GROUPES DE SOUTIEN MALADIE DE LYME

BORRELIA EXPRESS

Infolettre des Groupes de soutien du Québec
JUIN 2014

ONDE DE CHOC AU QUÉBEC

Avez-vous été témoin de la vague vous aussi? Alors que plusieurs lymies travaillaient corps et âmes aux derniers préparatifs de la manifestation du 17 mai (dans le cadre du Worldwide Lyme Protest), le 12 mai dernier au matin, Santé Canada publiait un avis d'intérêt public citant une liste de recommandations afin de prévenir les morsures de tiques. Intrigués par ces mesures alarmistes, les journalistes ont également reçu, 2 jours plus tard, un communiqué de presse surprenant. En effet, l'AQML (une jeune association constituée de personnes atteintes de la maladie de Lyme et de leurs proches), avait choisi ce moment - par pur hasard - pour sortir de l'ombre et sensibiliser le public à la controverse qui entoure cette maladie en émergence. Appâtés par les conséquences dramatiques des morsures de tiques, les journalistes se sont lancés dans l'exploration du sujet en invitant sur leur plateau les « premières » victimes de la maladie de Lyme à pouvoir témoigner de la méconnaissance médicale actuelle en sol québécois. Ces événements ont donc déferlés sur la communauté des lymies en une suite d'événements médiatiques inattendue et d'une envergure sans précédent au Québec.

Nadine St-Onge, présidente de l'AQML, à l'émission Denis Lévesque à TVA le 14 mai.

Vous pouvez consulter tous les articles et entrevues en vous rendant sur le site de l'AQML dans l'onglet « Articles ».

Le 14 mai en matinée, Manon Laplante et Caroline Carrier offraient leur témoignage à l'émission d'Isabelle Maréchal au 98,5 FM pendant que Nadine St-Onge recevait une invitation pour participer à l'émission de Denis Lévesque prévue le soir même. Malheureusement, l'engouement des citoyens québécois pour le sport national a joué en défaveur de notre journée de rassemblement et de protestation. Le nombre limité de caméramans durant le week-end a réduit notre couverture médiatique à un seul réseau : celui de CBC, où Manon Laplante et Marguerite Gawrys ont généreusement offert leur témoignage en anglais. D'autres lymies ont fait entendre leur voix, dont Claudette Piché à une station-radio de la Mauricie. Je termine l'inventaire qu'a suscité cette onde de choc en vous encourageant à consulter la revue Québec Sciences. La « maladie qui rend fou » y a savamment été abordée et l'article démontre bien à quel point les médecins québécois sont dépourvus devant cette maladie. Au début du mois de juin, l'onde de choc a encore des répercussions dans les différents médias. L'AQML continue aussi a recevoir une tonnes d'appels et de courriels de gens récemment piqués, mais aussi et surtout de malades chroniques qui se sont reconnus dans les témoignages des lymies. Il ne nous reste plus qu'à souhaiter une longue vie à cette vague, qui commence étrangement à prendre l'ampleur d'un tsunami!

Joyeux mois de juin à tous!

Mélanie Vachon
Rédactrice
Coordinatrice des Groupes de Soutien

Comme cette vague ne fait que commencer et semble déjà avoir des répercussions sur les médias locaux des régions, nous sommes à la recherche de lymies disponibles durant le jour pour participer à des entrevues (radios et télévisés) dans leur régions respectives. Les intéressés sont invités à soumettre leurs coordonnées et un bref témoignage à l'adresse courriel suivante : aqmlyme@gmail.com.

Dans ce numéro :

Éditorial: Onde de choc au Québec 1
La surveillance de la maladie de Lyme au QC 2
Activités culturelles pour lymies 3
Groupes de soutien 4

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.

