la nouvelle loi.

Nous sommes très étonnés de cette manière d'agir par le Réseau considérant que le 19 août 2013, le Center for Disease Control (CDC) des États-Unis, qui utilise des lignes directrices datant de plusieurs dizaines d'années établies sans la participation de patients et des experts qui les soignent, a dû réajuster le nombre de cas de 30 000 par an à 300 000 nouveaux cas de maladie de Lyme par an, soit une proportion 10 fois plus élevée. C'est loin d'être une erreur négligeable.

L'ampleur du problème est énorme, car chaque année depuis plus de trente ans, des centaines de milliers de personnes souffrant d'une invalidité chronique n'ont pas été diagnostiquées, et sont maintenant décédées ou encore vivent avec un diagnostic erroné et sont très malades. Plusieurs prennent des médicaments très coûteux et inappropriés pour gérer leurs symptômes alors que la cause de leur maladie a été ignorée. Beaucoup de ces malades reçoivent des prestations d'invalidité financées par le gouvernement. Au Canada, per capita, le problème est tout aussi grave qu'aux États-Unis. De plus plusieurs personnes ayant reçu un diagnostic incorrect contribuent à grossir les listes d'attente dans les cliniques et hôpitaux, car les malades chroniques sont le groupe d'utilisateurs le plus important de notre système de soins de santé.

Les patients et les experts qui les soignent sonnent l'alarme et dénoncent cette situation depuis des décennies. Par contre, ce sont malheureusement en majorité les mêmes personnes qu'avant, avec la même mentalité, et travaillant sans surveillance, qui sont en train de réviser les nouvelles politiques.

Le Dr William Bowie, infectiologue de l'Université de la Colombie-Britannique (UBC), qui représente l'Association pour la microbiologie médicale et l'infectiologie Canada (AMMI), ne voit toujours pas le besoin de changements majeurs aux pratiques courantes. Plusieurs membres de l'AMMI, faisant partie des groupes de travail pour la révision des critères, ont déjà fait de nombreuses déclarations publiques contre tous ceux qui ne partagent pas leur point de vue, les accusant d'être adeptes de la pseudoscience ou science de pacotille. Ceci a été très clairement démontré lors du

témoignage du Dr Bowie devant un comité fédéral du Sénat le 3 décembre 2014 ainsi que dans les commentaires du Dr David Patrick (UBC) concernant un article publié dans le Journal de l'Association médicale canadienne en novembre 2014.

Les patients atteints de la maladie de Lyme et les experts qui les soignent se voient encore une fois privés d'une participation dans les groupes de travail du RLSPC, financé par les contribuables. Pourtant, il est bien évident que ce sont ces personnes qui sont les plus concernées par ces directives car elles sont effectivement les futures utilisatrices de ces dernières, qu'elles soient bonnes ou mauvaises. Le fait que le Dr Bowie annonce qu'il y aura peu de changement aux directives actuelles va gravement à l'encontre du bon sens et des milliers d'études scientifiques publiées, fondées sur des preuves et évaluées par des pairs. Les groupes de patients ont une expertise solide concernant tous les aspects de la science et de la médecine liés aux infections transmises par les tiques. Nous possédons beaucoup d'information facilement disponible et qui couvre quatre continents, et nous méritons de nous faire entendre concernant la qualité de la recherche qui va être déterminante sur notre vie, si nous arrivons à survivre jusque-là. Les patients soutiennent la science éthique, transparente, et non la pseudoscience.

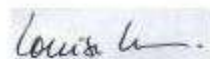
En tant qu'élu, vous avez le pouvoir d'intervenir dans les questions relatives aux soins de santé cofinancés par les gouvernements fédéral et provincial avec l'argent des contribuables; vous pouvez voir à ce que les patients soient représentés de façon équitable et qu'ils aient une voix importante dans les groupes de travail du RLSPC dans la révision des lignes directrices et des politiques concernant la maladie de Lyme et autres infections transmises par les tiques.

Il est évident que la représentation équitable des parties prenantes les plus concernées dans ce dossier, soit les victimes de cette maladie, ne peut être que bénéfique. On doit cesser d'exclure les patients du processus d'élaboration des politiques des soins de santé qui les concernent, situation qui se répète depuis trop longtemps.

Demander une représentation équitable pour les patients n'est pas inconsidérée, compte tenu des implications pour les individus ainsi que pour les contribuables, et il est grand temps de le faire dans la prise de décision concernant les politiques de santé.

Au nom des milliers de Québécoises et de Québécois souffrant de cette maladie, de leurs familles et de toutes les personnes qui tentent de les soutenir, nous vous demandons d'intervenir afin que la révision des lignes directrices pour le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme se réalise dans le respect de la loi nouvellement adoptée, en incluant dans les groupes de travail du Réseau des laboratoires de santé publique du Canada les associations de patients notamment comme l'AQML et CanLyme, et les spécialistes qui les soignent.

Vous remerciant de votre attention,



Louise L. Morin, b.sp.crim; LL.B.
Vice-présidente

AQML
2585 chemin des Pinsons, Nominingue, J0W 1R0 aqmlyme@gmail.com

■ LETTRE À HÉMA-QUÉBEC

Nominingue, 15 février, 2015

Héma-Québec
1070, avenue des Sciences-de-la-Vie
Québec (Québec)
G1V 5C3

OBJET : Prévention de la Maladie de Lyme et autres co-infections

Madame, Monsieur,

La maladie de Lyme et les autres infections transmises par les tiques se répandent à grande vitesse au Québec. Les modèles de projections suggèrent que d'ici 5 ans, 80% de la population humaine du sud du Canada habitera dans une zone où la tique *Ixodes scapularis* sera considérée comme endémique¹.

Créée en octobre 2013, l'Association Québécoise de la Maladie de Lyme est un organisme incorporé dont la mission est de prévenir le développement de séquelles chroniques chez les gens ayant contracté l'infection grâce à des activités de sensibilisation, de revendications et surtout de soutien aux personnes récemment piquées ou présentant des symptômes associés à l'une ou l'autres des appellations du syndrome post-Lyme. Nous désirons également contribuer à la prévention des maladies transmises par les tiques.

Dans le document *Proposition d'un programme de surveillance intégré pour la maladie de Lyme et les autres maladies transmises par la tique Ixodes scapularis au Québec* publié en février 2014, l'Institut National de Santé Publique du Québec note ceci :

Même s'il existe un risque théorique de maladie de Lyme lors de transfusion sanguine, aucun cas d'infection chez l'humain n'a été associé à une transfusion de sang (Agence de la santé publique du Canada). La bactérie responsable de la maladie de Lyme peut être détectée dans le sang des personnes infectées pendant une brève période seulement, habituellement lorsqu'elles présentent des symptômes; ces personnes ne sont donc pas admissibles pour donner du sang. De plus, les donneurs qui reçoivent un traitement contre la maladie de Lyme doivent attendre bien après la fin de leur traitement avant de donner du sang. Au Québec, la maladie de Lyme est identifiée comme une MADO (maladie à déclaration obligatoire) transmissible par le sang, les organes ou les tissus. Dans le questionnaire d'enquête, des questions documentent le don ou la réception de sang, d'organes et de tissus.

