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 2e 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 améliorée 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 litterate 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 2e lecture du projet de loi C-442 déposé par la respectable et dévouée Mme Élizabeth 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=4oKxh0JTdm8

La Personne-ressource pour cet événement est Marie-Andrée Soucy soucymarie@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 vécu 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 germée 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 destinées 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 apparait 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 appellé 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 créé 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.

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 devrons 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 2e séance, au sujet de la longue et pénible dérive médicale qu'a vécut 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

MONTRÉAL
Manon Laplante
laplante.manon@gmail.com

MONT-TREMBLANT
Francine Martin
fanch_on@hotmail.com

ESTRIE
Jacinthe Lachance
jacinthelachance@hotmail.ca

QUÉBEC
Thérèse Dumont
tdumont@sympatico.ca

Si vous désirez
démarrer un Groupe de Soutien
dans votre région,
communiquez avec
melanie.vachon
@hotmail.com

AQML

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