

# BORRELIA EXPRESS

#### Infolettre des Groupes de Partage du Québec MARS 2015

# Éditorial

Dimanche dernier, j'ai eu l'honneur de participer au tournage d'une émission destinée aux professionnels de la santé humaine et animale, dans le cadre du mouvement « Un monde, une santé, une médecine ». Pour la première fois au Québec étaient réunis autour d'une même table des médecins, des médecins vétérinaires et des biologistes. En quoi cela nous concerne-t-il, me demanderez-vous? Eh bien parce que le sujet de l'émisportait précisément sion l'émergence de la maladie de Lyme!

La webconférence était animée par nulle autre que Jocelyne Cazin, qui a su diriger les « débats » avec l'esprit critique et la riqueur qu'on lui connait. Le tournage a stratégiquement commencé avec les témoignages de 2 médecins vétérinaires atteints de la maladie de Lyme, c'està-dire moi-même qui suis atteinte de la forme chronique depuis l'année 2003 et Dre Mason qui a contracté la forme aigüe au cours de l'été dernier. Après avoir expliqué de quelle façon j'ai contracté la maladie, les principaux symptômes qui se sont manifestés et en quoi le diagnostic a été compliqué à poser, j'ai pu dresser les grandes lignes de la controverse entourant le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme en expliquant pourquoi plusieurs centaines de canadiens décidaient de traverser les frontières pour aller se faire soigner.

Il a ensuite été question de la manifestation et de la transmission de la maladie chez les animaux domestiques et sauvages en faisant place aux spécialistes de la question : Dr Patrick Leighton (biologiste et épidémiologiste), Dr Marie-Claude Blais (vétérinaire spécialisée en médecine interne) et Dr Rémi Froment (vétérinaire spécialisé en pathologie). Finalement, le dernier volet de l'émission a contribué à dresser un portrait de l'état actuel de la situation au Québec en rassemblant Dr Nicolas Ogden de l'Agence de santé publique du Canada et Dr François Milord de l'Institut national de santé publique du Québec.



Pour conclure l'émission et démontrer l'importance d'une bonne collaboration entre les différents intervenants de la santé, on nous a présenté le témoignage de Mme Marie-Josée Brochu, mère de 4 enfants fort probablement atteints de la maladie de Lyme. Piqués par des tiques dans Lanaudière il y a un peu plus d'un an, la famille a reçu l'aide du médecin vétérinaire de ses animaux de compagnie afin de fournir des preuves de laboratoires indiquant la présence de Borrelia burgdorferi dans l'environnement où vit la jeune famille.

C'est dans la cafétéria adjacente au studio de Télé-Québec, que nous avons profité de l'occasion pour créer des liens avec certains intervenants milieu. dont notamment Dr Leighton et Dr Milord. Ces deux experts se sont révélés être sincèrement préoccupés par le drame vécu par bon nombre de québécois atteints de la forme chronique de la maladie de Lyme. Et la valeur de nos échanges nous a convaincu du bienfondé de l'approche actuellement priorisée au sein de l'AOML, soit celle d'ouvrir le dialogue et encourager la collaboration entre les patients et les intervenants politiques et de la santé, pour ultimement favoriser une meilleure prise-encharge de l'ensemble des malades.

Je termine en vous partageant les propos de Dr Milord, médecinconseil à l'INSPQ, concernant les 4 défis qu'occasionne l'émergence de cas de maladie de Lyme au Québec : 1) La sensibilisation de la population à la présence de tiques et aux principaux symptômes de la maladie; 2) La sensibilisation et la formation des médecins afin qu'ils pensent systématiquement à la maladie de Lyme en présence d'un certain ensemble de symptômes; 3) Le diagnostic de la forme chronique; et finalement, 4) Le dépistage des co-infections. C'est selon moi une excellente nouvelle puisque ces défis coïncident parfaitement avec les objectifs visés par l'AQML!

Ceci dit, je nous souhaite à tous un magnifique début de printemps!

Mélanie Vachon Rédactrice, AQML melanie.vachon@hotmail.com

#### Dans ce numéro:

La ML coûte 1,3 milliards \$US par année	2
AQML Dream Team	2
Réaction d'Herxheimer : sondage Détox	3
Lyme Disease Challenge — Québec	4
Mai 2015: Manifestation et AGA	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.

