

 **ChroniLyme**

**LYME  
SANS  
FRONTIERES**

**#ECL**

*Le droit de guérir*




# Audition de « ChroniLyme », « Le Droit de Guérir » et « Lyme Sans Frontières » par le groupe d'études « Lyme » de l'Assemblée Nationale

- 5 février 2020 -

 **ChroniLyme**

**Bertrand PASQUET et Christèle DUMAS-GONNET**  
26 rue Ney 69006 LYON  
06 20 84 36 03 et 06 78 43 88 10  
bertrand.pasquet@chronilyme.fr

@chronilyme sur   
www.chronilyme.fr

*Le droit de guérir*



Matthias Lacoste  
Président de l'association

📞 06 81 85 48 75  
✉ m.lacoste@ledroitdeguerir.com  
🌐 www.ledroitdeguerir.com  
📱 @ledroitdeguerir

**LYME SANS FRONTIERES**  
« LSF »

**Pierre RAUSCHER**  
Co-Président,  
Représentant légal  
Pôle « Stratégie & Prospective »  
+33 6 95 16 42 73  
pierrerauscher@free.fr



## Plan de la Présentation

- I. Vers une meilleure représentation des patients
- II. Le Bilan 2019
- III. L'approche médicale
- IV. Nos propositions, nos attentes et nos revendications communes 2020
  
- V. Points d'information :
  - I. Actions judiciaires
  - II. Projet Lyme Europe Tour (LET)

# **I. VERS UNE MEILLEURE REPRÉSENTATION DES PATIENTS**

# I. Vers une meilleure représentation des patients

2018

5 juillet 2018 : audition de 6 associations (*autant de façons de voir les choses que d'associations*)

Rapprochements progressif des points de vue associatifs :

- ChroniLyme
- Le Droit de Guérir
- Lyme Sans Frontières
- LymeTeam et d'autres associations thématiques (enfants, ...) ou régionales

2019

3 juillet 2019 : rassemblement **#EnsembleContreLyme**

- démarche citoyenne
- 450 malades présents et plus de 35 parlementaires présents sur l'Esplanade des Invalides

2020

**#EnsembleContreLyme** s'inscrit dans la durée et va constituer un échelon de coordination entre citoyens ayant des responsabilités associatives dans le domaine du Lyme et des MVT

5 février 2020 : nous parlons d'une seule voix

- 1 bilan partagé
- des attentes, des revendications et des propositions communes

## **II. LE BILAN 2019**

## II. Bilan 2019



### Sujets ayant reculé en 2019 :

- La maîtrise de la propagation géographique et quantitative (zoom slides 8 et 9)
- la Gouvernance du Plan National (378 jours sans HAS, 217 sans DGS)
- les recommandations médicales
- le parcours de soins (zoom slide 10) et le choix des CR
- la cohérence des actions des Autorités de Santé
- **la démocratie sanitaire**
- **l'intelligence collective**



### Sujets ayant stagné en 2019 :

- la Recherche (0 € pour les spécialistes des formes sévères et persistantes)
- la reconnaissance de la gravité de la situation
- le calcul de l'incidence et de la prévalence
- les autres modes de transmission reconnus ou évoqués (in utero, sang, sexe)
- les mesures d'urgence
- **les souffrances et les violences faites aux patients** (zoom slide 11)
- La qualité des réponses ministérielles



### Sujets ayant progressé en 2019 :

- la prise de conscience dans l'opinion publique
- les points de vue associatifs se rapprochent
- la prise de conscience chez les parlementaires
- la réaction américaine (TBDWG + Kay Hagan Act + chiffres revus à la hausse + reconnaissance modes de transmission in utero & sanguin, ...)

## II. Bilan 2019

- Tout ceci est la conséquence des actions, des non-actions et des décisions :
  - des Autorités de Santé a minima dépassées par la situation conjuguées à celles
  - de l'association professionnelle SPILF (dont les dirigeants défendent des intérêts bien différents de ceux des patients)...
- Lien vers la vidéo commentée : <https://youtu.be/4nH4-dVlM6U>



# ChroniLyme TOP 10 #LymeGate 🇫🇷 (2019)

**TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019**

Au **10**ème rang, nous avons placé le Directeur Général de la Santé qui a indiqué au Sénat que "faire la synthèse et la somme des mobilisations financières sur la recherche #Lyme serait compliqué tant il y a de projets en cours."

Qui y a cru ?



102 | 299 votes

**TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019**

Au **4**ème rang, nous avons placé @santsprevention qui a indiqué au Sénat qu'il n'y avait "pas de nette tendance à la hausse de l'incidence de la maladie de #Lyme" !

ou le réseau Sentinelles indique un triplement en 7 ans et +50% en 2018



0108 | 254 votes

**TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019**

Au **3**ème rang, nous avons placé la #SPILF (Société d'Infectiologie) qui a tout bloqué en refusant de se rendre à une réunion de @HAS\_sante le 10/07 pour travailler dans l'intérêt des malades sur les recos médicales #Lyme. 0 réunion depuis.



121 | 254 votes

**TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019**

Au **7**ème rang, nous avons placé le Pr Stahl (@CHU\_Grenoble & #SPILF) qui par provocation, incompetence et esprit de corps ose affirmer que la maladie de #Lyme pose "assez peu de problèmes" et que le diagnostic est sérologique et fiable !



121 | 254 votes

**TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019**

Au **6**ème rang, le Directeur Général de la Santé pour n'avoir pas traité, malgré son annonce au Sénat, le sujet des autres modes de transmission reconnus, suspectés ou potentiels (materno-foetal, sang & sexe). Comment avoir confiance ?



0108 | 299 votes

**TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019**

Au **1**ème rang, le CNR de Strasbourg pour l'ensemble de son "oeuvre" :

- défense du test ELISA, source de tant de pertes de chance pour les patients
- promotion des avis de #SPILF vs @HAS\_sante

Que fait @MinSoliSante face à tant d'impunité ?



0102 | 376 votes

**TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019**

Au **2**ème rang, le Pr CAUMES (@HopPitieSalpe) qui évacue les patients #Lyme par la formule magique "c'est psy". Et qui a voulu tromper l'Opinion Publique en affirmant que seuls 10% des malades l'étaient vraiment. Qu'en sait-il ?

#FakeNews



0105 | 512 votes

**TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019**

Au **5**ème rang, l'appel d'offres de désignation des Centres de Référence. Un jury aux ordres & partiel a retenu 5 Centres #SPILF et écarté les 2 Centres soutenus par les associations. Déni de démocratie sanitaire & d'intelligence collective.



121 | 254 votes

**TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019**

Au **2**nd rang, le Pr Salomon (DGS) en situation de conflit d'intérêts sur le dossier #Lyme pour avoir secrètement mandaté #SPILF pour torpiller le travail de @HAS\_sante & des assos. Le "Cher Pierre" & "Amis" du courrier sont révélateurs.



121 | 254 votes

**TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019**

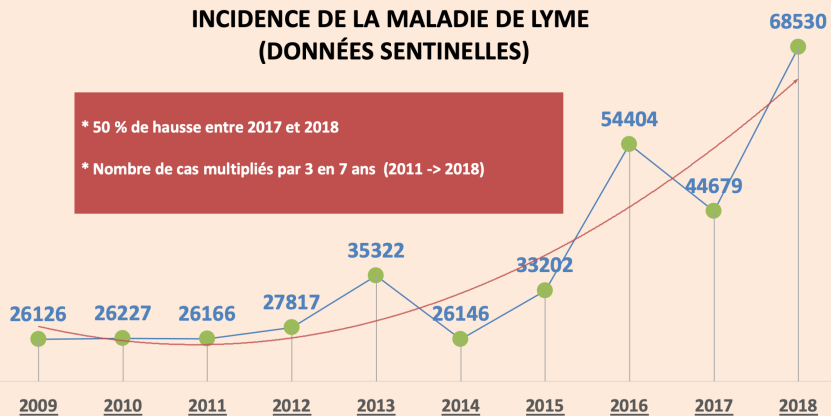
Au **1**er rang, @MinSoliSante pour n'avoir JAMAIS accordé aux spécialistes des formes sévères & persistantes de #Lyme le moindre crédit de Recherche. Et pour avoir supprimé en 2nde lecture les SMC obtenus au Sénat par l'amendement @E\_Doineau !



