

Communiqué de Presse du 6 février 2019

Le Ministère des Solidarités et de la Santé a publié récemment une Instruction¹ définissant le nouveau système de soins et de prise en charge des Maladies Vectorielles à Tiques (MVT).

Ce système gradué repose sur trois niveaux :

1. au niveau local, les médecins traitants
2. au niveau régional, des Centres de Compétence (CC) hospitaliers, non financés et désignés par les ARS
3. au niveau inter-régional, des Centres de Référence (CR) hospitaliers, financés et choisis par un jury

L'association ChroniLyme rejette, en l'état, ce système gradué de soins et de prise en charge car il n'offre aucune garantie d'amélioration de la situation actuelle pour les (futurs) patients atteints par une forme sévère de MVT².

Très concrètement, ce système de soins et de prise en charge :

- 1) omet de prendre en considération l'expérience acquise par les centaines de praticiens spécialisés qui traitent actuellement, en ville, les formes sévères des MVT (les « Lyme docteurs »)
- 2) ne prévoit nullement de définir une « offre thérapeutique initiale » permettant de traiter les différentes formes sévères de MVT sur la base de cas cliniques types
- 3) en contradiction avec la Recommandation de Bonne Pratique (RBP) de la HAS, introduit un niveau intermédiaire : les Centres de Compétence (CC), qui seront immanquablement une émanation des services d'infectiologie hospitaliers actuels. Or, la société savante d'infectiologie (SPILF) refuse toujours de reconnaître l'existence de la moindre forme sévère de MVT, en reste globalement au consensus de 2006 concernant les seules options thérapeutiques recevables, et dissipe de l'énergie dans la réalisation d'études (dont plusieurs scientifiques ont mis en exergue les biais) consistant à vouloir faire croire que 10% des « Lyme » seulement sont des « Lyme ». Comment dans ce contexte prétendre qu'un CC saura diagnostiquer et traiter une forme sévère de MVT ?
- 4) en contradiction totale avec la RBP de la HAS, ne confie absolument aucun rôle d'aucune sorte aux associations œuvrant pour l'amélioration de la prise en charge des MVT alors que leur expérience des écueils rencontrés dans le diagnostic et dans le traitement des formes sévères de MVT est considérable
- 5) ne prévoit aucune instance visant à promouvoir l'intelligence collective entre les différents acteurs et pouvant permettre de minorer les antagonismes hérités de la discorde médicale
- 6) ne prévoit aucun contrôle indépendant concernant les activités de formation, d'information, d'enseignement, de mesure de la satisfaction des patients ou de mesure de la qualité des prises en charge (guérison des patients) pour les CC et les CR

Tout le paradoxe de l'organisation de soins et de prise en charge qui nous est proposée consiste, en synthèse, à en confier la mise en œuvre à des entités qui ne seront probablement pas assez contrôlées et qui émaneront très majoritairement d'une société savante qui, aujourd'hui, dénie l'existence de ce qu'on va lui demander de soigner, à savoir les formes sévères des MVT.

Nous demandons concrètement à ce qu'un groupe de travail ministériel ad hoc soit mandaté pour traiter de tous ces thèmes ainsi que de la cinquantaine de questions que cette Instruction suscite et que nous avons formalisées dans un document d'étude pouvant être transmis sur demande.

¹ Instruction n° DGS/VSS1/DGOS/PF2/2018/258 du 26 novembre 2018

² MVT non guérie à 100% par l'application stricte de la RBP (SPPT résistant au traitement d'épreuve de 28 jours et/ou forme grave de co-infection telle que babésiose, anaplasmosse, rickettsiose, encéphalite, tularémie, fièvres, bartonnellose ou ehrlichiose)