Page 2 BORRELIA EXPRESS

# La maladie de Lyme coûte 1,3 milliards de dollars par année aux États-Unis

Une nouvelle étude menée au département de santé publique de l'Université Johns Hopkins Bloomberg suggère que la persistance des ennuis de santé associés à cette maladie chez certains patients est plus répandue et plus grave qu'on ne le pensait. Un rapport portant sur les résultats a été publié en ligne le 4 février dernier dans la revue PLOS ONE.

«Notre étude se penche sur les coûts réels engendrés par les traitements des patients au cours de l'année suivant leur diagnostic de maladie de Lyme », explique l'auteur de l'étude Emily Adrion, MSc, candidate au doctorat du Département de politique de la santé et de gestion de l'Université Johns Hopkins Bloomberg. «Peu importe le nom que vous lui donnez, nos données montrent qu'un grand nombre de gens ayant été diagnostiqués et traités pour la maladie de Lyme reviennent malgré tout chez leur médecin en raison de symptômes persistants, passent de nombreux tests, de laboratoires et sont traités de nouveau. Peu importe le nom que nous attribuons à la persistance de ces symptômes, ils coûtent au système de soins de santé environ 1 milliard de dollars par an et il est clair qu'il est en notre pouvoir d'être efficaces, rentables et empreints de compassion pour ces patients afin d'améliorer leur état de santé.»

Adrion et ses collègues ont examiné les dossiers d'environ 47 millions de personnes inscrites à divers plans commerciaux d'assurance-maladie aux États-Unis

datants de 2006 à 2010. chercheurs ont finalement échantillonné pour leurs analyses 52 795 cas de patients atteints de la maladie de Lyme âgés de moins de 65 ans qui avaient été traités avec des antibiotiques dans les 30 jours suivants le résultat positif des tests sanguin de Lyme et / ou le diagnostic de maladie de Lyme. Les données ont été comparées à près de 264 000 autres cas similaires où aucune preuve d'exposition à la maladie de Lyme n'avait été rapportée.

Syndrome post-Lyme (ou PTLDS), forme chronique de Lyme ou processus normaux de vieillissement?

Les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) estiment que le kaminé les pourcentage de patients ayant été de person-traités pour la maladie de Lyme selon les directives recommandées de 2 à 4 États-Unis semaines d'antibiotiques et conti-

nuant à présenter des symptômes est de 10-20%. Néanmoins, dans cette nouvelle étude, les chercheurs ont constaté que plus de 63% des gens traités pour la maladie de Lyme présentait au moins un des symptômes associés au diagnostic de PTLDS.

À la lumière de cette étude, on peut conclure qu'il n'est pas avantageux de poursuivre les débats autour de l'existence de problèmes à long terme liés à la maladie de Lyme alors que des gens souffrent bel et bien d'une maladie débilitante. Une meilleure vigilance face aux complications potentielles est essentielle afin d'éviter des erreurs de diagnostic et des tests médicaux inutiles.

"Health care costs, utilization and patterns of care following Lyme disease" was written by Emily Adrion, MSc; John Aucott, MD; Klaus Lemke, PhD; and Jonathan P. Weiner, DrPH.

Pour consulter l'article original : http://www.jhsph.edu/news/newsreleases/2015/lyme-disease-costs-more-thanone-billion-dollars-per-year-to-treat-studyfinds.html

# L'AQML Dream Team : une page facebook pour nos bénévoles !

Il s'agit d'un groupe privé créé sur facebook où sont proposées diverses tâches et responsabilités, où chacun est libre de s'impliquer selon ses disponibilités et ses intérêts. Le but est de promouvoir la collaboration entre les membres actuel du comité d'administration de l'AQML et toutes les personnes intéressés à mettre la main à la pâte pour faire avancer les projets de sensibilisation, de revendications, de financement et de soutien. Nous vous invitons à vous y inscrire

dès maintenant! Plus notre équipe sera grande et solide, et plus imposantes et diversifiées seront nos actions! C'est grâce à notre solidarité que les choses pourront enfin changer.