¹ Leighton et al., Predicting the speed of tick invasion : an empirical model of range expansion for the Lyme disease vector *Ixodes scapularis* in Canada. Journal of Applied Ecology, 2012

Selon la recherche contemporaine, d'autres pathogènes qui sont transmis aux humains par les mêmes tiques infectées par *Borrelia burgdorferi* peuvent être également transmises par transfusion sanguine, notamment *Babesia* et *Anaplasma*. Concernant la Babésiose, les Centres pour la prévention et le contrôle des maladies des États-Unis (CDC) avisent d'ailleurs explicitement la population via son site Internet que cette maladie infectieuse peut être transmise par transfusion sanguine.² La littérature rapporte de plus en plus de cas de personnes infectées par le biais d'une transfusion sanguine, dont le cas d'un patient décédé des suites de la Babésiose huit semaines après avoir reçu le sang d'un donneur porteur mais asymptomatique.³

Nous sommes particulièrement inquiets pour la santé des Québécoises et des Québécois recevant du sang, des tissus ou des organes de donneurs infectés par la Borréliose et autres agents transmis par les tiques.

En effet, les cas déclarés sont probablement sous-estimés à l'heure actuelle, comme ce fût le cas aux États-Unis qui ont récemment dû ajuster l'incidence de la maladie - passant de 30 000 à 300 000 nouveaux cas annuellement. Comme il s'agit d'une maladie en émergence, les médecins canadiens n'ont pas encore développé l'habitude d'inclure la maladie de Lyme dans leur diagnostic différentiel et ne peuvent malheureusement pas reposer leur diagnostic sur les tests sérologiques peu fiables actuellement disponibles. Dans le cas où l'infection est reconnue et traitée rapidement, le CDC rapportait jusqu'à récemment un taux de récurrences d'environ 10 à 20%. Néanmoins, une nouvelle étude publiée en février dernier indique que plus de 63% des patients présente encore des symptômes au cours de l'année suivant le traitement antibiotique recommandé⁴. La cause de la persistance de ces symptômes n'est pas encore connue malgré son appellation de « syndrome post-Lyme » il y a plus de 30 ans. En réalité, il n'existe actuellement aucun test qui permette de vérifier l'efficacité des traitements et l'éradication de l'infection. D'où l'ambiguïté de permettre à ces gens d'offrir des dons de sangs, de tissus ou d'organes malgré une apparente guérison.

Si non-reconnue dans sa forme aiguë, l'infection peut persister et s'aggraver. Ces stades avancés sont encore très rarement diagnostiqués au Canada, non pas par leur rareté, mais plutôt en raison d'une symptomatologie complexe et souvent intermittente qui peut fréquemment être confondue avec d'autres maladies chroniques. La présence de co-infections, transmises par la tique au même moment que *Borrelia*, peut également contribuer à la persistance et à la complexité du tableau clinique. Or, rares sont les médecins qui pensent au dépistage de ces co-infections que sont *Babesia*, *Bartonella*, *Ehrlichia* et *Anaplasma*. Par conséquent, parmi les donneurs de sang, de tissus et d'organes, peuvent se retrouver des personnes infectées qui ignorent leur état.

Comme vous le savez sans doute, la Croix-Rouge a établi des critères d'éligibilité relativement aux maladies transmises par les tiques. Ainsi, dans plusieurs États des États-Unis, elle refuse les dons provenant de personnes ayant développé la forme chronique de la maladie de Lyme de même que la Babésiose.

2 http://www.cdc.gov/parasites/babesiosis/gen_info/faqs.html

3 Cangelosi et al., *Transmission of Babesia microti by blood transfusion in Texas*, in *Vox Sang*, 2008 Nov;95(4):331-4

4 Adion, Aucott et al., *Health care costs, utilization and patterns of care following Lyme disease*, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, revue PLOS ONE, 4 février, 2015

Depuis sa création, l'AQML a été en contact avec de nombreux malades ayant reçu un diagnostic tardif de maladie de Lyme et de co-infections aux États-Unis et qui ne sont donc pas déclarés ici au Canada. Maintenant diagnostiquées, certaines de ces personnes ont exprimé leurs inquiétudes pour la santé des personnes qu'elles pourraient avoir contaminées sans le savoir. En effet, nombre d'entre elles ont généreusement donné leur sang au cours des mois ou des années où elles ignoraient être atteintes de cette maladie infectieuse. En janvier 2015, une dame nous a confié avoir commencé à éprouver des plus en plus de problèmes de santé après avoir reçu une transfusion sanguine. Elle note de plus en plus la présence de symptômes semblables à la borréliose et fait présentement les démarches pour le dépistage de la maladie de Lyme.

Pour le bénéfice de nos membres et dans le cadre de notre mission, nous souhaiterions connaître votre position relativement aux dons de sang, tissus et organes par des personnes ayant reçu au Canada, *mais aussi hors Canada*, un diagnostic de maladie de Lyme et autres infections causées par les tiques. Nous avons également besoin d'être rassurés quant aux mesures de précaution que vous appliquez pour vous assurer que les échantillons de sang, de tissus et d'organes recueillis ne proviennent pas de donneurs qui seraient infectés sans le savoir par la maladie de Lyme, la babésiose et/ou autres maladies vectorielles transmises par les tiques.

Nous vous remercions de votre attention,

Francis Renaud, Président AQML
Courriel : FrancisAQML@hotmail.com

REPORTAGE UNE PILULE UNE PETITE GRANULE

<http://pilule.telequebec.tv/occurrence.aspx?id=1239>



Maladie de Lyme : traverser la frontière pour se faire soigner

ÉMISSION DU 2 OCTOBRE 2014

VOIR LE SEGMENT



La maladie de Lyme est en pleine expansion au Québec : entre 2011 et 2013, le nombre de cas de personnes infectées est passé de 38 à 141, ce qui représente une augmentation considérable. Les experts que nous avons contactés considèrent même que ce nombre est probablement bien en deçà du nombre réel, car plusieurs cas ne sont pas rapportés, étant donné qu'il s'agit d'une maladie émergente – du fait que la tique responsable de la transmission de la maladie n'est présente au Québec que depuis quelques années.

Si elle est diagnostiquée à temps, la maladie de Lyme se traite assez facilement par antibiotiques. Mais si la personne infectée n'est pas traitée, la maladie se répand dans l'organisme et peut affecter le cœur, le système nerveux et les articulations. La maladie devient alors difficile à éradiquer, même avec un traitement médical. C'est ce qui amène certaines personnes à parler d'une forme chronique de la maladie de Lyme. Et pour l'instant, les Québécois qui sont aux prises avec cette forme chronique de la maladie se sentent incompris du système médical qui a bien peu de solutions à leur offrir.