LA SURVEILLANCE DE LA MALADIE DE LYME AU QUÉBEC

Dans le Guide d'intervention de la maladie de Lyme (document d'aide au diagnostic et au traitement destiné aux médecins québécois), il est écrit que **le patient doit avoir été exposé à la bactérie** pour justifier une antibiothérapie et/ou un test de dépistage sanguin. « Avoir été exposé » signifie avoir séjourné dans une zone où la maladie est endémique. Le **statut endémique** d'une région est déterminé par 2 principaux facteurs:

Critère #1

La population de tique *Ixodes scapularis* (le vecteur responsable de la transmission de la maladie de Lyme) doit y être établie depuis au moins 2 ans. Cela signifie que les 3 stades de la tique (larve, nymphe et adulte) doivent avoir été retrouvés en quantités significatives.

Critère #2

Le pourcentage de tiques infectées doit être supérieur à 10% **OU** il doit y avoir eu signalement d'au moins 3 cas d'infection chez l'humain. On considère le risque modéré si le pourcentage de tiques infectées se situe entre 10 et 20%, alors que le risque est considéré élevé s'il est supérieur à 20%.

Selon les activités de **surveillance active** qui ont été effectuées sur certains secteurs de la Montérégie, de l'Estrie et de Montréal entre 2007 et 2012, seulement 5 secteurs de la Montérégie ont présenté les 2 critères.

Il faut savoir que les activités de surveillance active sont très coûteuses. Elles sont donc limitées aux régions dont les activités de **surveillance passive** ont démontré une progression significative de la tique *I. scapularis*.

La SURVEILLANCE PASSIVE repose sur l'effort des cliniques vétérinaires et des centres hospitaliers à envoyer aux laboratoires appropriés les tiques retrouvées sur les animaux domestiques et les êtres humains. Si pour une même région, le laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ) note une augmentation de soumissions de tiques — dont la présence de larves et de nymphes, ainsi qu'un certain pourcentage d'infection à *B. burgdorferi* -, des activités de SURVEILLANCE ACTIVE peuvent être mises-en-branle. On parle ici de capture et d'examens de petits mammifères, d'examen de cerfs de Virginie (chevreuils) tués par des chasseurs, et surtout, du fameux test de la flanelle effectué sur le terrain. Ce dernier test est définitivement le meilleur outil pour identifier les zones à risques.

Maintenant, que diriez-vous si nous leur donnions un petit coup de main afin d'accélérer le processus? En recevant des tiques de partout au Québec, le gouvernement n'aura pas le choix d'investiguer plus en profondeur nos régions. Leur statut endémique sera donc plus rapidement identifié et officialisé. Ce qui facilitera le diagnostic de la maladie et fera en sorte que nous recevrons de meilleurs soins, et ce, plus rapidement. Qu'en pensez-vous?

PETITES EXCURSIONS DE SURVEILLANCE RÉGIONALES

Le procédé de récolte est simple; il s'agit de traîner un drap de coton blanc sur la végétation, de récolter les tiques - ET SURTOUT LES NYMPHES – dans des contenants propres en plastique (ex.: pots de pilules). Apportez-les ensuite à une clinique vétérinaire (20$) ou dans un centre hospitalier près de chez vous afin que les spécimens soient identifiés et analysés. Ou téléphonez directement au Laboratoire national de microbiologie au 204-789-2000. On peut les conserver entre 7 et 10 jours dans le frigo. Le meilleur moment pour procéder aux récoltes est la période de mai à juillet, de même qu'en fin de saison entre octobre et novembre. **Ce serait judicieux de porter une attention particulière aux nymphes puisque leur présence est déterminante. On les retrouve surtout en mai et en juin**. N'oubliez pas de bien identifier les zones approximatives que vous avez parcourues sur une map et de la remettre avec vos échantillons de tiques.

