GROUPES DE PARTAGE MALADIE DE LYME

BORRELIA EXPRESS

Infolettre des Groupes de Partage du Québec
Janvier 2015

Éditorial

Je voudrais souhaiter à tous et à toutes une très belle et enrichissante année 2015! J'aimerais bien vous offrir le bon vieux trio de vœux « santé, amour et argent », mais la maladie m'a apprise une leçon importante: la vie ne fonctionne pas selon nos désirs, aussi pures et légitimes soient nos aspirations! Je vais donc plutôt vous souhaiter la souplesse de vous adapter aux imprévus, la force de rester optimiste et confiant devant les obstacles, et la douceur d'accepter et pardonner vos faiblesses et vos réactions face à celles des autres. ☺

Le 12 décembre dernier, la loi C-442 proposée par la députée Elizabeth May a été acceptée à l'unanimité par le Sénat. On peut d'ores et déjà considérer que la loi est officiellement adoptée, malgré le fait qu'il lui reste à recevoir le sceau royal du gouverneur général. Le chef du Parti vert du Canada a déclaré : « Cette victoire appartient à tous les Canadiens qui doivent composer avec la maladie de Lyme (ML) et à leurs proches. Ce projet de loi n'aurait jamais été adopté sans le militantisme et le témoignage de ces personnes ».

Cette loi 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. Tous ces intervenants pourront travailler ensemble pour sensibiliser la population et faire de la prévention, pour améliorer le diagnostic et les traitements, et finalement pour encourager la recherche.

« Maintenant que le projet de loi a été adopté, j'ai très hâte de travailler avec tous les groupes d'intérêt et les gouvernements, sous la direction de la ministre de la santé Mme Ambrose, pour la tenue d'une conférence nationale afin d'élaborer un cadre fédéral, tel que décrit dans le projet de loi, pour s'occuper de cette affreuse maladie », a conclu Elizabeth May.

Malheureusement pour les Québécois, il n'y a pas lieu de crier « victoire ». En santé, le gouvernement provincial n'a pas l'habitude de coopérer avec les autres provinces et préfère gérer ses dossiers en solo selon ses propres idéaux. Il nous reste donc encore beaucoup de pain sur la planche pour parvenir à faire bouger les fonctionnaires et les sous-ministres de la santé. Néanmoins, cette loi fédérale a le mérite de nous fournir une belle vitrine pour mettre de l'avant nos efforts de sensibilisation, en plus de favoriser notre crédibilité et appuyer nos discours et revendications.

Je profite également de cette infolettre pour vous informer que des représentants de l'AQML, de CanLyme ainsi que moi-même (en tant que vétérinaire) participerons le 8 mars prochain au tournage d'un débat ayant pour sujet central la ML. Il s'agira d'une Web-conférence destinée à la formation continue des médecins vétérinaires du Québec dans le cadre d'une série de vidéos portant sur les zoonoses (maladies transmissibles des animaux à l'homme). Même si les vétérinaires ne sont pas directement concernés par la controverse qui sévit en médecine humaine, il est primordial que ces professionnels de la santé soient informés. En effet, l'augmentation du nombre d'animaux de compagnie mordus par des tiques amène les clients à se tourner vers eux pour recevoir des informations à propos des tiques et de la ML.

Comme cette table ronde réunira d'importants acteurs impliqués dans la présente controverse (ministres, directeurs de santé publique, infectiologues, épidémiologistes, spécialistes en parasitologie, représentants d'associations de patients, etc.), ce sera le bon moment pour nous de pointer du doigt les lacunes du système dont nous sommes victimes, et bien entendu, d'en profiter pour se construire un réseau d'alliés.

Mélanie Vachon
Rédactrice
melanie.vachon@hotmail.com

Dans ce numéro:

Qu'est-ce que le SIMS ? 2
10 résolutions pour le Nouvel An 3
Étude canadienne sur le traitement de la ML 4
Groupes de Partage et Ressources Web 4

L'infolettre des *Groupes de Partage 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.