Découragés de se retrouver aux prises avec une condition médicale qui leur semble sans issue, un nombre croissant de patients québécois se tournent maintenant vers les États-Unis où certains médecins soutiennent pouvoir traiter cette forme chronique de la maladie avec un cocktail d'antibiotiques. Il s'agit toutefois d'une approche qui suscite beaucoup de controverse dans la communauté médicale, comme l'a constaté notre équipe lors du tournage de ce reportage.

Mélanie Vachon est convaincue qu'elle a contracté la maladie de Lyme il y a une dizaine d'années dans les Laurentides. Vétérinaire de formation, elle croit avoir été piquée par une tique alors qu'elle traitait un chien. Dans les 6 mois qui ont suivi cette piqûre, elle a développé toute une gamme de symptômes. Certains s'apparentaient au syndrome des jambes sans repos, mais elle souffrait également de troubles neurologiques, de douleurs arthritiques et d'idées suicidaires. Sa condition a continué de s'aggraver jusqu'à ce qu'elle perde l'usage de ses jambes en 2013 et qu'elle doive se résigner à se déplacer en fauteuil roulant.

Malgré la gravité de sa condition, Mélanie ne se sentait pas comprise du système médical québécois puisque personne ne réussissait à identifier la cause de tous ses maux. « Tout ce qu'on m'offrait, c'est des antidépresseurs, raconte-t-elle. Et la journée où je me suis dit, "OK je suis seule au monde et c'est moi qui me prends en charge" c'est quand j'ai vu mon médecin interne écrire : "Je doute que nous trouvions une quelconque pathologie chez cette patiente". J'étais rendue presque en fauteuil roulant, mes jambes ne marchaient plus bien, mes bras non plus. Quand j'ai vu ça, je me suis dit : "OK, c'est beau, là je suis toute seule. Il n'y a plus personne d'autre qui peut m'aider ici" ».

Parvenue à cette étape, et sous la recommandation d'une autre personne atteinte par la même maladie, Mélanie a pris la décision de se tourner vers les traitements offerts par la Dre Maureen McShane, aux États-Unis.

À sa clinique de Plattsburgh dans l'État de New York, la Dre McShane traite uniquement des patients atteints de la forme dite « chronique » de la maladie de Lyme. Fait étonnant : 90 % de ses patients sont Canadiens, dont le quart proviennent du Québec.

Maladie de Lyme, traverser la frontière pour se faire soigner (suite)

Selon la Dre McShane, cette situation s'explique par le fait que ces malades ne réussissent pas à se faire diagnostiquer et soigner adéquatement au Québec : « La maladie de Lyme chronique n'est pas traitée au Québec. Même la forme aiguë n'est parfois pas reconnue, c'est pourquoi les Québécois vont se faire traiter aux États-Unis par des médecins qui reconnaissent la forme chronique de la maladie. [Au Québec,] on ne reconnaît pas qu'il y a une constellation de symptômes différents, ce qui donne lieu à des diagnostics erronés de fatigue chronique, de sclérose en plaques ou de fibromyalgie et à des traitements inadéquats. Ils sont donc mieux servis aux États-Unis, car la maladie n'est pas reconnue chez eux. »

Microbiologiste-infectiologue à l'Hôtel-Dieu, au CHUM, le Dr Denis Phaneuf reconnaît que la maladie de Lyme n'est pas encore très bien connue dans la communauté médicale québécoise. Cette situation s'explique selon lui par le fait que la maladie de Lyme n'est pas encore enseignée dans les écoles de médecine, du fait qu'elle n'est présente ici que depuis quelques années seulement. Et même si la Direction de la santé publique a récemment commencé à en parler officiellement, tout spécialement pour la région de la Montérégie, il n'en demeure pas moins que les médecins québécois ne sont pas encore habitués à reconnaître les symptômes de cette nouvelle maladie.

Un diagnostic difficile à établir

Si la maladie de Lyme est si difficile à diagnostiquer, c'est qu'elle se manifeste sous une variété de symptômes. Autre difficulté : les tests de laboratoire sont souvent impuissants à la détecter dans les semaines qui suivent l'infection, alors que c'est justement la période où les traitements sont les plus efficaces.

La détection de la maladie par des tests de laboratoire n'est d'ailleurs pas facile aux stades plus avancés de la maladie non plus, explique la Dre McShane : « Les résultats d'examen des gens qui viennent me voir n'indiquent pas nécessairement la présence de la maladie de Lyme, mais environ 90 % de ces patients répondent bien au traitement. »

Pour les personnes malades comme Mélanie Vachon, il s'agit d'une situation bien difficile à supporter puisqu'il leur est impossible d'avoir une confirmation de leur condition de santé. « Du jour au lendemain, tu n'as plus le contrôle de ta vie, explique Mélanie, tu n'as plus le contrôle de ton corps. Ça ne paraît dans aucun test, ça ne paraît pas non plus quand tu le dis. Le médecin ne peut pas vérifier : tout est normal mais toi tu le sais que dans ton corps ça va très mal et pourtant, même si tu sens que tu as des symptômes psychologiques, même si tu sens que tu perds de la mémoire, tu le sais que ce que tu ressens existe. Mais il n'y a personne pour te croire. Il n'y a pas un médecin qui te croit, parce qu'il ne peut pas vérifier. Je ne peux pas décrire l'angoisse que ça crée : c'est assez pour devenir fou. »

« Honnêtement, c'est un cauchemar, poursuit-elle. Et ça, c'est le pire aspect de la maladie, et de loin. Même dans les pires moments quand j'étais couchée sur le dos sur la morphine, et que j'avais de la difficulté à respirer et que je voulais mourir, c'était moins pire que l'angoisse que je vis à chaque fois que je sors d'un bureau de médecin, encore aujourd'hui. »

Des traitements controversés

Mélanie a heureusement réussi à trouver du support auprès de l'Association québécoise de la maladie de Lyme qui milite pour une meilleure reconnaissance de la maladie de Lyme et pour la mise en place de mesures de prévention. À l'intérieur de ce groupe, un constat fait l'unanimité : la communauté médicale québécoise n'en fait pas assez pour prévenir et traiter la maladie de Lyme. C'est pourquoi plusieurs des personnes que notre équipe y a rencontrées ont eu recours à des traitements aux antibiotiques offerts par des médecins américains.