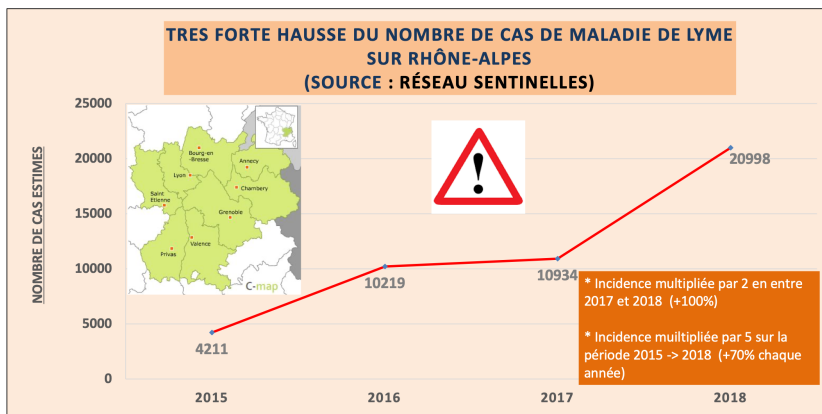
0108 | 299 votes

# Zoom sur l'Incidence et la Prévalence : les chiffres « officiels »

## INCIDENCE DE LA MALADIE DE LYME (DONNÉES SENTINELLES)



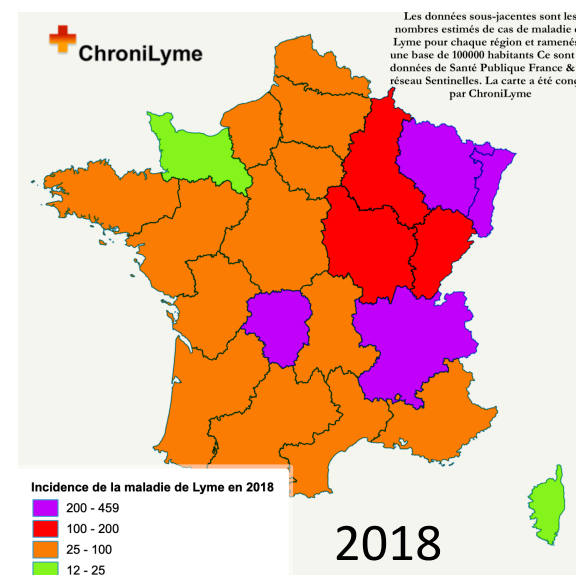
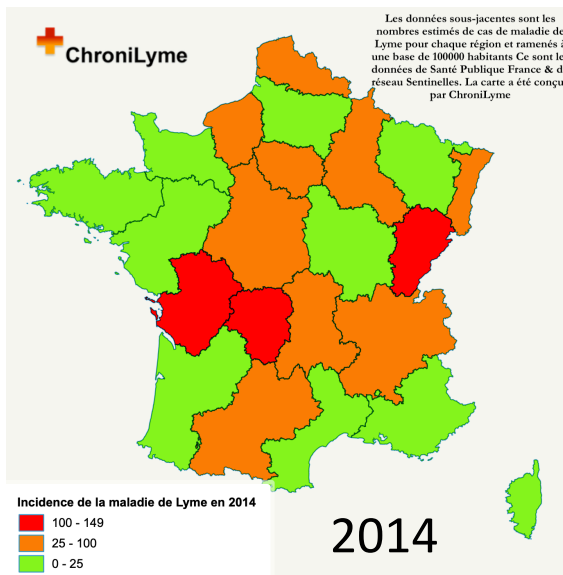
## TRES FORTE HAUSSE DU NOMBRE DE CAS DE MALADIE DE LYME SUR RHÔNE-ALPES (SOURCE : RÉSEAU SENTINELLES)



Situation dramatique dans certaines régions...

Taux de tiques infectées (sur 1444 tiques collectées : source INRAE) :

- 32% contenaient au moins 1 agent pathogène
- 16% étaient porteuses de Borrelia (Lyme) seule
- 6% contenaient au moins 2 agents pathogènes



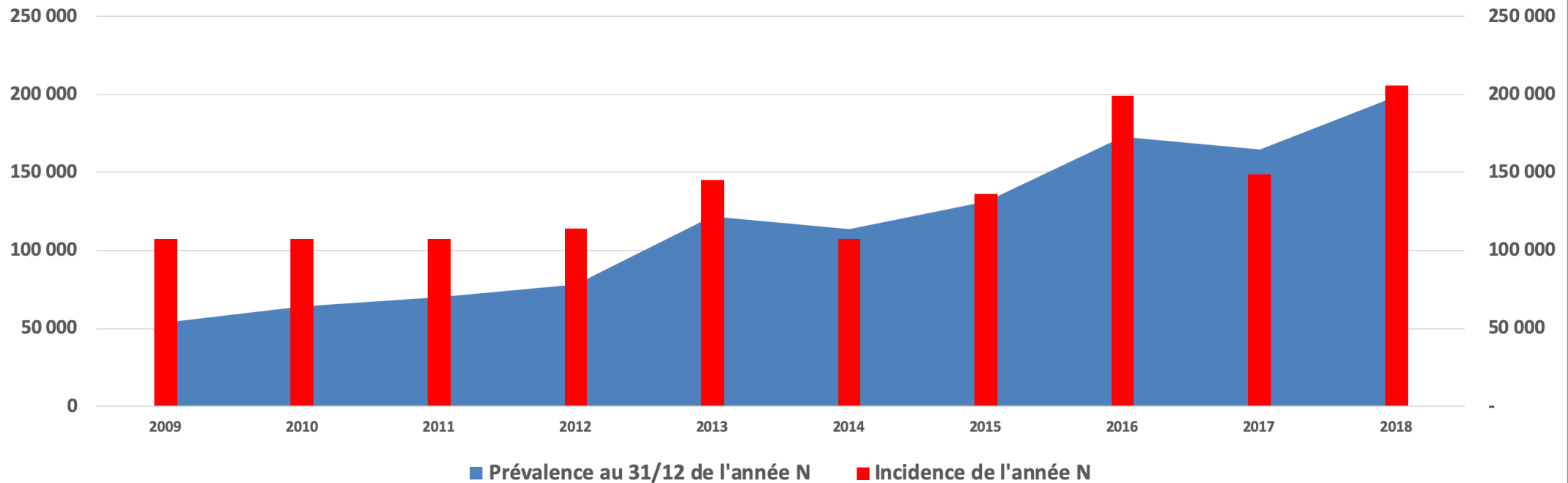
## Nombreux griefs envers le système d'évaluation de l'incidence (Santé Publique France & réseau Sentinelles) :

- **Critères à satisfaire très réducteurs** : érythème ou sérologie + symptômes cliniques
- Fréquence de publication annuelle non satisfaisante
- Rôle du CNR dans la validation des données ?
- Délai non justifié de 6 mois pour sortir les chiffres
- **Faiblesse de la statistique** : extrapolation à partir de 288 cas et Intervalles de confiance supérieurs à la valeur estimée...
- Aucune information quant à la prévalence
- **Aucune donnée sur les co-infections**




# Zoom sur l'Incidence et la Prévalence : nos chiffres

Incidence et Prévalence estimées de la maladie de Lyme en France



- **Incidence** : 205 590 nouveaux cas en 2018
- **Prévalence à fin 2018**  $\approx$  200 000 (dont la  $\frac{1}{2}$  au moins sont des malades sévèrement et durablement atteints)

 Hypothèses et tableaux de calculs à retrouver en Annexes

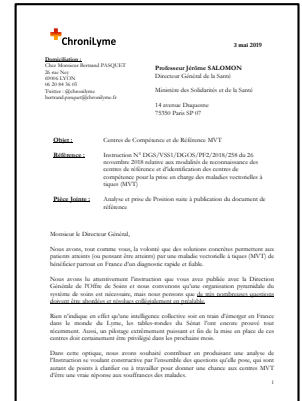
# Zoom sur le parcours de soins

- **Important : nous rejetons le parcours de soins mis en place par l'instruction DGS / DGOS de 2018**