Qu'est-ce que le S.I.M.S. (Syndrome Infectieux Multi-Systémique de Lyme) ?

Cette appellation a récemment été proposée par Dr Richard Horowitz et est née d'une constatation sans équivoque : beaucoup de patients atteints de la maladie de Lyme s'améliorent après un traitement antibiotique précoce, alors que certains développent des symptômes chroniques persistants tels que : fatigue écrasante, maux de tête, douleurs musculaires et articulaires, problèmes de mémoire, etc.

Pour quelles raisons ces personnes demeurent-elles malades après avoir été soignées de façon conventionnelle pour la maladie de Lyme (ML)? S'appuyant sur le traitement et le suivi étroit de 12 000 patients, Dr Horowitz propose une réponse qui fait directement référence au SIMS-ML. Ce syndrome regroupe 16 pathologies potentiellement concomitantes qui contribuent à la persistance des symptômes de certains patients souffrant de ML.

Voici donc les 16 facteurs majeurs qui peuvent être à l'origine et/ou exacerber les différents symptômes rencontrées avec la ML:

- Maladie de Lyme et co-infections (*Bartonella, Babesia, Mycoplasma*, etc.)
- Anomalies du système immunitaire
- Inflammation
- Toxines environnementales
- Anomalies de médecine fonctionnelle avec déficiences nutritionnelles
- Dysfonctionnement des mitochondries
- Anomalies endocriniennes
- Troubles neuro-dégénératifs
- Troubles neuro-psychiatriques
- Troubles du sommeil
- Anomalies du système nerveux autonome et syndrome de tachycardie orthostatique posturale (STOP, ou POTS en anglais)
- Allergies
- Désordres gastro-intestinaux
- Dysfonction hépatique
- Syndrome douloureux/dépendances
- Manque d'exercices/déconditionnement

C'est ainsi que la majorité des patients souffrant de ML se plaignent de troubles multi-systémiques, c'est-à-dire qu'ils présentent de nombreux symptômes simultanément et impliquant divers systèmes.

Les plus fréquents sont la fatigue, les douleurs articulaires, musculaires ou neurologiques s'exprimant régulièrement dans différentes parties du corps, les maux de tête, une raideur de la nuque, une hypersensibilité au bruit et à la lumière, des étourdissements, des troubles de la mémoire et de l'attention, des troubles du sommeil dont des difficultés d'endormissement ou des réveils en milieu de nuit, ainsi que des problèmes psychiatriques (particulièrement dépressions, angoisses, TOC et psychoses).

Ces symptômes vont et viennent de façon irrégulière, certains jours étant meilleurs que d'autres.

Chez les femmes, ils sont souvent aggravés à certains moments du cycle menstruel (juste avant, pendant ou après les règles). Ils sont aussi parfois aggravés ou soulagés par la prise d'antibiotiques. Ceci est dû au fait que la destruction de la bactérie par les antibiotiques peut donner lieu à une exacerbation passagère des symptômes que l'on appelle « réaction de Jarish-Herxheimer ».

Malheureusement, de nombreux médecins restent fidèles au postulat de Pasteur comme quoi il y aurait une seule cause à chaque maladie.

Devant l'ensemble des symptômes relatés par les patients au cours de la progression d'un SIMS-ML, les médecins se trouvent souvent dépassés par l'ampleur et l'apparence chaotique du tableau clinique. Ils se réfèrent donc à l'expertise d'autres spécialistes – eux-mêmes formés pour adresser et traiter un ensemble de symptômes touchant un système bien compartimenté du corps humain – en perdant vite de vue l'ensemble des problématiques vécues par le patient et les corrélations qui pourraient les unir. On se retrouve donc à traiter individuellement des symptômes apparemment sans rapport les uns aux autres, omettant certains aspects — ayant pourtant été mis en lumière dans le contenu souvent détaillé des plaintes du patient — en les classant parmi les troubles psychosomatiques, et condamnant ainsi le patient à une maladie chronique incurable et à une série d'interminable essais/erreurs thérapeutiques.