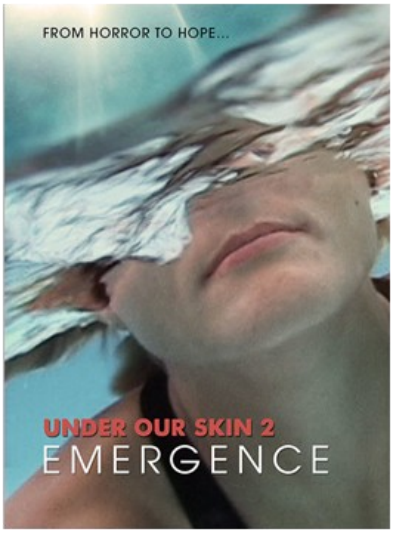
À VOS DRAPS; 3-2-1, RÉCOLTEZ !

Technique de la flanelle

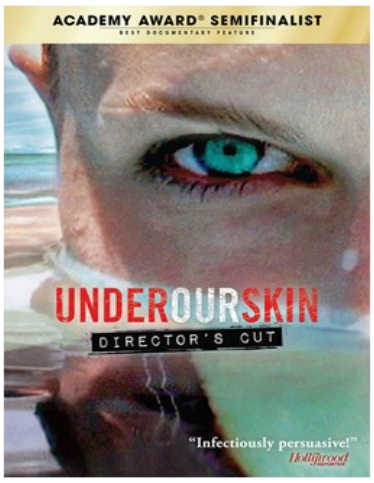
ACTIVITÉS CULTURELLES POUR LYMIES

L'été s'en vient et vous anticipez déjà devoir passer une partie de la belle saison au lit? Qu'à cela ne tienne, voici 2 propositions d'activités totalement passives qui ne vous épuiserons pas physiquement : Profitez d'un moment où tous vos neurones sont alertes pour **faire la lecture du livre de Dr Horowitz**, fraîchement traduit en français. Dr Horowitz soigne et guérit depuis près de 30 ans des personnes atteintes de Lyme et d'autres maladies invalidantes transmises par les tiques. Ce livre rassemble toute son expérience. Son objectif : mettre fin au calvaire de ceux qui souffrent. Si vous avez reçu un diagnostic de Lyme, mais que vous ne guérissez pas malgré les traitements, ce livre vous proposera des explications, des pistes de solutions et des sujets de discussion intéressants à partager avec votre médecin. Si vous souffrez depuis des mois ou des années de symptômes qui déroutent tous les médecins consultés, ce livre vous aidera à évaluer vos risques d'être infecté(e) et vous mettra sur la voie du diagnostic et des traitements adéquats**.** Si vous avez reçu un diagnostic de fatigue chronique, de fibromyalgie, de pathologie auto-immune, le diagnostic différentiel en 16 points contenu dans le livre vous renseignera sur l'origine possible de ces troubles et les explorations complémentaires nécessaires. Cette brique de ressources est toutefois à lire avec modération. En effet, bien que l'information soit accessible au grand public, il n'en demeure pas moins que la matière y est écrite dans un langage médical qui demande un effort mental soutenu. En vente sur le site Amazon-France. Au Québec, nous devrons attendre le mois d'août avant de le trouver en kiosque .
Bonne lecture!

Ce livre ferait aussi un superbe cadeau à offrir aux médecins québécois désireux d'améliorer leur capacité à diagnostiquer et traiter cette maladie aussi complexe que controversée.



Cet été, la suite du **célèbre documentaire UNDER OUR SKIN** (gagnant de plusieurs prix dont une nomination aux Oscars) prendra l'affiche dans plusieurs salles de cinéma américaines. Ce nouveau tome, intitulé « Émergence », nous promet un voyage de l'horreur à l'espoir, où nous suivrons l'évolution des personnages bien réels dont il était question dans le premier film, et serons témoins de leur retour à la santé et à une vie normale remplie d'espoirs. Alors que la maladie gagne du terrain et encore plus de victimes, ÉMERGENCE se veut une lueur d'espoir pour tous ceux qui font face à cette maladie controversée et non-reconnue. Si vous n'avez pas encore eu l'occasion de visionner le film original sorti en 2009, n'attendez pas plus longtemps et téléchargez la version doublée en français : http://movies-dl.net/fr/movie/29382/Under+Our+Skin-2008 ou achetez le DVD (25$ US et sous-titres français inclus): http://www.underourskin.com/store/under-our-skin-directors-cut.