- ChroniLyme avait adressé une analyse de l'Instruction et des propositions à DGS et à DGOS le 3 mai 2019, aucune réponse (document contenant 54 questions, remarques ou propositions visant à rendre le parcours de soins efficace) -> nous le versons au dossier
- Un jury « aux ordres » a écarté les 2 seuls centres de référence ayant le soutien des associations
- Principales raisons du rejet du système de soins tel que conçu à date :
  1. Mise en œuvre confiée à des entités émanant d'une société savante qui dénie l'existence de ce qu'on va lui demander de soigner et qui rejette la Recommandation de Bonne Pratique de la HAS
  2. Aucune prise en considération de l'expérience acquise par les centaines de praticiens spécialisés qui traitent, en ville, les formes sévères des MVT
  3. Aucune « offre thérapeutique initiale » permettant de traiter les différentes formes sévères de MVT
  4. Aucun rôle d'aucune sorte dévolu aux associations
  5. Aucune instance visant à promouvoir l'intelligence collective entre les différents acteurs
  6. 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
  7. Aucune solution pour les enfants et les jeunes
- il doit être revu avant nouvelle mise en œuvre

- **Ce que nous recommandons :**

- Niveau 1 : médecins généralistes
- Niveau 2 : spécialistes des formes sévères et persistantes (« Lyme Doctors »)
- Niveau 3 : des équipes de spécialistes dans les formes sévères et persistantes des MVT (à ne pas confondre avec les 5 Centres de Référence retenus par le Ministère)



# Zoom sur les souffrances et les drames humains

- **Lyme chronique & suicides ou envies suicidaires :**
  - souffrances physique, mentale et sociétale => passage à l'acte réussi, raté ou envisagé
  - Aux US estimation à 1200 par an (<https://www.contagionlive.com/videos/about-1200-suicides-in-the-us-each-year-result-from-lyme-and-associated-diseases>)
  - D'autres demandent sur les réseaux sociaux si l'euthanasie est possible à l'étranger...
- **Lyme chronique et désir de grossesse :**
  - de nombreuses femmes malades se demandent si elles pourront porter un enfant et quel est le risque de transmission
  - certaines se résignent à ne pas en avoir, d'autres se tournent vers l'adoption et d'autres prennent le risque de mettre leur santé en danger et peut être celle de leur enfant à naître...
- **Non-reconnaissance :**
  - beaucoup de patients ne sont pas reconnus malades si la sérologie ne le confirme pas (et quand elle le confirme c'est souvent considéré comme un faux positif malgré un tableau clinique tout à fait compatible avec la pathologie)
  - Quadruple peine :
    - Maladie
    - Aucune reconnaissance du corps médical et des organismes qui y sont rattachés. Donc aucun arrêt au motif de Lyme et de prise en charge si la personne ne peut plus travailler.
    - Guérison souvent complexe
    - Reste à charge € (400 € par mois souvent)
- <https://lyme.ledroitdeguerir.com>, puis rubrique 6 : L'hécatombe ->



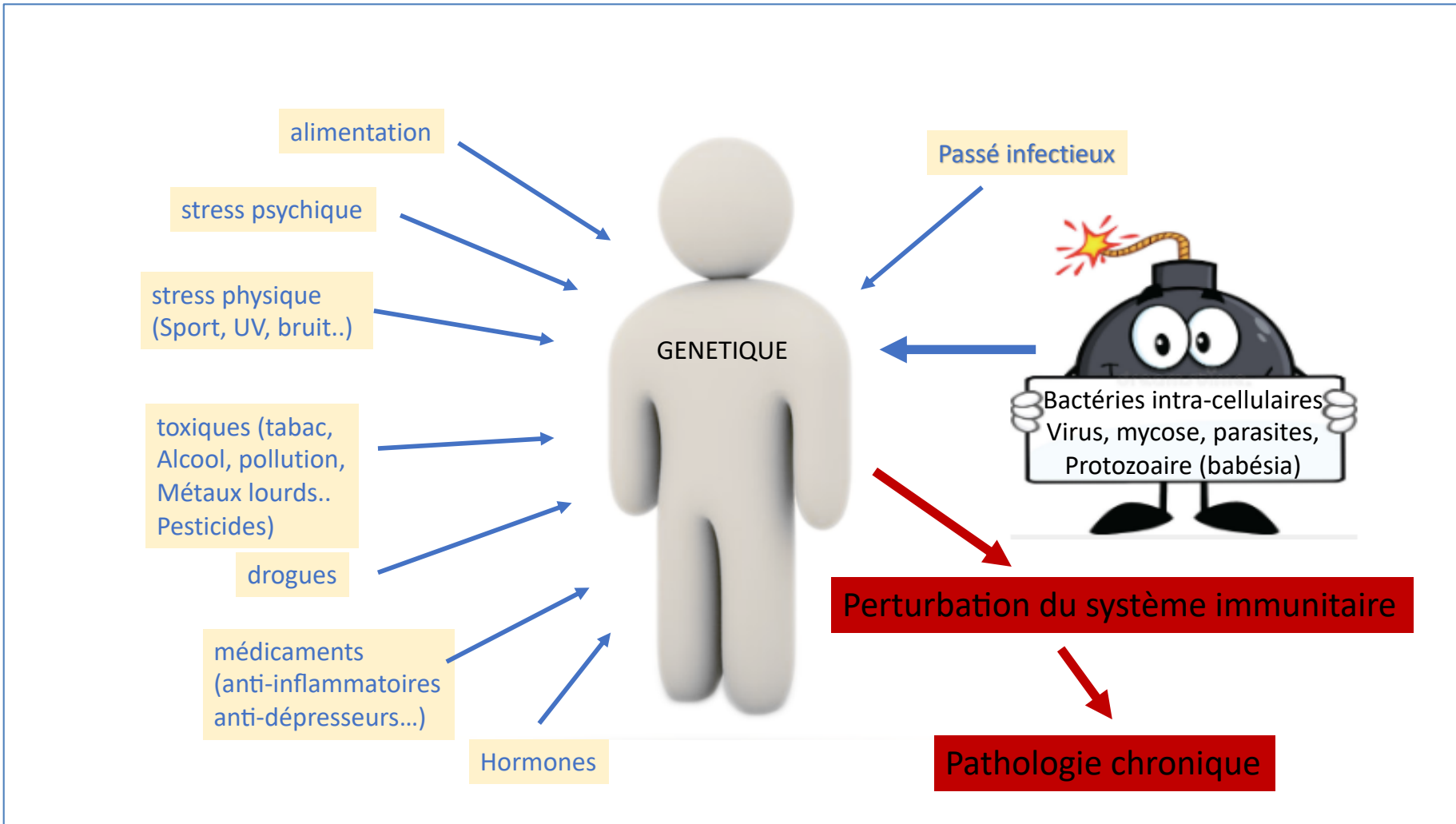
, ...



## **III. APPROCHE MEDICALE**

# Approche Médicale : pourquoi est-ce si compliqué ?

- « Un pathogène -> une maladie » ? Non, c'est bien plus compliqué...



=>  
2 personnes  
piquées par  
une même  
tique auront  
des tableaux  
cliniques  
souvent très  
différents

## Approche Médicale : ce qu'il faut en déduire

- **Que nous révèlent les MVT ?**
  - l'oubli de l'approche globale du patient
  - les limites du fonctionnement en spécialités médicales
  - chaque cas est unique (selon le terrain, la charge bactérienne / virale, ...)
  - l'importance du système immunitaire
  - l'erreur de résumer les MVT à un problème d'infectiologie
  - l'importance de pratiquer d'abord des diagnostics différentiels
- **Les plus fréquentes confusions diagnostiques sont faites entre MVT (Maladies Vectorielles à Tiques) et :**
  - la SEP (Sclérose En Plaques)
  - la PR (Polyarthrite Rhumatoïde)
  - le SFC (Syndrome de Fatigue Chronique) ou encéphalomyélite myalgique
  - les diagnostics de facilité « c'est psy » où l'on confond bien souvent cause et conséquence

**entraînant une errance médicale dramatique.**

## Approche Médicale : qui nous soigne ?

- Des spécialistes des formes sévères et persistantes des MVT. Ce qu'on appelle parfois un « Lyme Docteur » (terme à revoir)
- Qui sont-ils ?
  - des **médecins engagés**, qui ont vu les patients revenir encore et encore du système hospitalier ou des urgences sans être ni diagnostiqués ni soignés
  - des **médecins généralistes pour la plupart**, qui ont compris l'ampleur du problème et se sont formés en France ou à l'étranger auprès de médecins pionniers sur le sujet
  - des médecins qui ont accumulé une **expérience très importante**
  - des médecins qui sont **organisés en réseau** (structuration à venir en entité juridique)
  - des médecins qui se réunissent pour travailler sur des **cas complexes**, pour définir des procédures, des formations, ...
  - des médecins qui pratiquent des consultations complexes (**1h en moyenne par patient par RdV**)
  - des médecins qui ont besoin de moyens financiers pour approfondir et améliorer continuellement leur modèle de prise en charge.
  - ils sont **plusieurs centaines en France**
  - ils font souvent l'objet de poursuites ou de tracasseries
  - et leur approche thérapeutique ne consiste pas à bombarder d'antibiotiques
- **Autres professionnels de santé axés sur la médecine préventive :**
  - les naturopathes par exemple en France
  - ou les heilpraktikers en Allemagne et en Suisse