Selon Dr Horowitz, les médecins doivent changer la façon dont ils appréhendent les maladies chroniques et la santé en général.

C'est pourquoi il propose une grille d'évaluation des SIMS afin que soient examinés tous les facteurs pouvant contribuer à l'état chronique du patient. Fort de son expérience, il assure qu'en cas de ML - ou autre maladie vectorielle à tiques -, l'état de santé de nombreux patients se trouve amélioré en adressant à la fois les infections bactériennes et parasitaires chroniques tout en rééquilibrant les hormones et en améliorant l'efficacité des mécanismes naturels de détoxification des substances chimiques environnementales. Ceci est particulièrement éloquent chez les patients pour qui les traitements classiques ont échoués.

Vous pouvez tenter d'évaluer par vous-même si vous êtes atteint du SIMS grâce au questionnaire de Dr Horowitz..

Afin d'entrevoir les anomalies qui pourraient être en jeu dans la pathogénie de votre condition, vous pouvez aussi explorer le tableau « Diagnostics différentiels en 16 points » du Dr Horowitz. Ces deux documents sont disponibles sur le site « Vivre avec la maladie de Lyme » vis-à-vis l'onglet « Maladie de Lyme » sous le titre de « Lyme et syndromes associés » ou en cliquant directement ici :
http://maladiedelyme.weebly.com/lyme-et-syndromes-associeacutes.html

10 RÉSOLUTIONS POUR LE NOUVEL AN
à l'intention des êtres courageux qui sont aux prises avec la ML

Le début d'une nouvelle année est le moment idéal pour se donner la chance de commencer un nouveau chapitre avec une ardoise propre. Malgré le fait que notre lutte pour combattre la ML risque de s'étirer jusqu'à l'année prochaine, il n'y a aucune raison de continuer notre course à obstacles avec de vieilles habitudes. Dès maintenant, nous pouvons apporter par nous-mêmes des changements considérables sur notre état de santé, des changements qui ont le pouvoir de modifier notre destin.

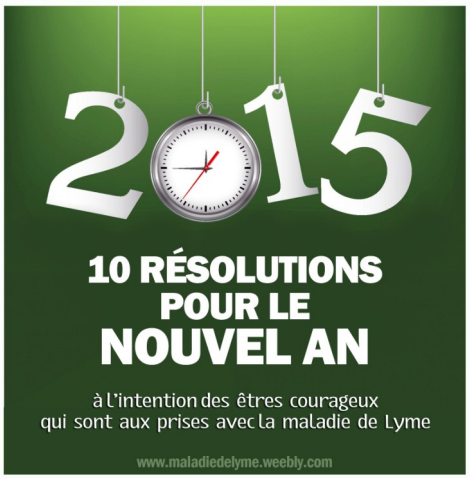
1) Être plus conscient et en contrôle de mes humeurs : Pour ce faire, il faut apprendre à mieux se connaître, à prendre conscience de nos ressentis et apprendre à s'accueillir comme on est. Il ne fait aucun doute que la ML affectent notre état d'esprit et même notre personnalité. Néanmoins, nous n'en sommes pas victimes puisque nous détenons tous le pouvoir de les contrôler.

2) Trouver un médecin qui pourra m'aider : Chaque médecin est différent et sa pratique de la médecine est influencée essentiellement par ce qui lui a été enseigné et par ce qu'il a acquis au cours de ses années d'expériences. Le meilleur médecin à consulter pour le traitement et le diagnostic de la ML demeure un *Lyme Litterate Doctor*. Toutefois, il peut être très bénéfique de s'entourer d'autres intervenants comme un docteur en naturopathie (ND), un (e) nutritionniste, une(e) herboriste, etc.