### Rejoignez-nous sur facebook:

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



ÉQUIPE DE BÉNÉVOLES SOUTENANT LES ACTIVITÉS DE L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE LA MALADIE DE LYME

Ensemble, mettons fin au déni



# LA RÉACTION D'HERXHEIMER: Nettoyer les dégâts laissés par la mort des spirochètes

La détoxification est une partie essentielle du traitement de la maladie de Lyme et du soulagement des Herx. Beaucoup de gens se préoccupe des combinaisons d'antibiotiques à privilégier pour tuer la cause infectieuse de leur maladie, en s'imaginant que le corps va s'occuper du reste. Mais sachez que le fait de tuer les bactéries aussi crucial soit-il - ne suffit qu'à faire la moitié du travail. Environ 90% du temps, ce serait l'incapacité du corps de se débarrasser de tels déchets qui expliquerait nos malaises. Ce pourquoi on doit donc aussi veiller à retirer du corps les endotoxines libérées dans le sang par la destruction des spirochètes.

LA RÈGLE D'OR

Si vous décidez d'aider intentionnellement votre corps à détruire l'envahisseur, vous devriez intentionnellement aider votre corps à se débarrasser des cadavres d'envahisseurs et des déchets engendrés par leur mort.

Certaines méthodes de désintoxication sont utilisées pour le soulagement immédiat d'une RH, comme c'est le cas pour le bain au sel d'Epsom et les gouttes de Burbur. Alors que d'autres méthodes de détoxification (tels que le chardon-marie ou les légumes crucifères) ont plutôt des effets bénéfiques à long terme. Leurs mécanismes d'actions consistent généralement à nettoyer le corps en éliminant de petites quantités d'endotoxines à la

fois. Comme leur effet agit sur de longues périodes, ils contribuent également à réduire les risques de développer un Herx (ou du moins en allègent-ils l'intensité).

Ce sondage a été réalisé par l'équipe du site internet "Tired of Lyme". Sur une période de temps dont j'ignore les détails, 2 610 votes ont été recueillis afin de déterminer quels étaient les moyens de détoxification les plus populaires et efficaces selon les expériences vécues par les personnes atteintes de la maladie de Lyme.

La question était : « Ce produit at-il contribué à réduire l'intensité de vos Herx? »

Voici le **système de cotation** qui a été utilisé :

**5 étoiles** = Oh que oui!

4 étoiles = amélioration certaine

**3 étoiles** = J'ai perçu une différence

2 étoiles = Pas vraiment

1 étoile = Non

Pour consulter l'article au complet, cliquez sur le lien hypertexte suivant :

http://maladiedelyme.weebly.com/blog/demystifier-la-reaction-dherxheimer-3e-partie-la-detox



Tox-Ease II de Beyond Balance = 5 votes

**\*\*\*** 

Sauna = 146 votes

Lavements au café = 104 votes

Zeolites = 21 votes L-Ornithine = 8 votes

会会会会会

Bain au sel d'Epsom = 239 votes

Eau citronnée = 173 votes Exercices légers = 116 votes

Brossage à sec de la peau = 105 votes

Chlorella = 98 votes

Curcuma = 94 votes

Légumes crucifères = 90 votes

Chardon-Marie = 84 votes

Drainage lymphatique manuel = 72 votes

Persil = 63 votes Pissenlit (Dandelion) = 61 votes Terre diatomée alimentaire = 58 votes Hydrothérapie du côlon = 43 votes Ceanothus (Red Root) = 34 votes Itires = 34 votes

Quercétine = 32 votes Renelix 29 votes

☆☆☆☆☆

Charbon activé = 192 votes

Burbur = 152 votes

Alka-Seltzer Gold + Glutathion = 91 votes Vinaigre de cidre de pommes = 83 votes

Pinella = 67 votes

Bentonite (Poudre) = 60 votes

Douche froide = 42 votes Apo-hepat = 40 votes Salspareille = 26 votes

Molybdène = 26 votes

Tox-Ease (Beyond Balance) = 18 votes Cholestyramine = 10 votes

Benadryl = 66 votes Tox-ease GL (Beyond Balance) = 16 votes Neuro-Antitox II CNS/PNS =12 votes

#### **AVERTISSEMENT:**

Les informations présentées sur cette page ne devraient pas être considérées comme des conseils médicaux. Il s'agit simplement d'un inventaire de solutions proposées par des personnes atteintes de la maladie de Lyme qui estiment avoir expérimenté un certain pourcentage d'amélioration avec ces produits, lors de réactions d'Herxheimer. Consultez toujours votre médecin avant d'apporter la moindre modification à votre protocole de traitement.