*« Je vous exhorte à entendre le désarroi des malades avant qu'il ne laisse la place au désespoir »*

*(Vincent DESCOEUR, question au Gouvernement, le 19 novembre 2019)*

## **IV. NOS PROPOSITIONS, NOS ATTENTES ET NOS REVENDICATIONS COMMUNES '2020'**



## IV. Nos propositions, attentes et revendications « clé » pour 2020

- **Propositions :**

1. créer une commission d'enquête au sein de l'Assemblée Nationale sur la Politique Publique en vigueur sur les maladies vectorielles à tiques (zoom slides 18 et 19)
2. mettre en place un TBDWG à la française :
  - A. une instance principale sous pilotage neutre
  - B. des sous-groupes thématiques (diagnostic, tests, traitements, vaccin, recherche, ...)
  - C. des captations vidéo
  - D. des rapports annuels
3. projeter à l'Assemblée le film « Vous avez dit Lyme ? »

- **Attentes :**

1. Prendre connaissance du livrable du Groupe d'Etudes
2. Aborder la question vaccinale urgemment
3. Aborder la question des MVT sous l'angle financier (zoom slide 20)

- **5 Revendications « clé » (voir détails dans le slide 22)**

1. Revoir le parcours de soins
2. Adopter des mesures d'urgence (zoom slide 21)
3. Disposer de recommandations françaises sur les MVT extrêmement claires sur les critères de diagnostic et sur les limites de la sérologie « officielle »
4. Relancer un plan national Lyme & MVT plus ambitieux
5. Bâtir et financer un programme de recherche fondamentale, appliquée et clinique ambitieux

# Zoom Commission d'Enquête

## – Pourquoi ?

- Les Tables-Rondes du Sénat et les auditions du Groupe d'Etudes « Lyme » ont permis d'y voir plus clair
- Mais il faut maintenant creuser les zones d'ombres et faire émerger une politique publique au bénéfice des malades

## – Dans un passé récent :

- Commission d'enquête sur la fibromyalgie (rapport du 12 octobre 2016)...

## – Actuellement :

- Commission d'enquête chargée d'évaluer les recherches, la prévention et les politiques publiques à mener contre la propagation des moustiques Aedes...

## L'objet et les règles de constitution d'une commission d'enquête

Une commission d'enquête peut être instituée sur un sujet sur lequel les députés considèrent nécessaire de mener une enquête à travers des auditions ou des investigations.

Celle-ci est créée à l'initiative d'un ou plusieurs député(s) (par voie de résolution, adoptée en séance publique), ou par un groupe politique dans le cadre du « droit de tirage » (chaque groupe a droit à la création d'une commission d'enquête par an).

Une commission d'enquête a une durée maximale de six mois. Elle ne saurait porter sur des faits donnant lieu à des poursuites judiciaires. Dans la pratique, l'existence de poursuites n'interdit pas des travaux d'enquête mais restreint le champ d'investigation aux faits n'ayant pas donné lieu à poursuites.

Une commission d'enquête comprend au maximum trente membres désignés à la proportionnelle des groupes. Les fonctions de président ou de rapporteur reviennent automatiquement à un membre d'un groupe d'opposition ou d'un groupe minoritaire.

Exemple : commission d'enquête sur les moyens des forces de sécurité

## Les prérogatives des commissions d'enquête

Les commissions d'enquête disposent de prérogatives importantes :

- les personnes dont une commission d'enquête juge l'audition utile sont tenues de déférer à cette convocation, elles sont entendues sous serment et sont tenues de déposer, sous réserve des dispositions relatives au secret professionnel, sous peine de sanctions pénales ;

- le rapporteur d'une commission d'enquête exerce un contrôle sur pièces et sur place, et est habilité à se faire communiquer tout document de service à l'exception de ceux concernant la défense nationale, les affaires étrangères et la sécurité de l'État ;


- les commissions d'enquête peuvent se faire communiquer les observations adressées par la Cour des comptes aux ministres et les réponses qui leur sont apportées. Elles peuvent également demander à la Cour de procéder à des enquêtes.

### La portée des travaux des commissions d'enquête

Les commissions d'enquête sont un instrument d'information et de contrôle efficace, dont les conclusions sont susceptibles d'infléchir l'action gouvernementale.

Les travaux d'une commission d'enquête peuvent également avoir des conséquences judiciaires. En menant leurs investigations, les commissions d'enquête peuvent en effet découvrir des faits délictueux et transmettre les informations recueillies au ministère de la justice ou saisir directement le parquet.

# Zoom Commission d'Enquête

  
**N° 4110**  
**ASSEMBLÉE NATIONALE**  
 CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958  
QUATORZIÈME LÉGISLATURE  
 Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 12 octobre 2016.

**RAPPORT**

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION D'ENQUÊTE  
*sur la fibromyalgie*

Présidente  
MME SYLVIANE BULTEAU,

Rapporteur  
M. PATRICE CARVALHO,

Députés  
--

-- 3 --

**SOMMAIRE**

--

	Pages
<b>INTRODUCTION</b> .....	5
<b>I. UNE PATHOLOGIE AUX MULTIPLES ZONES D'OMBRE</b> .....	7
A. DES CAUSES QUI RESTENT ENCORE À ÉTABLIR SCIENTIFIQUEMENT .....	7
B. UNE DESCRIPTION PHYSIOPATHOLOGIQUE QUI ÉVOLUE RÉGULIÈREMENT .....	9
1. Des critères de diagnostic multiples et complexes : une ou plusieurs fibromyalgies ? .....	9
2. Un syndrome ou une maladie, une polémique sémantique ? .....	11
C. UNE SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE INEXISTANTE .....	13
1. Une prévalence difficilement mesurable .....	14
2. Un coût impossible à évaluer .....	15
D. UNE VIE FORTEMENT PERTURBÉE .....	16
1. Une détresse affective et psychologique .....	18
2. Une détresse professionnelle .....	19
3. Une détresse quotidienne .....	20
4. Une détresse financière .....	21
<b>II. UNE PRISE EN COMPTE LACUNAIRE PAR LE SYSTÈME DE SANTÉ FRANÇAIS</b> .....	23
A. AUGMENTER L'EFFORT DE RECHERCHE .....	24
1. Une recherche insuffisante .....	24
2. L'expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale .....	26
B. FORMER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ .....	27
1. Améliorer la formation initiale et continue .....	28
2. Réduire l'errance médicale .....	31

-- 4 --

<b>C. FAVORISER LES TRAITEMENTS NON MÉDICAMENTEUX</b> .....	32
1. L'absence d'autorisation de mise sur le marché européen de médicaments pour l'indication fibromyalgie .....	32
2. Une grande diversité de traitements non médicamenteux .....	36
3. Les programmes d'éducation thérapeutique du patient .....	37
<b>D. INSTITUER UN PARCOURS DE SOINS</b> .....	39
1. Identifier les besoins en utilisant les outils fournis par la loi de modernisation de notre système de santé .....	39
2. Développer un modèle de parcours de soins prenant appui sur les centres de la douleur .....	42
a. S'inspirer des innovations organisationnelles du parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie .....	42
b. Mettre en place un parcours de soins de lutte contre la douleur, incluant la fibromyalgie .....	43
<b>E. HARMONISER ET DÉVELOPPER LA PRISE EN CHARGE</b> .....	50
1. Le régime des affections de longue durée .....	50
a. Présentation du dispositif .....	50
b. Une prise en charge de la fibromyalgie disparate .....	51
2. La prise en charge du handicap .....	56
3. Le cas particulier de la fonction publique .....	58
4. La définition d'un panier de soins complémentaires faisant l'objet d'une prise en charge .....	59
<b>LISTE DES PROPOSITIONS DE LA COMMISSION D'ENQUÊTE</b> .....	61
<b>EXAMEN EN COMMISSION</b> .....	65
<b>CONTRIBUTIONS</b> .....	73
Contribution de M. Jean-Pierre DECOOL .....	73
Contribution de Mme Florence DELAUNAY .....	75
Contribution de M. Arnaud VIALA .....	77
<b>LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES</b> .....	79
<b>COMPTES RENDUS DES AUDITIONS</b> .....	83

## Zoom sur les aspects financiers

- **Des domaines majeurs non traités :**
  - Nombre et coût des arrêts de travail, nombre d'invalidités imputables aux MVT (et imputés aux MVT ou non... ⚠ au biais...)
  - Coût actuel et futur pour la société d'un patient atteint par une forme sévère et persistante de MVT ?
  - Coût pour les mutuelles ?
  - Coût du Reste A Charge pour une personne malade (400 euros par personne et par mois)
  - Coût de l'errance thérapeutique ?
  - Coût des mauvais diagnostics ?
  - Nombre de suicides par an
  - ...