Pour le Dr Phaneuf, il est toutefois loin d'être clair que les traitements offerts aux États-Unis sont efficaces et sans danger pour traiter la maladie de Lyme. Il s'oppose tout spécialement au fait que ces traitements soient offerts sur une longue période, pendant plusieurs mois, ce qui peut représenter un danger pour la santé des patients. « Il est possible que dans quelques années on ait des preuves qu'un traitement de 2 mois fonctionne très bien, reconnaît-il. C'est possible, mais on n'a pas cette preuve et on est loin de l'avoir. »

Maladie de Lyme, traverser la frontière pour se faire soigner (suite)

Ces traitements ne font pas non plus l'unanimité de l'autre côté de la frontière, comme nous l'explique la Dre McShane : "Le problème, c'est que les médecins sont divisés en deux camps aux États-Unis. La Infectious Diseases Society of America affirme que la maladie s'attrape difficilement, qu'elle est facile à guérir, qu'il ne faut la traiter que durant une courte période et qu'il faut arrêter les traitements même si le patient présente encore des symptômes. Et dans le cas de la maladie chronique, le traitement serait d'un mois maximum. Selon l'International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS), dont je fais partie, la maladie s'attrape assez facilement et est difficile à guérir.

Comme le sujet est controversé, les principales revues médicales américaines ne publient pas d'articles sur les façons éprouvées de guérir la maladie. Les médecins qui ne participent pas au débat ne savent donc pas qu'il existe des traitements autres que ceux habituellement prescrits."

Un cocktail d'antibiotiques

Il faut savoir que le cocktail d'antibiotiques offert aux personnes atteintes de la forme chronique de la maladie de Lyme est particulièrement difficile à suivre pour les patients. Pour s'y retrouver entre tous les produits qu'elle doit prendre, Mélanie Vachon s'est équipée de deux immenses piluliers, l'un pour les antibiotiques et l'autre pour les suppléments. Elle doit également utiliser une minuterie pour se rappeler du moment où elle doit prendre ses produits.

Vétérinaire de métier, Mélanie connaît bien les antibiotiques et elle reconnaît qu'elle a été surprise au départ de se faire prescrire des classes d'antibiotiques qu'il est habituellement contre-indiqué de combiner ensemble. Mais en désespoir de cause, elle a tout de même décidé de tenter l'expérience, puisqu'on ne lui offrait aucune autre option thérapeutique.

La Dre McShane nous explique que selon les recommandations de l'International Lyme and Associated Diseases Society, il faut traiter la maladie de Lyme avec plusieurs antibiotiques afin de s'attaquer non seulement à la bactérie responsable de la maladie, mais aussi aux autres infections transmises par la tique. Ce traitement doit être maintenu jusqu'à ce que le patient ne présente plus de symptômes pendant 2 ou 3 mois.

L'un des problèmes que pose ce traitement, c'est que pour parvenir à ce stade de guérison, les patients atteints par la maladie depuis plusieurs années doivent consommer ce cocktail de 4-5 antibiotiques sur une très longue période pouvant aller jusqu'à 3 ou 5 ans.

Dans l'état actuel des connaissances, le Dr Phaneuf est catégorique : ce traitement aux antibiotiques étalé sur une aussi longue période n'est soutenu par aucune étude scientifique valide. Pire encore, ils peuvent causer de sérieux problèmes de santé : "De tous les patients qui ont dépassé un mois, moi je n'ai jamais vu d'amélioration après ce temps-là. Le problème, c'est que les patients veulent que les symptômes disparaissent, mais 8 fois sur 10, même avec le meilleur traitement au monde, les symptômes vont persister parce qu'on est rendu dans une chronicité, parce que le mal est déjà fait. La bactérie peut disparaître, mais les symptômes vont persister."

Il faut également savoir que ce type de traitement est très coûteux. Mélanie Vachon et son conjoint y ont investi plus de 5000 \$ en 6 mois. Et pour se préparer aux frais des prochaines années, ils ont réhypothéqué leur maison de 30 000 \$.

La stratégie à suivre : traiter le plus vite possible

À l'heure actuelle, à défaut de pouvoir mieux aider les patients atteints par la forme chronique de la maladie, le Dr Phaneuf recommande de cibler un traitement efficace le plus tôt possible. Ce qu'il souhaite, c'est que les médecins soient mieux outillés pour diagnostiquer rapidement la maladie, sans attendre les tests de laboratoire qui seront forcément négatifs dans les premières semaines suivant l'infection.

Maladie de Lyme, traverser la frontière pour se faire soigner (suite)

Au premier stade de la maladie, un traitement antibiotique de 15 jours aura une efficacité de 98-99 %, soutient-il. Au second stade, dans les douze mois suivants, l'efficacité demeure très haute, autour de 95 %. Mais il est clair qu'après cette échéance, au stade tertiaire, l'efficacité des traitements chute à 20 %. Les séquelles neurologiques, arthritiques ou cardiaques engendrées par la maladie ont toutes les chances de demeurer permanentes, même si l'infection elle-même réussit à être éradiquée.

"Le dommage qui a été fait a été fait, conclut-il. Ça ne veut pas dire qu'il ne faut pas traiter. Mais actuellement, je n'ai aucune preuve que traiter pendant plus de 3 semaines un mois, ou traiter plus de trois mois donne quoi que ce soit. Si les preuves viennent, nous les prendrons par contre avec plaisir."

Pour sa part, Mélanie Vachon va continuer à miser sur le traitement offert par la Dre McShane. Tout en reconnaissant qu'elle a parfois des doutes sur l'efficacité du traitement, elle a décidé de jouer le tout pour le tout et de miser sur la guérison.

Le mot de nos animateurs

Au sujet de ces traitements offerts par des médecins américains, il est important de souligner deux choses :

- Ces traitements ne sont pas reconnus par la communauté médicale et ils ont été largement décriés, notamment dans la prestigieuse revue médicale The Lancet.
- La communauté de médecins américains qui administrent ce traitement est très hétéroclite. Et il y a parmi ces gens-là, non seulement des gens bien intentionnés, mais aussi des gens dont la licence a été suspendue pour mauvaises pratiques médicales.

Maladie de Lyme 101

- La maladie est transmise par une tique dont le territoire s'étend de plus en plus au Québec. Elle est maintenant présente en Montérégie, dans le sud-ouest de la Mauricie et du Centre-du-Québec et dans le nord de l'Estrie.
- Le foyer de transmission de la maladie le plus important au Québec est le mont St-Hilaire.
- Pour éviter les piqûres de tiques lors de balades en forêt dans les régions à risque, il est recommandé de demeurer dans les sentiers et d'éviter de circuler dans les zones de végétation.
- Cette tique ne doit pas être considérée comme la cause de la maladie, mais comme un vecteur : elle transmet une bactérie, qui s'appelle borelia, laquelle cause la maladie de Lyme.
- En guise de prévention, il est recommandé d'inspecter sa peau au retour d'une marche en forêt. Et si vous constatez la présence d'une tique, nul besoin de paniquer : celle-ci doit être présente sur son hôte pendant 3-5 jours pour transmettre la maladie. En la retirant rapidement, on élimine le risque d'infection.
- Si vous constatez le développement d'une lésion après avoir été piqué par une tique, photographiez rapidement la plaie. Cette photographie sera par la suite très utile au médecin pour établir un diagnostic dans cette phase aiguë de la maladie pendant laquelle les tests de laboratoire ne permettent pas de détecter la présence de la maladie.