# LYME DISEASE CHALLENGE - QUÉBEC

### À partir du 1er avril prochain aura lieu une campagne de levées de fonds aux couleurs de la maladie de Lyme!

Mais avant tout, participer au Défi « Croque ta lime », c'est sensibiliser nos amis, notre famille, nos enfants, les médias et les représentants politiques au sujet de cette maladie en émergence qui est plus répandue qu'on ne le croit. Êtes-vous partant? Super! Il ne vous reste plus qu'à suivre les trois étapes ci-dessous:

Les dons iront à l'Association Québécoise de la Maladie de Lyme (AQML), pour nous aider à apporter du soutien et des outils à ceux qui en souffrent, à faire connaitre la maladie et ses co-infections et à obtenir de la part des autorités médicales et gouvernementales (publiques et privées) des services adéquats de prévention, de dépistage, de diagnostic et de traitement, concernant tous les stades et aspects de ces maladies.

#### S'il vous plait, passez le mot!

Abonnez-vous à la page facebook du défi pour recevoir des nouvelles sur le déroulement de la campagne, des vidéos et images du défi, des mises à jour et des capsules de sensibilisation et d'information que vous pourrez rapidement partager avec les autres.

Il est temps de mettre un terme à la stigmatisation entourant la maladie de Lyme!

### MERCI DE VOUS TENIR DEBOUT **AVEC NOUS!**

Pour plus d'informations, cliquez sur le lien hypertexte suivant: www.agml.ca/lyme-diseasechallenge-guebec/

**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 ».





son pesant d'or!



# À NOTER À VOTRE AGENDA!

23 Mai 2015: Prévoyez une visite à Montréal pour participer à la Manifestation et assister à l'Assemblée Générale des Membres de l'AOML!



L'AQML récidivera encore une fois cette année en organisant une manifestation à Montréal dans le cadre du mouvement mondial de protestation et de sensibilisation à la maladie de 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. Afin d'éviter « de nous les geler » comme l'an passé, nous avons convenu de tenir l'événement le 23 mai, à la place Émilie-Gamelin (métro Berri-UQAM) à partir de 13h.

#### Il va de soi que la participation de chacun est essentielle pour faire de cet événement une réussite!

Plus volumineuse sera la foule, plus grand sera l'impact médiatique! Nous vous encourageons donc 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. Suivez-nous sur facebook ou sur le site de L'AQML (onglet « Événement ») pour recevoir les misesà-jour!

Nous profiterons de cette journée de rassemblement à Montréal pour procéder à la toute première Assemblée Générale Annuelle de l'AQML! Elle aura donc lieu en avant-midi, soit quelques heures avant le début officiel de la manifestation. Nous nous rencontrerons dans un restaurant à proximité de l'endroit où aura lieu la manifestation pour être en mesure de rejoindre les manifestants tout de suite après (lieu et heure à déterminer).

Tous les membres et futurs membres sont les bienvenus! Si vous n'êtes pas déjà membres, il sera possible de vous inscrire sur place pour la modique somme de 15\$.

Vous avez des idées ou des opinions à nous partager? Eh bien ce sera pilepoil le bon moment pour les exprimer!

Travaillons ensemble pour faire de **l'AQML** une association qui nous ressemble!

## **PERSONNES - CONTACT : GROUPES DE PARTAGE**

MONTRÉAL: Poste vacant...

MONTÉRÉGIE: Alexandra Pelletier

moitoieux@hotmail.com

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

QUÉBEC: Thérèse Dumont tdumont@sympatico.ca

MT-TREMBLANT: Francine Martin Fanch on@hotmail.com