# Zoom Mesures d'urgence attendues

- **Mesures financières :**
  - qui peut se soigner ? le reste à charge pour un malade atteint par une forme sévère et persistante peut atteindre jusqu'à 400 € par mois
- **Mesures scolaires :**
  - comment maintenir les jeunes dans le parcours scolaire malgré la maladie ?
  - prévention à rendre obligatoire dès l'école maternelle via les enseignants de EN + les centres de plein air et de loisirs
- **Mesures d'assistance à domicile :**
  - comment leur permettre de vivre au quotidien (courses, ménage, s'occuper des enfants, ...) ?
- **Hot-line « Psychologique » et prise en charge si nécessaire :**
  - comment détecter et traiter les situations à risques ?

### 1) Revoir le parcours de soins :

Le nouveau "parcours de soins" ne répond pas au besoin des patients en errance ou déjà diagnostiqués. Le fait d'avoir renommé les centres d'infectiologie hospitaliers en Centres de Compétences (CC) ou Centres de Référence (CR) ne change rien.

Le déni par la SPILF de toute forme sévère ou persistante de MVT empêche de facto les praticiens des CC et des CR de diagnostiquer et de soigner. **Pas de maladie reconnue, donc pas de solutions thérapeutiques proposées** ! Ce n'est pas plus compliqué que cela. Démunis devant la souffrance des patients qui est bien réelle, ils n'ont plus que le recours à une **psychiatisation** à outrance (*« vous n'êtes pas malade de Lyme, c'est dans votre tête, c'est psy »*). Les associations de patients recensent un nombre alarmant de **maltraitements** de ce type. Ne nous le cachons pas, il s'agit de **violences envers les patients et d'une perte de chance**. Dans ce contexte, les procédures judiciaires vont devenir de plus en plus fréquentes, malheureusement.

Nous ne pensons pas que les travaux à venir de la HAS sur le parcours de soin permettront réellement d'améliorer la situation car il ne s'agit pas simplement d'ajuster le parcours de soins issu de l'instruction ministérielle de la DGS et de la DGOS (DGS//VSS1/DGOS/PF2/2018/258 du 26/11/2018), mais bien de **reconsidérer le parcours de soins dans sa globalité**, dans l'intérêt des patients mais aussi dans celui des soignants. C'est ainsi qu'on créera un système doté d'intelligence collective.

Le nouveau « parcours de soins » :

- **doit intégrer les centaines de médecins, souvent des médecins généralistes exerçant en ville, devenus spécialistes des formes sévères et persistantes de MVT** (parfois appelés « Doc Lyme ») : ce sont eux qui soignent les patients aujourd'hui ; ils ont une expérience extrêmement importante dont on se prive (notons d'ailleurs qu'un nombre croissant de ces médecins font à nouveau l'objet de poursuites par les conseils départementaux de l'ordre des médecins ou la CPAM)
- **doit retenir au moins deux CR traitant depuis longtemps ces formes sévères et persistantes (Garches & Lannemezan)** qui ont été écartés contre l'avis de l'ensemble des associations Lyme durant la phase de dépouillement de l'appel d'offres
- doit laisser la place à la **démocratie sanitaire** en permettant aux associations d'exercer un contrôle réel sur le fonctionnement des CC et des CR (ce n'est pas le cas à date)
- doit offrir des **solutions thérapeutiques pour les personnes atteintes par une forme sévère et persistante de MVT** - et a fortiori pour les jeunes patients qui sont exclus à date du parcours de soin ; ces solutions seront affinées au fur et à mesure, mais il n'est pas concevable qu'il n'y ait pas de protocoles thérapeutiques pour les formes sévères et persistantes au démarrage des centres
- doit apporter des réponses thérapeutiques sur les **autres modes de transmission possibles des MVT** (notamment pour les femmes en âge de procréer du fait de la contamination materno-foetale - qui a été reconnu dans la réponse ministérielle Bouchet de juillet 2018)

-> **Nous demandons donc au Ministère de reprendre en profondeur les discussions sur le parcours de soins.**

### 2) Adopter des Mesures d'urgences :

Il devient indispensable d'adopter immédiatement des **mesures d'urgence** y compris financières pour les malades atteints par des formes sévères et persistantes. **Les associations de patients reçoivent en effet un nombre croissant d'appels au secours et déplorent aussi des situations devenues incontrôlables et pouvant conduire à des actions désespérées**. Parmi les populations les plus vulnérables, citons les enfants et les étudiants qui décrochent de leurs études, les familles monoparentales, les personnes isolées, ...

-> **Nous demandons donc que le Ministère convoque rapidement une réunion sur ce sujet avec les associations de patients.**

### 3) Disposer de Recommandations Françaises sur les MVT :

Les travaux de la HAS ont été **méthodiquement torpillés depuis un an et demi par la SPILF** et il faut déplorer que le Directeur Général de la Santé y a fortement contribué par la commande secrète de recommandations alternatives. Si les travaux de la HAS étaient loin de satisfaire pleinement les associations de patients, il était néanmoins possible d'y trouver un début de reconnaissance des formes sévères et persistantes. Avec le texte alternatif de la SPILF que cette dernière désigne désormais sous le vocable « Recommandations Françaises » (cf. congrès RICAI qui vient de se tenir), la HAS est définitivement fragilisée sur le sujet Lyme. **La SPILF est devenue un Etat dans l'Etat** sur Lyme : elle contrôle le CNR Borrelia de Strasbourg, elle influence les positions de Santé Publique France et elle bénéficie d'une écoute plus que bienveillante de la part du DGS ; tout ceci bien évidemment au détriment des malades.

-> **Nous demandons donc que le Ministère remette de l'ordre, réaffirme la primauté de la HAS et fasse accélérer ses travaux pour parvenir à définir des stratégies diagnostiques et thérapeutiques pour les formes sévères et persistantes.**

### 4) Relancer un Plan National Lyme plus ambitieux :

Le plan 2016 est arrivé à ses limites et n'a rien réglé. Quelques actions de prévention ont été menées à bien, mais sinon, **tous les voyants sont au rouge** : recommandations nationales, solutions diagnostiques, solutions thérapeutiques, parcours de soin, formation des professionnels de santé, recherche, ...

**La gravité de la situation est niée**. Aux Etats-Unis où la situation est devenue dramatique (450 000 cas en 2018), le Kay Hagan Act (du nom d'une sénatrice décédée d'une MVT) est en discussion et vise à affecter des budgets de l'ordre de 30 M€ par an à l'amélioration de la prise en charge des MVT. Proportionnellement, il n'y a pas plus de malades aux USA qu'en France... Et nous savons les chiffres français sous-estimés (de l'aveu même du DGS : cf. son interview dans la revue de l'INSERM).

Le nouveau plan doit être interministériel et associer les Ministères de la Recherche (car il faut un programme de Recherche complet et ambitieux et par ailleurs il faut former les professionnels de Santé aux MVT), du Budget (car il va falloir calculer l'astronomique coût pour la société de la non-prise en compte des MVT), de l'Education (car il faut que nos jeunes soient sensibilisés dans les écoles et il faut aider les jeunes qui décrochent) et de l'Ecologie (car le lien est évident avec les atteintes faites à la biodiversité).

Le pilotage de ce plan doit être confié à des personnalités non parties prenantes (contrairement à la situation actuelle de **conflit d'intérêts concernant le DGS**).

