

Récit d'un voyage en Géorgie pour expérimenter la Phagothérapie

Maya, âgée de 60 ans, est atteinte d'une dyskinésie ciliaire¹.

Elle vit en Suisse et a accepté de témoigner de son expérience en 2014 avec le traitement par les Phages en Géorgie.

Son atteinte pulmonaire était comparable à celle des patients atteints de la mucoviscidose ; les nombreuses bactéries colonisant ses poumons ne réagissaient plus aux nombreux traitements antibiotiques, lui laissant pour seule alternative la greffe pulmonaire.

En février 2014, alors qu'elle était en liste d'attente pour une greffe pulmonaire depuis une année, l'émission « 36.9° » sur la RTS² lui laisse entrevoir une nouvelle alternative : les phages.

S'en sont suivies de nombreuses recherches sur internet pour obtenir plus d'informations sur les possibilités de suivre un tel traitement et certaines pistes se sont révélées décevantes :

- Le patient mucoviscidose dans l'émission « 36.9° » et son association Phagespoir³ n'ont jamais répondu à ses messages,
- Le Dr Alain Dublanquet à Paris, ayant écrit un livre sur la phagothérapie⁴, lui a confirmé qu'il n'était pas en mesure d'aider des patients tant que cette thérapie n'était pas reconnue par les autorités compétentes, au risque d'être radié de l'ordre des médecins,
- L'Institut George Eliava⁵ mentionné dans l'émission « 36.9 », au vu de son dossier médical, n'a pas accepté de lui faire suivre un traitement estimant son état de santé trop grave.

Maya a finalement pris contact avec une association en France, « Les phages du futur »⁶, faute d'en trouver en Suisse. Cette association s'est chargée d'organiser pour elle et deux autres patients le contact avec une clinique à Tbilissi en Géorgie⁷, a réservé vols, hôtel et assuré la présence d'un traducteur en permanence, tant en clinique qu'au quotidien⁸.

Au préalable, son médecin traitant et son médecin spécialisé au CHUV ont accepté de constituer son dossier médical en anglais qu'elle a dû présenter elle-même à la clinique, qui a très rapidement donné sa réponse positive quant à la possibilité d'un traitement.

¹ Dyskinésie ciliaire primitive : deuxième plus fréquente affection congénitale des voies respiratoires après la mucoviscidose - prévalence 1/20'000 - plus d'information sur Orphanet.net

² Emission à voir sur : <http://www.rts.ch/play/tv/36-9/video/bacteries-resistantes--des-virus-au-secours-des-malades?id=5204353>

³ Phagespoirs.unblog.fr

⁴ « Des virus pour combattre les infections » par le Dr Alain Dublanquet, Editions Favre

⁵ Eliava-institute.org

⁶ L'association a depuis été dissoute. Un des membres du groupe de Maya, M. Serge Fortuna a un site « www.les-phages.com » qui permet de le contacter.

⁷ Phagetherapycenter.com - Dr Tengiz Chikvashvili, directeur du centre, 0179 Tbilisi (Georgie)

⁸ A l'Hôtel Bienvenue Mme Véronique Murat parlait français et connaissait la Clinique. La traductrice s'appelait Mme Mzia Gobecchia. Sur demande, la FGLM peut en communiquer les coordonnées mais sans garantie.

Pas plus que la France, la Suisse ne reconnaît pas ce traitement, ce qui empêche toute relation directe des médecins suisses avec la Clinique.⁹

Un petit groupe formé de Maya, de deux autres patients également atteints de multi-résistance aux antibiotiques, et d'un accompagnant, est parti en Géorgie fin avril 2014 pour une cure de trois semaines.

Le traitement a eu lieu chaque matin, à la clinique, sauf le dimanche.

Il a commencé pour Maya dès le premier jour par des analyses et la remise de fioles de phages à avaler chaque matin à jeun et à inhaler 3x par jour avec son propre appareil apporté de Suisse.

Tous les jours, à l'exception du dimanche, les matinées étaient consacrées au traitement en Clinique :

- Un lavage ORL tous les jours lors d'une consultation.
- Une séance journalière d'environ 1h30 de perfusions d'antibiotiques, de phages, d'albumine, de vitamines, etc.
- Une consultation avec un pneumologue une fois par semaine.
- Une bronchoscopie et un lavage bronchique aux phages une fois par semaine, pratiqués à l'Hôpital de Tbilissi. Cet hôpital n'offre pas le même confort qu'en Suisse : sans anesthésie ni calmant, cette part du traitement nécessite d'être très motivé.

Pendant tout ce séjour intensif, Maya a été suivi par un personnel attentionné et compétent.

Le traitement a eu un effet puissant. La quantité de ses expectorations était énorme et Maya était épuisée par l'effort. Elle n'a toutefois pas bénéficié de l'aide d'une physiothérapeute.

Ce traitement lui a permis de se débarrasser définitivement de la bactérie Escherichia Coli et des streptocoques, mais ça n'a pas été le cas pour les Pseudomonas, qui ont réapparu après un mois.

Si Maya n'a pas rencontré de personnes atteintes, comme elle, des poumons lors de son séjour, elle a pu discuter avec des patients venant d'Europe et d'Amérique du Nord, souffrant de multi-résistances aux antibiotiques. Certains reviennent régulièrement pour bénéficier de ce traitement alternatif dont les effets ne sont pas définitifs, surtout pour des maladies comme la mucoviscidose.

Après trois semaines Maya est repartie avec des fioles de phages pour continuer les inhalations chez elle. Elle s'est réapprovisionnée après quelques semaines auprès de la Clinique, qui a vérifié et adapté le produit au préalable au moyen de nouvelles expectorations envoyées par la poste. Pour faire entrer ces médicaments non reconnus en Suisse une autorisation spéciale des Douanes¹⁰ et l'intervention de son médecin ont été nécessaires.

La Clinique conseillait à Maya de revenir tous les 6 mois afin de répéter cette cure.

Le coût de son traitement de 3 semaines à la Clinique s'est élevé en 2014 à CHF 3'500.- et chaque bronchoscopie à l'Hôpital à CHF 150.-. A cela se sont ajoutés ses frais d'hébergement, de transport,

⁹ Toujours non reconnu à ce jour même si en cours de test.

¹⁰ L'Office fédéral de la Santé publique, Dr Samuel Roulin, division de biomédecine a dû également intervenir pour obtenir l'autorisation d'importer.

de nourriture et d'interprète, portant le coût total du séjour à environ CHF 5'000.-. Par la suite les fioles d'inhalation ont coûté approximativement CHF 100.- par mois.

Malgré des démarches auprès de son assurance elle n'a pu obtenir de remboursement -même partiel- de ces frais, car ce traitement n'est pas reconnu en Suisse.

Maya est persuadée du bienfait que lui a apporté ce traitement, même si l'état de dégradation de ses poumons ne lui a permis de profiter que d'une légère amélioration de son état. Cette amélioration lui a néanmoins permis de tenir jusqu'à la greffe pulmonaire, 6 mois après.

Elle n'aurait sinon pas hésité à y retourner.

FGLM 13.11.2016