3) Apporter des modifications à mon régime alimentaire : Certains types de diètes pourraient favoriser une récupération plus rapide ainsi que le soulagement de plusieurs symptômes La plupart des praticiens spécialisés dans le traitement de la ML recommandent d'éliminer de notre alimentation : le sucre, les levures, mais aussi le gluten et les produits laitiers. Ce n'est certainement pas facile ni simple de changer de régime alimentaire. Il faut procéder par étapes et se fixer de petits objectifs successifs.

4) Me confier en toute transparence à un ami ou un membre de ma famille : Parler à quelqu'un de ce que vous vivez pourrait soulager vos épaules d'un poids énorme, et peut-être aussi contribuer à vous attirer davantage de soutien. Nombreux sont ceux qui attendent simplement que vous leur tendiez une perche pour pouvoir mieux comprendre ce que vous vivez.

5) Joindre un groupe de soutien pour échanger avec des gens qui vivent une situation semblable à la mienne : En fouillant le net, vous verrez qu'il existe plusieurs groupes



de soutien en ligne, et même quelques groupes organisés dans certaines régions. Vous pourriez commencer par envoyer des messages privés à certaines personnes rencontrées sur les medias sociaux, puis ensuite communiquer avec elles par téléphone. Tendez la main et faites de nouvelles rencontres. Ne traversez pas ce chemin tout seul, confiné à votre solitude et submergé par vos souffrances.

6) Me trouver un objectif dans lequel j'irai puiser de la valorisation et développerai une meilleure estime de moi : Perdre son emploi, abandonner ses études et ses aspirations, se retrouver exclu d'une vie sociale « normale » peut vraiment nous faire sentir comme déconnecté de la réalité, a la façon d'un fantôme qui erre entre deux mondes sans trouver sa place. C'est en surmontant de nouveaux défis, adaptés en fonction de vos capacités, que vous retrouverez l'estime de vous-même, ce sentiment profond qui confirme notre raison d'être en ce monde.

7) Comprendre ce que je suis en train de vivre : Traverser l'inconnu peut engendrer un nombre effarant de craintes aussi inutiles que nocives. Le fait d'avoir la ML constituera peut-être un des plus grands apprentissages que vous aurez eu à assimiler au cours de votre vie. Prenez le temps d'apprendre à connaître votre corps et à reconnaître ses besoins et ses limites. Renseignez-vous via internet, les forums de discussion et les livres.

8) Accepter le fait que j'ai bel et bien la maladie de Lyme : Gardons en tête que nous ne sommes responsables ni de la maladie ni du passé, mais nous sommes responsables de l'attitude que nous choisissons d'exprimer maintenant. Que nous l'acceptions ou pas, la maladie est là. Sans l'acceptation, nous risquons de retarder notre rétablissement et de passer à côté d'un plan de traitement approprié.

9) Obtenir un diagnostic de maladie de Lyme : Le fait de recevoir un diagnostic définitif de ML peut être extrêmement soulageant parce que vos doutes quant à votre folie et votre soi-disant maladie imaginaire disparaissent simultanément, vous laissant une impression de légèreté et de nouveau départ. Si vous n'avez pas les moyens financiers de vous payer un suivi hors du système médical public, ne baissez pas les bras pour autant et dirigez-vous vers d'autres ressources alternatives.

10) Maintenir le cap : Le chemin pour retrouver notre qualité de vie « d'avant-Lyme » est sans contredits un long et fastidieux parcours, et il ne peut se faire que si nous restons dans la course et restons confiants en notre potentiel de guérison. Patience et Persévérance sont les 2 mots-clés pour vaincre la ML, et ces deux qualités doivent être soigneusement entretenues afin de ne pas compromettre nos chances de guérison.

Comme le dit un vieil adage, si vous voulez VOIR le changement, SOYEZ le changement!