-> **Nous demandons donc la mise en place d'un nouveau Plan National Lyme à la hauteur des enjeux.**

### 5) Bâtir et financer un programme de recherche fondamentale, appliquée et clinique ambitieux :

Les avis défavorables émis par le Gouvernement lors de la discussion budgétaire à l'Assemblée Nationale et au Sénat restent totalement incompréhensibles et sont considérés par les patients comme traduisant une volonté de « mettre la poussière sous le tapis ». De tous les bords politiques et de tous les territoires se sont levés des députés et des sénateurs pour affirmer à juste titre que la solution était dans la recherche. Nous ne croyons plus aux affirmations jamais étayées indiquant que beaucoup de choses se font en termes de recherche. **Aucun financement n'est jamais parvenu à un spécialiste des formes sévères et persistantes.**

Les associations de patients devront avoir un rôle décisionnel quant à l'attribution des crédits et en fonction des projets proposés (sinon tous les crédits de recherche iront vers les centres SPILF ou assimilés dans la seule finalité de dénier les formes sévères de MVT).

-> **Nous demandons donc la définition d'un programme national de recherche et la mise en place d'un collège d'attribution des ressources.**

## Des motifs d'espoir ?

- **OUI**, quelques uns :
  - la gravité de la situation américaine qui conduit le Gouvernement US à l'action
  - 89 associations de 12 pays qui disent NON aux recommandations de l'IDSA (donc SPILF)
  - plusieurs 100aines de parlementaires français et européens qui se lèvent pour affirmer que les MVT constituent un défi majeur pour notre système de santé et qu'il est urgent d'agir
  - des stars dévoilent leur maladie : Bieber, Lavigne, ...
  - les actions judiciaires, qui visent à mettre chaque acteur en face de ses responsabilités, avancent
  - un nombre croissant de professionnels de santé sont convaincus et interviennent sur les formes sévères de maladies vectorielles à tiques
  - ces professionnels commencent à se structurer en associations professionnelles
  - des projets innovants émergent (films, enquêtes, ...)...
- L'Opinion Publique basculera et exigera la reconnaissance de ce qui se passe sur le terrain et des solutions. **MAIS** actuellement la situation est totalement bloquée.

Que propose Mme la Ministre ?



## **V. POINTS D'INFORMATION**



## Contexte juridique

- Le Confusionnisme
- L'attaque des professionnels sensibilisés aux maladies vectorielles à tiques
- Pourquoi et quelles actions judiciaires ?



# Lyme Europe Tour

un projet pour répondre à la question:

**En Europe, quelle est la situation ?**

- **L'objectif du LET est de réaliser un état des lieux** sur la problématique des maladies vectorielles à tiques dont la Maladie de Lyme , en Europe (MVT).
- **Par une collecte des données européennes et un référencement des pratiques européennes sur les thèmes suivants :**
  - les pratiques de dépistage, de tests et de diagnostics.
  - les protocoles de soins,
  - les traitements médicaux et thérapeutiques complémentaires existants,
  - l'avancée de la recherche dans ce domaine,
  - les actions des associations de patients nationales Lyme et MVT.
- **LET est une réponse à la résolution du Parlement Européen.**
  - Ce projet d'étude s'inscrit dans cette résolution, en réponse aux points 6 et 16 :
  - « 6. encourage la Commission à collecter autant d'informations que possible sur les méthodes de détection de la maladie ou sur les traitements administrés dans les États membres ».
  - « 16. demande la planification et la création de projets innovants à même de contribuer à l'amélioration de la collecte de données et à une plus grande efficacité des activités d'information et de sensibilisation ».



Déborah JUBLIN  
(HeilPrakticker)

## Les 5 paliers :

**Palier 1** : France, Espagne, Portugal

**Palier 2** : Italie, Croatie, Slovénie, Hongrie, Slovaquie, Autriche, République Tchèque, Pologne, Allemagne, Pays-Bas, Belgique, Luxembourg, Suisse

**Palier 3** : Finlande, Suède, Norvège, Danemark

**Palier 4** : Angleterre, Ecosse, Pays-de-Galles, Irlande

**Palier 5** : Russie, Roumanie, Bulgarie, Biélorussie, Géorgie, Lituanie, Lettonie, Estonie

# ANNEXES

Annexe 1 : estimation de la prévalence et de l'incidence

Annexe 2 : analyse ChroniLyme de l'instruction DGS/DGOS sur  
parcours de soins

Annexe 3 : présentation des associations

# **ANNEXE 1 : ESTIMATION PREVALENCE ET INCIDENCE**

# Notre estimation de l'Incidence et de la Prévalence de la maladie de Lyme

- Pourquoi l'incidence est-elle sous-estimée (pourquoi ?) :
  - La sérologie officielle génère des faux-négatifs pour quatre grandes raisons : testés trop tôt, non-immuno compétents, souches non testées et sérologie perfectible
  - L'érythème migrant n'est pas systématique et n'est pas toujours facilement repérable
  - Beaucoup d'errance thérapeutique : ne faisant pas l'objet d'un diagnostic
- De combien l'incidence est-elle sous-estimée ?
  - Mi-2016 (revue Science & Santé de l'INSERM n°37 de septembre 2017), l'actuel DGS a estimé que l'incidence 2015 se situait entre :
    - la valeur Sentinelles : 33 202
    - et une valeur de 240 000 (qui correspond à une extrapolation nationale de l'incidence chez les garde-forestiers)
    - => retenons la moyenne : 136 000 => **facteur multiplicatif de 4,1 à appliquer aux données Sentinelles**
    - Aux Etats-Unis, c'est un facteur multiplicatif de 10 qui est retenu entre les cas avec érythème et sérologie positive et les cas réels (<https://www.cdc.gov/lyme/datasurveillance/index.html>)
- Hypothèses relatives à l'incidence :
  - application d'un coefficient 4 sur les chiffres Sentinelles jusqu'en 2015 inclus, puis décroissance de ce coefficient jusqu'en 2018 pour tenir compte d'une meilleure information des professionnels de santé
- Hypothèses relatives à la prévalence :
  - 85% des infectées guérissent en 6 mois tout seuls ou bien aidés médicalement (ou restent porteurs sains) -> le TBDWG estime qu'il y a entre 10% et 20% de personnes qui souffriront de symptômes persistants
  - 5% ne guériront jamais
  - 5% seront guéris durant l'année N+2
  - 5% seront guéris durant l'année N+5

# Notre estimation de l'Incidence et de la Prévalence de la maladie de Lyme

HYPOTHESES	Hypothèses relatives à la prévalence :	% de personnes infectées qui vont guérir rapidement (spontanément ou suite à traitement médical) :	85%
		Durée d'une guérison rapide	6 mois
		=> % de personnes infectées en année N qui seront toujours malades au 31/12 de l'année N :	50%
		% de personnes infectées en année N et qui ne guériront jamais	5%
		% de personnes infectées en année N et qui seront guéris durant l'année N+2 :	5%
		% de personnes infectées en année N et qui seront guéris durant l'année N+5 :	5%
	Hypothèses relatives à l'incidence	Coefficient multiplicatif à appliquer aux données Sentinelles jusqu'en 2015 inclus :	4,1
		Coefficient multiplicatif à appliquer aux données Sentinelles jusqu'en 2015 inclus :	3,66
		Coefficient multiplicatif à appliquer aux données Sentinelles jusqu'en 2015 inclus :	3,33
		Coefficient multiplicatif à appliquer aux données Sentinelles jusqu'en 2015 inclus :	3