Association québécoise de la maladie de Lyme

<http://aqml.ca>

TÉMOIGNAGES DE QUÉBÉCOIS TRAITÉS AUX ÉTATS-UNIS ET MAINTENANT GUÉRIS DE LA MALADIE DE LYME CHRONIQUE

Témoignages de Québécois traités aux États-Unis et maintenant guéris de la maladie de Lyme



Travail réalisé par
Mélodie Vachon
En collaboration avec l'AQML



Association Québécoise de la Maladie de Lyme
Adresse de messagerie : aqmlyme@gmail.com
Site web : www.aqml.ca

Ginette (Hautes-Laurentides, 1989)

Je demeurais à la Macaza où je faisais du jardinage, du vélo tout terrain dans le bois, je nourrissais les chevreuils et j'avais des animaux de compagnie. Je ne me souviens pas avoir eu de morsure de tiques, mais mon chien avait souvent des tiques. Mes problèmes de santé ont commencés en 1989 avec une méningite, et par la suite, j'ai développé de la douleur aux articulations, etc. Je crois que j'ai consulté tout les spécialistes! En tout et partout, j'ai consulté à 4 reprises la clinique de douleurs de l'hôpital Sacré-Cœur, puis 2 fois en physiothérapie, 3 fois en rhumatologie, 3 fois en neurologie (dont une neurologue spécialisée en muscles : Dre Angela Gengi), 2 fois en médecine interne, une fois en microbiologie, en plus de tous les spécialistes que j'ai dû consulter pour ma compagnie d'assurance-salaire! Et je ne parle pas des pysys!!! Pendant cette même période, j'ai passé plusieurs radiographies, un nombre incalculable de prises de sangs, 2 IRM et 3 ponctions lombaires. Le tout aux frais du système public de soins de santé, et donc, des contribuables. On doutait d'une sclérose en plaques (mon fils l'a) car j'avais des lésions au cerveau. Ensuite, on m'a diagnostiqué de la fibromyalgie sévère et pour mes genoux il s'agissait de syndrome fémoro-patellaire (aujourd'hui, je n'ai plus de problème aux genoux). On m'a aussi diagnostiqué des entorses lombaires et cervicales à répétition, de l'hypertension (qui a même occasionné une hospitalisation et qui s'est complètement résolue depuis mon traitement antibiotique contre Lyme), une dépression et le syndrome de fatigue chronique. Dans le but de soulager mes symptômes, on m'a prescrit toutes les sortes de traitements suivants : anti-douleurs, relaxants musculaires, cortisone et autres traitement prescrits par la Clinique de douleurs. Tous ces traitements se sont révélés inefficaces, de même que les nombreuses séances de physiothérapie et les différentes thérapies offertes en Clinique de douleurs. Après 10 ans d'essais et d'échecs, j'ai décidé de consulter le médecin qui traitait ma fille aux États-Unis. Il s'agit de Dr Donta, un microbiologiste pratiquant à Boston. J'ai donc suivi le traitement avec antibiotiques pendant 2 ans et demi et mon état s'est grandement amélioré dès les 3 premiers mois. La douleur chronique qui sapait ma qualité de vie depuis 12 longues années est totalement disparue. Tous mes autres symptômes se sont résolus à l'exception d'un seul : les entorses cervicales, qui apparaissent de façon cyclique, et pour lesquelles je prends de l'Élavil (prescription renouvelée depuis 20 ans). Avant de débiter mon traitement antibiotique, personne au Québec ne m'avait parlé de la possibilité que j'aie contracté la maladie de Lyme. Je suis très heureuse d'avoir suivi ce traitement et je peux maintenant m'adonner aux activités de plein air que j'avais dû arrêter en raison de mes ennuis de santé. Je fais maintenant 1-2 heures de ski de fond par jour durant l'hiver et plusieurs sports de plein-air en été. Je souhaite que ce traitement devienne accessible à tous ceux qui ont contracté cette maladie!

Claudette P. (Mauricie, 2008)

J'ai été piquée par un insecte en Mauricie, à la fin septembre 2008, pendant l'exercice de mon travail. Je suis paysagiste et habituellement peu sensible aux insectes comme les mouches noires, je me fais rarement piquer. Cette fois-là, l'huile essentielle de lavande que j'applique sur ma peau comme répulsif n'a pas réussi à éloigner cet insecte-là. J'ai consulté un médecin 4 ou 5 jours après et reçu une quinzaine de jours d'amoxicilline et de cyprofloxacin. Le site de la morsure a désenflé mais la lésion d'érythème migrant est restée. Après 3 tests ELISA revenus négatifs, j'ai reçu un diagnostic probable de cellulite, puis l'infectiologue a dit à mon médecin que je devrais aller consulter un psy. Ça en dit long sur le mépris que j'ai dû endurer! Donc au total, en l'espace de 2 ans, j'ai eu 8 consultations en médecine générale, 3 en infectiologie, 4 aux Urgences et 2 en ophtalmologie. Comme les symptômes s'aggravaient et se complexifiaient, j'ai décidé de consulter un lmd (Lyme literate doctor) aux États-Unis et j'ai été suivie pendant 2 ans. Je suis maintenant guérie à 95%. Je pense d'ailleurs que je suis celle qui s'est le mieux rétablie selon les échanges que j'ai eu avec d'autres. J'ai déboursé une somme de 39 300\$, mais là je ne peux plus me le permettre. Je crois qu'on peut avoir le pouvoir de guérir complètement, alors j'écoute mon corps et je prends de la médecine naturelle.

François L. (Montréal, lieu de morsure indéterminé, 2007)