IL NE FAIT AUCUN DOUTE *QUE VOUS MÉRITEZ CE QU'IL Y A DE MEILLEUR !*

Pour consulter l'article original, cliquez sur le lien hypertexte suivant : http://maladiedelyme.weebly.com/blog/10-resolutions-pour-le-nouvel-an

ÉTUDE PAN-CANADIENNE sur les traitements prodigués à l'extérieur et à l'intérieur du Canada pour soigner la maladie de Lyme

Dr Vett Lloyd, du Département de Biologie de l'Université Mt-Allison au Nouveau-Brunswick, demande notre participation pour documenter les traitements prodigués à l'extérieur du Canada afin de permettre une amélioration des options de traitement offertes au Canada. Pour être éligible à l'étude, il s'agit d'être canadien et d'avoir reçu OU de recevoir présentement un traitement dans le cadre de la ML, que ce soit au sein du système de santé canadien ou à l'extérieur de celui-ci. Elle-même atteinte de la maladie, elle aimerait recevoir les témoignages de gens qui se sont rétablis ou qui sont en train de vivre un retour à la santé grâce au traitement. La participation à cette étude n'implique qu'une entrevue téléphonique, en français ou en anglais. Et, bien sûr, les résultats seront gardés confidentiels et ne seront signalés que de manière anonyme (donc pas de soucis pour les médecins canadiens qui acceptent courageusement de dévier des lignes directrices actuellement en vigueur). Corinne Boudreau, l'associée de recherche de Dr Lloyd, contactera les gens intéressés afin d'organiser un entretien téléphonique à un moment qui convient à chacun.

Pour participer à l'étude, veuillez communiquer avec :

Vett Lloyd vlloyd@mta.ca
ou
Corinne Boudreau crboudreau@mta.ca

Pour mieux connaître l'auteure de cette étude, lancez simplement une recherche sur Google, puis sur le site CanLyme, en inscrivant « Vett Lloyd » dans la case de recherche. Vous serez sans doute étonné de voir le nombre de publications auxquelles a participée l'illustre professeure de Biologie. Son travail d'activisme au sujet de la forme chronique de Lyme est absolument remarquable !

DE NOUVELLES RESSOURCES SUR INTERNET

LYME : QU'EST-CE QU'ON MANGE ?

Page facebook où l'on partage des recettes compatibles avec les régimes alimentaires prescrits pendant le traitement de la ML chronique. Venez nous rejoindre en vous rendant sur la page: https://www.facebook.com/groups/733283313425195/

VIVRE AVEC LA MALADIE DE LYME

Blog et site internet remplis d'optimisme qui nous invitent à reprendre les rennes de notre existence malgré la maladie. L'auteure propose plusieurs outils afin de nous aider à changer notre mode de vie du point de vue de l'exercice physique, de l'alimentation et de la gestion du stress. Vous êtes invités à explorer le site à l'adresse suivante : https://www.maladiedelyme.weebly.com Et/ou à vous abonner à la page facebook : https://www.facebook.com/vivreaveclamaladiedelyme.

GROUPE DE DISCUSSION FACEBOOK

Une page pour partager notre vécu, confier nos inquiétudes, partager des pistes de solution et des ressources. https://www.facebook.com/groups/lyme.quebec/

PERSONNES - CONTACT POUR LES GROUPES DE PARTAGE

MONTRÉAL: Manon Laplante
Laplante.manon@gmail.com

ESTRIE: Jacinthe Lachance
jacinthelachance@hotmail.ca

MONTÉRÉGIE: Alexandra Pelletier
moitoieux@hotmail.com

QUÉBEC: Thérèse Dumont
tdumont@sympatico.ca

MT-TREMBLANT: Francine Martin
Fanch_on@hotmail.com

ST-SAUVEUR : Cristina M. Pilon
cricri.go@hotmail.com

Si vous avez envie de devenir une personne-contact dans votre région, communiquez avec melanie.vachon@hotmail.com

Les informations contenues dans cette infolettre sont publiées à titre purement informatif et ne peuvent être considérées comme des conseils médicaux. Aucune des informations mentionnées n'est destinée à diagnostiquer, traiter ou guérir la maladie de Lyme.