# Notre estimation de l'Incidence et de la Prévalence de la maladie de Lyme

Années	Incidence en année N			Prévalence en fin d'année N							
	Données officielles Sentinelles relatives à l'incidence	Coefficient multiplicatif des données Sentinelles	Incidence de l'année N	Infectés en année N et toujours malades au 31/12 de l'année N	Infectés en année N et qui ne guériront jamais	Nbr à prendre en compte sur ce critère dans le calcul de la prévalence à fin d'année N	Infectés en année N et qui seront guéris durant l'année N+2	Nbr à prendre en compte sur ce critère de guérison en N+2	Infectés en année N et qui seront guéris durant l'année N+5	Nbr à prendre en compte sur ce critère de guérison en N+5	Prévalence au 31/12 de l'année N
2009	26 126	4,1	<b>107 117</b>	<b>53 558</b>	5 356		5 356		5 356		<b>53 558</b>
2010	26 227	4,1	<b>107 531</b>	<b>53 765</b>	5 377	5 356	5 377	5 356	5 377		<b>64 477</b>
2011	26 166	4,1	<b>107 281</b>	<b>53 640</b>	5 364	10 732	5 364	5 377	5 364		<b>69 749</b>
2012	27 817	4,1	<b>114 050</b>	<b>57 025</b>	5 702	16 096	5 702	5 364	5 702		<b>78 485</b>
2013	35 322	4,1	<b>144 820</b>	<b>72 410</b>	7 241	21 799	7 241	5 702	7 241	21 799	<b>121 710</b>
2014	26 146	4,1	<b>107 199</b>	<b>53 599</b>	5 360	29 040	5 360	7 241	5 360	23 684	<b>113 564</b>
2015	33 202	4,1	<b>136 128</b>	<b>68 064</b>	6 806	34 400	6 806	5 360	6 806	23 667	<b>131 491</b>
2016	54 404	3,666	<b>199 445</b>	<b>99 723</b>	9 972	41 206	9 972	6 806	9 972	25 110	<b>172 845</b>
2017	44 679	3,333	<b>148 915</b>	<b>74 458</b>	7 446	51 178	7 446	9 972	7 446	29 380	<b>164 988</b>
2018	68 530	3	<b>205 590</b>	<b>102 795</b>	10 280	58 624	10 280	7 446	10 280	29 584	<b>198 449</b>



## **ANNEXE 2 : ANALYSE CHRONILYME DE L'INSTRUCTION DGS/DGOS RELATIVE AU PARCOURS DE SOINS**

# Analyse ChroniLyme de l'instruction DGS/DGOS relative au parcours de soins

**Objet :** Prise de position de l'Association ChroniLyme suite à la publication de l'Instruction Ministérielle relative aux modalités de reconnaissance des Centres de Référence (CR) et d'identification des Centres de Compétence (CC) pour la prise en charge des maladies vectorielles à tiques (MVT)

**Référence :** Instruction n° DGS/VSS1/DGOS/PF2/2018/258 du 26 novembre 2018

I. Axes d'analyse de l'Instruction Ministérielle.....	1
II. Synthèse générale.....	2
III. Analyse détaillée de l'instruction ministérielle.....	4
A. Le diagnostic clinique.....	4
B. L'offre thérapeutique.....	4
C. Les Centres de Compétence (CC).....	5
D. Les Centres de Référence (CR).....	6
E. Le Parcours Patient.....	7
F. Dispositif spécifique pour le contexte de transmission materno-fœtale.....	9
G. Dispositif spécifique pour le contexte des jeunes patients.....	9
H. Questions transversales et diverses.....	9

## I. Axes d'analyse de l'Instruction Ministérielle

Nous avons analysé l'Instruction Ministérielle sur les 8 thématiques suivantes :

- le diagnostic
- l'offre thérapeutique
- les Centres de Compétence (CC)
- les Centres de Référence (CR)
- le Parcours Patient
- la prise en compte de la Transmission Materno-Fœtale
- la prise en compte des spécificités liées aux enfants
- les aspects transversaux et divers

Pour chaque thématique, nous avons formulé un avis et posé des questions (54 au total) sur les points qui posent problème ou qui ne sont pas clairs.

## II. Synthèse générale

L'association ChroniLyme rejette en l'état le système gradué de soins et de prise en charge des Maladies Vectorielles à Tiques (MVT) décrit dans l'Instruction citée en référence au motif principal que le système proposé est incomplet et qu'il ne pourra être opérationnel, reconnu et efficace pour les patients qu'après une longue période de mise en place, nullement envisagée et pourtant indispensable.

Les freins majeurs à une mise en place « tel quel » du système gradué de soins et de prise en charge proposé sont les suivants :

- le « parcours patient » omet totalement de positionner dans le schéma de soins les centaines de « praticiens spécialisés » traitant depuis des années, en ville, les patients atteints par les formes sévères des MVT<sup>1</sup>, patients qui ont massivement déserté les services d'infectiologie des hôpitaux.
  - l'absence de définition et de publication d'une « offre thérapeutique initiale » ayant pour ambition de traiter les différentes formes sévères de MVT sur la base de cas cliniques types.
    - comment soigne-t-on un SPPT non guéri par une antibiothérapie d'épreuve de 28 jours ?
    - comment soigne-t-on une forme sévère de babésiose ?
    - comment soigne-t-on une neuro-borreliose diagnostiquée après de nombreuses années d'errance thérapeutique ?
    - comment soigne-t-on plusieurs infections simultanées sans additionner les traitements unitaires ?
    - ...
- Il faut effectivement une approche rigoureuse via des protocoles de recherche pour permettre d'améliorer, valider, invalider, amender l'offre thérapeutique initiale. Mais si l'offre est initiale n'est pas définie, cette démarche scientifique conduite au niveau des centres n'aura aucune chance de proposer des solutions éprouvées. Or les malades n'ont pas le temps d'attendre que chaque centre fasse sa propre expérience ex nihilo sans profiter de celles existantes.

- contrairement à ce que prévoyait la RBP 2018 qui mettait directement en relation le médecin traitant avec un « centre spécialisé MVT », l'Instruction vient placer, en coupure entre ces deux acteurs, des Centres de Compétence (CC) :

- désignés par les ARS sur la base de critères non connus,
- qui ne seront pas financés,
- qui seront logiquement une émanation des services d'infectiologie hospitaliers actuels.

Or, la société savante d'infectiologie (SPILF) :

- refuse 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 étaient des « Lyme ».

Comment dans ce contexte prétendre qu'un CC saura diagnostiquer et traiter une forme sévère de MVT ? Les vrais cas seront traités ailleurs et les CC ne verront que des patients atteints par une forme simple de MVT ou des patients souffrant d'autres pathologies.

<sup>1</sup> MVT non guéris 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, fièvre, bartonnellose ou ehrlichiose)

- aucune instance visant à promouvoir l'intelligence collective entre les différents acteurs n'est prévue (des staffs régionaux entre « praticiens spécialisés » de ville et CC hospitaliers auraient été de nature à répandre et partager la connaissance, et à minorer progressivement les antagonismes hérités de la discorde médicale)
- aucun contrôle indépendant n'est prévu 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
- aucun rôle d'aucune sorte n'est confié dans le dispositif mis en place aux associations qui œuvrent 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
- le dispositif n'apporte aucune réponse au mode de transmission materno-fœtale pourtant reconnu par le Ministère des Solidarités et de la Santé et de manière générale ne s'intéresse pas suffisamment aux jeunes ou très jeunes patients

Tout le paradoxe de l'organisation de soins et de prise en charge qui nous est proposée consiste, en synthèse, à en confier toute la mise en œuvre à des entités peu expérimentées sur ces formes sévères, 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.

Il faut ainsi définir une phase de mise en place devant permettre de :

- faire changer les mentalités par l'émergence d'une intelligence collective à la hauteur des enjeux de santé publique (intelligence collective entre sociétés savantes<sup>2</sup> mais aussi au niveau local entre médecins de ville et hospitaliers),
- partager la connaissance médicale (sur la base très concrète de cas cliniques, de grilles d'évaluation des symptômes, d'options thérapeutiques, ...),
- donner le temps à la recherche de produire des premiers résultats exploitables, sans sacrifier une génération de patients,
- redonner confiance aux patients atteints par une forme sévère de MVT et aux associations sur la base d'actions tangibles, confiance sans laquelle rien ne sera possible.

Nous demandons concrètement qu'un groupe de travail ad hoc soit mandaté pour traiter de tous ces thèmes ainsi que des nombreuses questions que cette Instruction suscite et que nous avons formalisées dans le présent document.

<sup>2</sup> Comme ce fut le cas dans le contexte de l'initiative Tick-Borne Disease Working Group (TBDWG) aux Etats-Unis formalisées dans le rapport fédéral de novembre 2018

# Analyse ChroniLyme de l'instruction DGS/DGOS relative au parcours de soins

## III. Analyse détaillée de l'instruction ministérielle

### A. Le diagnostic clinique

#### Notre avis :

Tant que les tests de dépistage ne sauront pas détecter avec fiabilité l'ensemble des MVT et trancher sur le caractère actif ou ancien de l'infection bactérienne, virale ou parasitaire, le diagnostic d'une MVT restera clinique, comme précisé dans la RBP 2018. L'opposition de la SPILF à la reconnaissance des formes sévères de MVT et le rôle majeur que les services d'infectiologie jouent au niveau des centres de compétences (CC) vont pérenniser le déni que les patients rencontrent actuellement au niveau des services d'infectiologie.