Subitement, à la fin 2007, je me suis senti mal, comme si j'étais dans twilight zone. Je suis allé consulter, je n'avais rien... Au début 2008, je commence à avoir mal à la poitrine, une insensibilité du visage et à avoir des tremblements. Je vais consulter, je n'ai rien... Un soir, je pense m'évanouir après une crise de tremblements. Ambulance. Hôpital. Je n'ai rien... Plusieurs fois par la suite, je vais consulter. Médecins généralistes (20 fois), neurologue, cardiologue, médecine interne (5 fois), psychologue, ostéopathe, physiothérapeute, acupuncteur. Je n'ai rien... On me fait passer beaucoup de tests (4 examens sanguins, 1 IRM, 1 échographie et 1 test à l'effort) qui reviennent tous négatifs, alors on me demande d'aller voir un psy, qui me dit qu'il ne comprend pas ce que je fais là. On me prescrit des antidouleurs et antidépresseurs avec ZÉRO amélioration. Pendant ce temps, je ne suis plus bon à rien à la maison, toujours fatigué! Je n'arrive plus à faire de sport, moi qui était un grand sportif et amoureux de plein-air. Jusqu'au jour où je lis un article sur Lyme à l'été 2011. Je m'informe sur internet. Je suis certain à 95% que c'est ce que j'ai. C'est difficile à dire si j'ai été mordu à l'Île-Perrot ou lors de voyages aux USA ou ailleurs..., mais les symptômes coïncident. Je communique avec des gens du groupe de Lyme-Québec. On me donne le nom d'un LLMD aux USA que je consulte aussitôt. Diagnostic clinique : j'ai effectivement Lyme. Je débute les traitements d'antibios en décembre 2011. Ça va bien, beaucoup d'amélioration, jusqu'au moment où je dois arrêter en décembre 2012 (après 1 an de traitement) à cause de mon foie engorgé. On change pour des produits naturels après désintoxication du foie. Je suis à 98% guéri! Reste presque plus rien! C'est fou comme j'ai perdu du temps : 4 ans de visites à des cliniques, à des hôpitaux, à des spécialistes, etc. Beaucoup de pertes de temps au travail (une chance que mon employeur était compréhensif!), beaucoup de conflits à la maison (ça a coûté mon couple). A un moment donné, j'allais dans une clinique ou à l'hôpital 1-2 fois par semaine! J'ai senti une incompréhension et une indifférence de la part des médecins. Je comprends qu'ils ne connaissent pas cette maladie, mais il faudrait qu'on leur enseigne ce que c'est avant tout pour qu'ils puissent montrer de l'empathie aux patients – à la base de la confiance et du début d'un espoir pour eux. Quand on me demande si les traitements agressifs aux ATB donnés aux USA en valent la peine, je réponds « Oh que oui »! Même s'il y a des effets secondaires, on peut quand même faire attention, y aller à son propre rythme et passer des analyses sanguines fréquemment. Vaut mieux pouvoir vivre et pas seulement vivoter! Il y a 3 ans, jamais je n'aurais pensé pouvoir participer un jour à un triathlon! Et pourtant, c'est ce que j'ai fait cet été!

Jean H. (Québec, mordu à l'étranger en 1988)

J'ai été piqué au nord du Maine et Vermont sur la piste des Appalaches il y a 26 ans (où il n'y avait pas de tiques infectées rapportées alors, même si je savais qu'il y en avait car les revues spécialisées de Plein-air en parlaient occasionnellement). J'ai enlevé plusieurs tiques incrustées, de la mauvaise façon. Les cicatrices sont encore présentes aujourd'hui. Je pratiquais des sports de plein-air, du camping et du jogging surtout, sur des terrains boisés au Québec, mais aussi un peu partout en Europe et aux É-U (incluant la Nouvelle-Angleterre, dont la région environnante du comté de Lyme). J'ai consulté au Québec 2 ans après la morsure, mais j'ai dû attendre 5 autres années avant de recevoir 1 mois de doxycycline, même si mon test ELISA était négatif. Pendant environ 1-2 ans, j'ai connu 95% d'amélioration. Pendant les 10 années suivantes, j'ai développé plusieurs infections qui ont été traitées aux ATB. Comme 2 d'entre elles ont nécessité des chirurgies, j'ai eu droit à des antibiotiques oraux et intraveineux pendant une période assez longue. Ce qui me ressuscitait un peu à chaque fois. Au cours de ma débâcle médicale, on m'a référé à toutes les spécialités : neurologie, ORL, gastro-entérologue, cardiologue, pneumatologue, médecine de voyage, psychiatrie, médecine interne. Je dirais que j'ai consulté 30 à 40 médecins, dont 15 à 20 spécialistes et passé plein d'exams (une vingtaine d'exams radiographiques dont 3 avec milieux de contraste, 3-4 IRM et environ 5-10 analyses sanguines). J'ai été investigué pour : fibromyalgie, sclérose en plaques, hernies discales. J'ai reçu des médicaments de façon préventive ou pour voir

si je réagissais aux traitements (dont du Botox pendant 5 ans pour blépharospasmes), et cela malgré l'absence de diagnostics et subi 3 chirurgies attribuables à ces symptômes. J'ai reçu un traitement de cortisone pendant 1 an. On m'a aussi prescrit des médicaments pour la fatigue chronique, la dépression, des entorses inexplicables et d'apparition répétitive, des ulcères et une sensation de manque d'air (probablement dû à *Babesia*). La maladie a eu un impact important sur ma famille et sur la progression de ma carrière. J'ai été 4 ans et demi en arrêt de travail et finalement obtenu une retraite anticipée, et dû déboursier environ 100 000\$ incluant les consultations en médecines alternatives. Après 17 ans de problèmes et de recherches personnelles sur mes symptômes, j'ai communiqué avec Canlyme, consulté un lmd aux É-U et passé un test Igenex revenu positif (mais pas selon les normes du CDC). J'ai été traité pendant 6 ans, avec empathie et professionnalisme, et je dirais avoir retrouvé 90% de mes capacités. Je suis un combattant acharné! Le trekking et la course, c'est exactement ça : ne jamais lâcher! Je me dis qu'il vaut mieux risquer une longue antibiothérapie agressive que de se suicider! L'antibiothérapie par voie orale à long-terme a certainement des conséquences graves, mais elles pourraient être limitées par un suivi médical sérieux fait ici par des médecins de famille bien informés et formés. Ce qui n'est certainement pas le cas présentement au Québec. Mon impression est qu'ici, notre médecine est sur les freins et ne sait pas diagnostiquer la maladie ou ne veut pas le savoir. On préfère ignorer, laisser souffrir ou geler les malades.

Geneviève (Hautes-Laurentides, 1999)

