

Protection pour les patients atteints de la maladie de Lyme et de ses co-infections

En raison de différents points de vue dans la communauté médicale, malheureusement, et de l'incertitude qui en découle, les soins médicaux pour les patients atteints de la maladie de Lyme et d'autres infections transmises par les tiques, ne sont pas correctement assurés. La maladie de Lyme et ses co-infections, à cause de ce conflit, constituent un cas particulier. Les patients et leurs médecins ont donc besoin d'une protection juridique spéciale afin de clarifier les différents points de vue. Par conséquent, les patients atteints de la maladie de Lyme en Europe, exigent une loi européenne, transcrite dans le droit national, ce qui garantira leur droit à un traitement adéquat - une loi semblable aux lois existant dans les États du Vermont (à partir du 03/11/2014) et de New-York (loi numéro A7558A).

La loi doit satisfaire les conditions suivantes:

- 1) L'obligation, pour le médecin, d'informer le patient de les controverses existantes concernant le diagnostic et les traitements. L'information obligatoire du patient de sa liberté de choisir le diagnostic et le traitement. La garantie de la liberté de choix du traitement.
- 2) L'arrêt des demandes en recours des assurances et des caisses d'assurance maladie envers les médecins qui ne suivent pas les recommandations de l'Action Concertée de l'Union Européenne sur la Maladie de Lyme (European Concerted Action on Lyme Borreliosis :EUCALB) ou les directives nationales.
- 3) Le remplacement du test incertain et non-standardisé ELISA par le test de dépistage Western-Blot. La prise en charge des coûts de ce test par les caisses d'assurance maladie. L'augmentation et l'amélioration de la prise en compte des analyses des symptômes cliniques dans les cabinets médicaux, jusqu'à l'obtention d'un test sérologique standardisé et fiable. L'information obligatoire des patients sur l'incertitude des tests existants.
- 4) La prise en charge, par les caisses d'assurance maladie, des coûts des traitements - y compris pour les antibiothérapies à long terme.
- 5) La reconnaissance des symptômes persistants, pour une partie des patients, avec toutes les protections sociales nécessaires.
- 6) La mise en commun de toutes les instances nationales, multidisciplinaires et hétérogènes (les différentes commissions, les centres nationaux de référence), avec les représentants des différentes approches et en impliquant toutes les recherches.

- 7) L'augmentation des budgets de recherche pour le diagnostic et les soins thérapeutiques. La recherche sur les soins thérapeutiques à long terme.
- 8) L'instauration d'une obligation européenne/nationale de déclaration des cas de maladie de Lyme-borréliose et des co-infections, en incluant les définitions des cas handicapants.
- 9) L'information du public sur les conséquences désastreuses possibles d'une morsure de tique.
- 10) L'obligation de formation continue des médecins. Les avis contraires des différents médecins (par manque de preuves) et la situation évidente des directives existantes doivent faire partie de cette formation continue.

Justification:

Aux États-Unis, deux directives ont été publiées, et toutes deux prétendent être fondées sur des preuves. D'une part, ce sont les directives de la Société Américaine des Maladies Infectieuses (Infectious Disease Society of America : IDSA) de 2006 et, d'autre part, ce sont les recommandations, basées sur des preuves, pour la gestion de la maladie de Lyme (« evidence-based guidelines for the management of lyme disease ») de la Société Internationale de la Maladie de Lyme et des Co-Infections (International Lyme and Associated Disease Society : ILADS) de 2004.

Les deux directives présentent des aspects contradictoires sur la nature des diagnostics, le type et la durée des thérapies, la gravité de la maladie, la persistance des symptômes et des conséquences chroniques possibles.

Dans les deux associations, il y a des médecins de renom et des scientifiques. À ce jour, ce conflit a atteint une telle dimension émotionnelle, que seule le fait que chacun nie/ignore les études de « l'autre côté » peut les empêcher de perdre la face.

En Europe, la majorité des avis - de même que les recommandations de l'EUCALB - s'orientent vers l'IDSA, bien que leurs thèses n'aient pas été prouvées par des études fondées sur des preuves (par exemple, pas de preuve de l'élimination complète de l'agent pathogène par le traitement standard) ou plutôt les manquements évidents des études présentées. Les recommandations devraient refléter une vue d'ensemble des connaissances actuelles. La plupart des commissions ne sont pas représentées de manière égale. Les résultats des études qui contredisent les thèses des responsables des commissions sont systématiquement ignorés.

Cela a conduit à une situation dramatique dans les soins courants (voir ci-dessous) et une mobilisation mondiale/européenne des patients.

Aux États-Unis, cela a permis à des associations de malades d'obtenir un droit à la liberté de choix du traitement à appliquer. En Europe, ce droit n'est pas garanti à ce jour. Cette situation doit changer avec cette pétition.

Réalité des soins courants:

Les médecins et les patients constatent que les orientations de l'IDSA nationale - ou de l'IDSA nationale - ne sont souvent pas prises en compte comme base de thérapie.

Les médecins et les patients constatent que des antibiothérapies de longue durée (lesquelles ne font pas partie des recommandations de l'IDSA) améliorent les symptômes.

Les temps d'attente pour les rendez-vous avec les médecins proposant un traitement plus long et plus intense de la borréliose, sont d'environ un an. La plupart des médecins soignent uniquement en privé. Ainsi, la maladie de Lyme et les co-infections par les tiques sont des maladies pour lesquelles seuls les patients fortunés recevront des soins adéquats.

Les médecins conventionnés sont confrontés, dans les traitements de longue durée de la maladie de Lyme, aux réductions des dépenses des caisses d'assurance maladie. Cela conduit de plus en plus les médecins à soigner en privé.

Les médecins qui suivent la directive S1 (qualité de soins minime !) de l'AWMF et chez lesquels les symptômes des malades persistent, ne prescrivent plus de traitements antibiotiques et diagnostiquent souvent à la place des maladies psychosomatiques. Cela conduit dans certains cas à un internement en psychiatrie, et cela touche également des enfants.

À cause du déni de reconnaissance des symptômes persistants et aggravants de la maladie par les experts qui suivent des recommandations non prouvées, les patients n'ont aucune protection lors de pertes de revenus liés à la maladie et s'appauvrissent.

Chez les patients dont les symptômes persistent, la question des ressources financières et de la capacité intellectuelle pour faire face au problème et, finalement, les compétences dans le dialogue avec le médecin, sont un facteur décisif dans le fait de recevoir un traitement adéquat ou non.

Au nom de tous les sous-signataires.

Freudenberg, 04/08/2014 (actif jusqu'au 03/02/2015)