Tant qu'à être cloué au lit, profitez-en pour visionner le **documentaire français « Quand les tiques attaquent »** qui a été mis en onde le 20 mai dernier, en cliquant sur ce lien : http://www.reseauborreliose.fr/index.php/post/2014/05/27/Quand-les-tiques-attaquent-%21%3A-film-d%C3%A9sormais-incontournable.
On y aborde les questions suivantes: *pourquoi les malades de Lyme ne sont-ils pas soignés, pourquoi les traite-t-on de fous ? Pourquoi leur maladie, avec ces co-infections, est-elle si compliquée à soigner ? Pourquoi n'y a-t-il pas d'information préventive, de formations médicales, de recherche scientifique ?* Vos journées au lit n'auront jamais été aussi constructives! Ceci dit, n'oubliez pas de vous reposer l'esprit et de faire autant de siestes que votre corps en demande, et ce, sans vous culpabiliser.

RESPONSABLES DE GROUPE

MONTRÉAL
Manon
Laplante.manon@gmail.com
Maison des Amis du Plateau Mont-Royal
1360 Boulevard St-Joseph Est,
Montréal, H2J 1M3

MONT-TREMBLANT
Francine
Fanch_on@hotmail.com

ESTRIE
Jacinthe
jacinthelachance@hotmail.ca

QUÉBEC
Thérèse
tdumont@sympatico.ca

AQML

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

Un gros MERCI à tous les lymies et leurs proches qui sont venus braver le vent le 17 mai dernier! Ce fût vraiment agréable de faire votre rencontre!

GROUPES DE SOUTIEN

La première rencontre du Groupe de soutien de la région de Montréal a eu lieu vendredi le 30 mai à la Maison des Amis du Plateau Mont-Royal. Sept lymies étaient présents pour partager leur histoire et leur parcours, de même que pour exprimer leurs attentes vis-à-vis du groupe. Même une fois la rencontre terminée, la joie ressentie de s'être ainsi rassemblés s'est prolongée à l'extérieur sur le trottoir pendant un bon moment! Les nouveaux membres se sont dits vraiment contents et soulagés de pouvoir rencontrer et échanger avec des personnes qui vivent la même réalité qu'eux.

Si vous êtes intéressé à joindre un groupe de soutien dans votre région ou si vous avez l'envie et l'énergie d'en créer un, communiquez vos coordonnées à l'adresse suivante : melanie.vachon@hotmail.com.

Dès le départ, la personne intéressée à prendre en charge un groupe recevra un dossier constitué de précieuses informations à propos de la maladie de Lyme et de quelques pistes de réflexions à aborder lors des rencontres. La seconde étape consistera à trouver un lieu de rencontre gratuit et facilement accessible (une salle communautaire par exemple), puis de communiquer avec chacun des futurs membres afin de convenir d'un moment qui convienne à tous. En plus d'un rôle de confident et de rassembleur, la personne responsable d'un groupe de soutien devra aussi tenter d'identifier les besoins du groupe, de diriger les discussions pour trouver des pistes de solutions, de chercher de l'appui si nécessaire auprès de la coordinatrice du réseau et d'encourager l'implication des membres en fonction des limites de chacun. Ce n'est pas un rôle qui implique énormément de responsabilités, mais il nécessite tout de même une certaine quantité d'énergie et de la disponibilité. Par ailleurs, c'est un type d'implication qui peut être très valorisant et qui peut facilement transformer votre routine de malade chronique en une expérience enrichissante et épanouissante!