La morsure de tique a eu lieu il y a près de 15 ans (j'avais 20 ans), mais a passé à ce moment-là pour de l'urticaire. À cette époque, j'habitais dans les Laurentides, dans le secteur de La Macaza (à proximité d'un important ravage de chevreuils). Je soupçonne avoir été piquée une deuxième fois en Montérégie où je faisais beaucoup du vélo de montagne. C'est après avoir arrêté les anovulants (déséquilibre hormonal) que les symptômes ont commencé : étourdissements, douleurs pelviennes, douleurs articulaires, problème aux mâchoires, prolactine élevée, incapacité de tomber enceinte, sensations de chocs électriques, problèmes cardiaques, etc. Pendant un an, je me suis promenée d'un spécialiste à un autre (à 3 reprises des généralistes, une fois un infectiologue, 1 fois un chirurgien, 1 fois un gynécologue et 1 visite aux urgences) et consulté plusieurs fois en médecines douces. Il m'est impossible de quantifier le nombre de consultations. Les médecins n'accordent aucune crédibilité à des personnes souffrant de ce genre de symptômes (multi-systémiques, vagues et complexes). Certains disaient que mes symptômes d'étourdissement étaient reliés au stress et à l'hyperventilation. Au Québec, mon test ELISA était positif, mais le western blot est revenu négatif (les médecins n'interprètent pas bien les résultats). Probablement que mon test Western Blot aurait été positif aux États-Unis. Aucun médecin n'était à l'écoute. C'est moi qui ai trouvé un médecin à Boston. Après avoir vu mon dossier médical, après m'avoir écouté, après m'avoir examiné, après avoir vu les résultats de mes tests du Québec (non-concluants), il a suggéré un traitement de longue durée aux antibiotiques. Après 10 jours d'antibiotiques, mes symptômes se sont amplifiés (attribuable à la réaction Jarish-Hersheimer). J'ai été traitée pendant 2 et demi en alternance aux 6 mois (6 mois tétracycline et 6 mois biaxin + plaquenil). J'ai dû arrêter de travailler pendant 2x1 mois car mes symptômes ont été amplifiés lors des 2 premiers cycles d'antibiotique. Je ne suis pas guérie à 100% mais j'ai maintenant une meilleure qualité de vie qui me permet de travailler 40 heures/semaine et de faire mes activités quotidiennes. Ce traitement m'a permis d'atteindre une qualité de vie que je ne croyais plus possible.

Famille C.-N. (Montérégie, 2006)

En 2006, après avoir fait une escapade dehors, mon chat est revenu avec une tique agrippée à son pelage. Il a rapidement cessé de boire et de manger, puis s'est mis à dépérir jusqu'à ce que nous décidions de le faire euthanasier. À la même période, moi et mes deux enfants sommes tombés malades. Une rougeur de quelques

centimètres est apparue sur la fesse de Tristan (5 ½ ans à l'époque). Quelques jours plus tard, j'ai trouvé un érythème sur ma propre cuisse, puis sur les mains de ma fille Victoria (3 ½ ans). Les rougeurs ont rapidement disparues, mais nous avons tous les 3 développé une grosse «grippe». Les mois ont passé, mais pas les symptômes. J'étais étourdie, j'avais des douleurs articulaires et des palpitations cardiaques, ma tête était dans le brouillard. Pendant 8 interminables mois, les médecins ont cherché la source de mon mal et celui de mes enfants, en vain. J'ai vu au moins 5 fois un généraliste, 2 fois un urgentologue, 2 fois un infectiologue, 2 fois un neurologue, 1 fois un psychiatre, ainsi qu'un ORL, un cardiologue et un dentiste. J'ai passé 2 radiographies, 2 IRM, 1 ponction lombaire et plusieurs prises de sang sans qu'on trouve quoi que ce soit. Pour mon fils Tristan, on a dû consulter au moins 5 fois en médecine générale, 4 fois en infectiologie, 1 fois en rhumatologie, en psychiatrie et en cardiologie, et 2 fois on a dû se rendre aux Urgences. Il a fallu qu'il passe plusieurs tests/examens : des radiographies standards, des radiographies avec milieu de contraste, 1 IRM et plusieurs prises de sang. Au cours de cette année d'enfer là, ma petite Victoria âgée de 3 ½ ans, a dû être examinée à 5 reprises en médecine générale et 2 fois aux Urgences, et on lui a passé des radios et des prises de sang. C'est en fouillant dans Internet que je suis tombée sur une description de la maladie de Lyme et sur une photo d'érythème-migrant. C'était exactement ce qu'on avait eu un peu avant la mort de notre chat et notre grosse grippe! Le médecin avec qui j'ai partagé mon « diagnostic-maison » n'a pas été impressionné. Selon lui, c'était impossible d'attraper la maladie de Lyme au Québec. Malgré la sérologie qui s'est avérée négative, on m'a quand-même prescrit des antibiotiques, et après seulement un mois de traitement, comme je n'étais pas guérie, l'infectiologue m'a alors dit : « Si tu n'es pas guérie, c'est que tu n'as pas la maladie de Lyme ». Sur quoi il m'a référer en psychiatrie! J'ai aussi reçu le diagnostic de fatigue chronique et possibilité de sclérose en plaques. Dans le cas de Tristan, même si les médecins traitants étaient bel et bien conscients qu'il était très malade, aucun diagnostic n'a été posé et la possibilité qu'il s'agisse de la maladie de Lyme a été complètement rejetée. Et Victoria a reçu plusieurs diagnostics d'infections de toutes sortes, sans jamais que ne soit évoqué la maladie de Lyme. J'ai dû cesser de travailler pendant plusieurs mois et mon fils a failli perdre la vie. Je me suis finalement rendue au Vermont pour trouver le spécialiste qui a soigné ma famille. Aux États-Unis, mes enfants se sont fait prescrire deux ans d'antibiotiques. Si j'avais baissé les bras, je serais probablement rendue en fauteuil roulant. Heureusement, mes 2 enfants s'en sont bien remis et ont retrouvé une vie parfaitement normale. De mon côté, grâce au traitement prolongé, je me suis rétablie et j'ai pu réintégrer mon travail à temps plein pendant quelques années, mais j'ai rechuté en 2012. Deux options s'offraient alors à moi : retourner au États-Unis OU revoir les spécialistes Québécois. Pour des raisons financières, j'ai dû me résigner au système de santé québécois. J'ai dû être très tenace! 6 mois après le retour des symptômes de la maladie de Lyme, j'ai enfin reçu un diagnostic québécois d'arthrite chronique de Lyme et aussi un test positif d'une co-infection. Pourquoi le même test s'est révélé positif en 2012 alors qu'il était négatif en 2007? Selon le microbiologiste que j'ai consulté, les médecins du Québec n'étaient pas rendus là en 2007! Depuis ce temps, je suis balancée d'un spécialiste à un autre, comme si j'étais une vraie patate chaude! Je constate encore une fois le manque de connaissances de nos chers spécialistes Québécois et j'espère gagner à la loterie pour pouvoir retourner consulter un lmd aux États-Unis. Avec les bons médicaments et la bonne dose - ce que les médecins spécialistes mis à ma disposition sont incapable de m'offrir -, je sais que je pourrais retrouver une qualité de vie digne de ce nom. Une personne qui se dit atteinte de la maladie de Lyme ne peut pas recevoir de traitement adéquat ici. Oui, les médecins commencent à dire que ça existe. Il a été prouvé que des tiques au Québec sont porteuses de la maladie de Lyme. Mais les tests sanguins ne sont toujours pas fiables, comme me l'a dit un microbiologiste, et les médecins refusent de se fier aux symptômes. Les Adirondacks sont à moins de 2 heures de chez moi, et là-bas, il y a des pancartes depuis des années. Ça va leur prendre quoi, aux autorités de santé du Québec avant de réaliser que la maladie de Lyme, c'est sérieux? Tant que le dossier ne sera pas sur toutes les lèvres au Québec, j'entends me dévouer pour la Fondation Canlyme. Il reste maintenant à convaincre les médecins, parce que ce n'est pas tout le monde qui a les moyens de se rendre au Vermont ou à Plattsburgh. Dès qu'un médecin se libère, je vais contacter tous les gens qui m'ont appelé au cours des dernières années et qui souffrent en silence en attendant qu'un médecin les prenne au sérieux et s'adresse à la cause de leurs maux.

COMMUNIQUÉ DE PRESSE POUR LE DÉFI « CROQUE TA LIME »



Communiqué pour diffusion immédiate

Contact : Marie-Andrée Soucy
Tél. : (514) 400-8600
Courriel : aqmlyme@gmail.com
Site internet : www.aqml.ca

LYME DISEASE CHALLENGE QUEBEC VOUS INVITE A PARTICIPER AU DEFI « CROQUES TA LIME » A PARTIR DU 1^{ER} AVRIL 2015 DANS LE CADRE D'UNE CAMPAGNE DE SENSIBILISATION D'ENVERGURE INTERNATIONALE DESTINÉE À FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE DE LYME.

Nominingue, QC, 30 mars 2015 - Pourquoi un défi au nom de la maladie de Lyme? Parce que la maladie de Lyme est une des maladies infectieuses qui connaît le plus d'expansion sur le globe et qu'elle deviendra bientôt un énorme problème de santé publique. Les estimations américaines enregistrent une moyenne de 300 000 nouveaux cas par année - dont l'incidence la plus élevée se situe dans les états du Nord-Est (notamment Maine, Vermont et New Hampshire). Il n'y a eu cependant que 43 cas déclarés en 2012 et 114 en 2013 dans la grande région adjacente qu'on appelle l'Est du Canada, ce qui nous porte à croire que la maladie est largement sous-estimée chez nous.

Le but du défi « Croques ta lime » est donc de sensibiliser le public et recueillir des fonds afin d'offrir du soutien aux victimes de cette maladie. Tous les profits iront à Association Québécoise de la Maladie de Lyme, un organisme à but non lucratif maintenant incorporé qui a vu le jour à la fin de l'année 2013.

Les buts poursuivis par l'AQML sont de faire connaître la maladie de Lyme et ses co-infections et d'agir dans le but d'obtenir de la part des autorités médicales et gouvernementales - publiques et privées - des services adéquats de prévention, de dépistage, de diagnostic, de traitement et de soutien, concernant tous les stades et aspects de ces maladies. Ainsi, en faisant un don à l'AQML, les gens contribuent à améliorer le sort des malades.

Parce que les personnes atteintes de la maladie de Lyme souffrent de symptômes débilissants qui rendent difficiles –voir même impossible – le moindre déplacement physique, et parce qu'ils sont dispersés géographiquement sur tout le territoire du Québec, les médias sociaux représente une véritable bouée de sauvetage. Les groupes facebook notamment, leur fournissent l'occasion de briser l'isolement et de recevoir gratuitement du soutien au sein de la communauté. Unis par le même drame et les mêmes préoccupations, les membres de ces groupes de partage sont bien placés pour comprendre la complexité de la maladie de Lyme et des infections qui lui sont associées. Utiliser cette même plate-forme pour mettre en branle une campagne de sensibilisation et de levées de fonds nous a semblé significatif.

www.aqml.ca

À propos de la maladie de Lyme

La maladie de Lyme est causée par la bactérie *Borrelia burgdorferi* qui est principalement transmise par une morsure de tique. Il est rapporté que près de la moitié des patients atteints de la maladie de Lyme ne se rappellent pas avoir été mordus par une tique ni avoir développé une rougeur cutanée suspecte (appelée « érythème migrant »). Ce qui n'est pas surprenant puisque ce sont les nymphes de tique – un stade immature de la taille d'un grain de pavot - qui seraient responsables de la majorité des infections. Sans compter que la rougeur caractéristique en forme de cible est rarement typique et se présente plutôt sous diverses formes qui peuvent très facilement passer inaperçues ou être confondues avec d'autres types de lésions dermatologiques.

La maladie de Lyme est appelée « La grande imitatrice » parce qu'elle peut être facilement confondue avec de nombreuses maladies chroniques incurables, telles que la sclérose en plaques, la sclérose amyotrophique latérale, la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique, la maladie de Parkinson et l'Alzheimer, l'autisme et d'autres maladies multi-systémiques difficiles à diagnostiquer.

Les retards dans le diagnostic sont dus en grande partie au manque de sensibilisation des médecins qui ne savent pas reconnaître les symptômes tardifs de la maladie et qui ne suspecte pas la présence de tiques infectées sur le territoire. En conséquence, ils peuvent diriger leurs patients vers de mauvaises pistes de traitements et ainsi les condamner à une longue errance médicale, sans apporter aucune amélioration à leur qualité de vie. De plus, le dépistage de la maladie en laboratoire recommandé par les Centers for Diseases Control aux États-Unis (et adopté en bloc au Canada) manque entre 35 et 50% des cas réels, conformément à de nombreuses études révisées par des pairs. Il faut savoir qu'il existe une profonde division au sein de la communauté médicale quant à la façon de traiter les patients s'ils ne répondent pas au traitement antibiotique standard d'une durée de 2 à 4 semaines, ce qui survient dans environ 60% des cas. Malheureusement, aucun test n'est actuellement disponible pour confirmer l'éradication de l'infection, ce qui laisse de nombreux patients dans une impasse médicale, sans soins efficaces, sans couverture d'assurance et sans ressources. La forme chronique de la maladie de Lyme peut être de longue durée, altérer considérablement la qualité de vie de ceux qui en sont atteints, et se révéler extrêmement coûteuse pour les patients, les employeurs, le système de santé et la société en général.

Une étude canadienne récente indique que d'ici 5 ans, 80 % de la population du sud du Canada habitera une zone endémique. Il est donc urgent d'intensifier les efforts de sensibilisation de la population, de sensibilisation des médecins, et de reconnaissance de la forme chronique de la maladie de Lyme et les co-infections qui lui sont souvent associées.

Avec votre aide, nous pouvons faire une différence significative pour soutenir les centaines de Québécois atteints de la maladie de Lyme et pour prévenir l'infection et le développement de la maladie chez nos enfants, nos voisins, nos collègues et concitoyens.

Voici comment procéder :

LYME DISEASE CHALLENGE - QUÉBEC

- CROQUEZ DANS UNE LIME**
Prenez une photo ou un vidéo de vous en train de croquer une lime.
- PASSEZ LE MOT**
Publiez votre défi sur les médias sociaux et lancez le défi à 3 de vos amis en les « taggant ».
- OFFREZ UN DON À L'AQML**
5\$, 10\$ ou 25\$; Chaque dollar vaut son pesant d'or!

Croque ta lime

Merci de vous tenir debout avec nous !

www.aqml.ca