Par ailleurs, pour permettre aux médecins traitants de diagnostiquer ou suspecter une MVT, il va falloir concevoir et diffuser largement des grilles d'évaluation des symptômes.

#### Nos questions :

**Q01 :** grâce à quels outils (grille clinique de symptômes typiquement) un médecin traitant suspectera-t-il une MVT ? c'est l'un des points clés car, sans de tels outils, le patient ne rentrera tout simplement jamais dans le « parcours patient MVT » et l'errance thérapeutique n'aura aucune raison de cesser avant longtemps. De tels outils existent d'ores et déjà au sein de réseaux de médecins traitant les formes sévères des MVT.

**Q02 :** comment la forme sévère d'une MVT pourra-t-elle être suspectée puis diagnostiquée par un CC et par un CR, alors même qu'elle est déniée par de nombreuses entités appelées à opérer les missions d'un CC ou d'un CR ?

**Q03 :** comment faire en sorte de diagnostiquer immédiatement une neuro-borreliose afin de gagner du temps dans la mise en place d'un traitement et de choisir d'emblée le traitement adapté ?

**Q04 :** quels critères faudra-t-il respecter pour invalider une suspicion de MVT ?

### B. L'offre thérapeutique

#### Notre avis :

Les traitements à pratiquer pour les formes sévères de MVT n'ont pas été spécifiés dans la RBP 2018. Seule une antibiothérapie d'épreuve de 28 jours est documentée pour le SPPT. Au moment où le parcours de soins va se mettre en place, il est donc illusoire de prétendre traiter les formes sévères des MVT car attendre la concrétisation des actions de recherche pour soigner les patients sera évidemment bien trop long. Pour ce faire, il est indispensable de définir immédiatement l'offre thérapeutique initiale, MVT par MVT, par exemple en se rapprochant des réseaux de médecins traitant depuis longtemps ces formes sévères. Les actions de recherche viendront ensuite amender si nécessaire cette offre thérapeutique initiale.

Il faut également définir une mesure du degré de guérison des patients (il est très rare d'être guéri à 100% lorsque l'on a été atteint par la forme sévère d'une MVT) et prévoir dans l'offre thérapeutique des protocoles allopathiques ou non allopathiques permettant d'éviter ou minimiser les rechutes.

#### Nos questions :

**Q05 :** avant que les « essais randomisés contre placebo » évoqués page 39 de la RBP 2018 n'aboutissent à des conclusions concrètes, quels traitements proposeront les médecins traitants, les CC et les CR au-delà de 28 jours pour une personne atteinte :

- o par un SPPT ?
- o par une forme grave de co-infection ?
- o par un SPPT et une forme grave de co-infection
- o par une neuro-borreliose jamais encore traitée

**Q06 :** quels types de traitement allopathiques ou non allopathiques seront proposés pour éviter les rechutes ? Le postulat de cette question nécessite de reconnaître que la guérison d'une MVT n'est ni systématique (elle peut n'être que partielle ou même être inexistante), ni immédiate (c'est-à-dire après 3 semaines d'antibiotiques), ni définitive (des rechutes sont possibles et doivent être prévenues)

**Q07 :** comment la qualité du système immunitaire du patient sera-t-elle prise en compte dans le cadre de la définition du meilleur soin possible ?

**Q08 :** quelles dispositions garantiront aux patients une égalité de chances de traitement et de soins en fonction de leur lieu d'habitation et de leur CC et CR de rattachement ? Comment éviter un nomadisme vers les CC et CR où les chances de guérison apparaîtront les plus importantes ?

**Q09 :** quel outil (grille de sévérité des symptômes par exemple) sera utilisé pour apprécier le degré de guérison d'un malade ? L'expérience acquise dans le traitement des formes sévères des MVT indique que globalement 80% des patients sont améliorés ou soignés et il importe de mesurer très finement les proportions suivantes :

- o % de patients guéris
- o % de patients améliorés et % d'amélioration associée
- o % de patients non améliorés.

### C. Les Centres de Compétence (CC)

Les ARS sont mandatées pour procéder à l'identification des CC MVT. Il est dit dans l'annexe 1 de l'instruction ministérielle que le CC est organisé autour d'une équipe hospitalière permettant une prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, qu'un praticien hospitalier ayant des compétences en infectiologie sera désigné comme responsable médical du CC et qu'aucun financement spécifique n'est octroyé aux CC.

#### Notre avis :

Le niveau « Centre de Compétence » ne figurait pas dans la RBP, le médecin traitant avait directement accès à un centre spécialisé MVT spécifiquement constitué pour apporter une expertise maximale en termes de diagnostic et de thérapeutique. Les différents CC seront désignés par les ARS sur la base de critères qui ne sont pas précisés et il ne semble pas prévu que les motivations de choix des CC soient rendus publics.

Tel que spécifié dans l'instruction, le CC sera une entité au périmètre très proche d'un service d'infectiologie hospitalier. Faisant manifestement l'objet de bien peu de contrôles, le CC, situé en coupure entre le médecin traitant et le CR, constitue ainsi un frein majeur à la reconnaissance et à la prise en charge des formes sévères des MVT et il est à craindre, dans ce contexte, que les CC soient beaucoup plus focalisés sur le diagnostic (ou l'invalidation d'un diagnostic de MVT) que sur la thérapeutique.

#### Nos questions :

**Q10 :** pourquoi avoir ajouté, en coupure entre le médecin traitant et un Centre de Référence, un niveau intermédiaire (le Centre de Compétence) qui sera bien évidemment matérialisé par une émanation très ressemblante à un service d'infectiologie, alors que les patients atteints par les formes sévères des MVT ont justement déserté les services d'infectiologie pour de nombreux motifs, entre autres de déni ?

**Q11 :** sur la base de quels critères un CC sera-t-il choisi par une ARS ?

**Q12 :** les raisons du choix de chaque CC seront-elles communiquées par les ARS ?

**Q13 :** comment un CC traitera-t-il donc un cas de SPPT alors que la société savante du domaine de l'infectiologie (Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française, SPILF) a d'ores et déjà indiqué par communiqué de presse du 19 juillet 2018 « ne pas reconnaître le SPPT » et a demandé la « suppression du chapitre 4 de la RBP 2018 ». Pour mémoire, les signataires émanent du CHU de Rennes (Pr Tattevin), de l'APHP Pitié Salpêtrière – Charles Foix (Pr Caumes), du CHU de Besançon (Pr Chirouze), du CHU de Poitiers (Pr Roblot), du CHU de Strasbourg (Pr Hansmann) et du CHU de Nancy (Pr Rabaud). Ce qui établit d'ores et déjà une liste significative de centres hospitaliers à date réfractaires à la reconnaissance des formes sévères de MVT. Le fait que le CC doive s'engager à appliquer les recommandations nationales concernant la prise en charge des MVT ne constitue pas, dans ces conditions, une garantie suffisante pour étayer un revirement qui serait salutaire pour les patients, mais bien incompréhensible à quelques mois d'intervalle.

**Q14 :** pourquoi n'avoir cité que l'infectiologie comme compétence requise pour pouvoir être désigné responsable d'un CC ? bien d'autres spécialités rentrent en ligne de compte dans le soin et la prise en charge des MVT et c'est une approche globale du patient qui semble plutôt devoir primer et non une approche par spécialité

**Q15 :** pourquoi n'avoir pas repris la notion intéressante de « charte » figurant dans la RBP 2018 ?

**Q16 :** quel contrôle indépendant des CC et des CR sera mis en place pour apprécier la pertinence de la démarche d'évaluation de la qualité des prises en charge réalisées par chaque CC ?

**Q17 :** quel contrôle indépendant des CC et des CR sera mis en place pour apprécier la pertinence de la démarche de satisfaction des patients de chaque CC ?

**Q18 :** quel contrôle indépendant des CC et des CR sera mis en place pour apprécier la mesure effective qui sera faite de la satisfaction des patients de chaque CC ?

**Q19 :** quel contrôle indépendant des CC et des CR sera exercé sur les actions d'information et de formation délivrées aux professionnels de santé du secteur concerné ?

**Q20 :** quel contrôle indépendant des CC et des CR sera exercé sur les activités d'enseignement réalisées par les CC ?

**Q21 :** l'absence de financement du CC ne sera-t-elle pas un frein important à la mise en place opérationnelle d'une prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle qui requiert la mobilisation de moyens humains de pilotage et de coordination ?

### D. Les Centres de Référence (CR)

#### Notre avis :

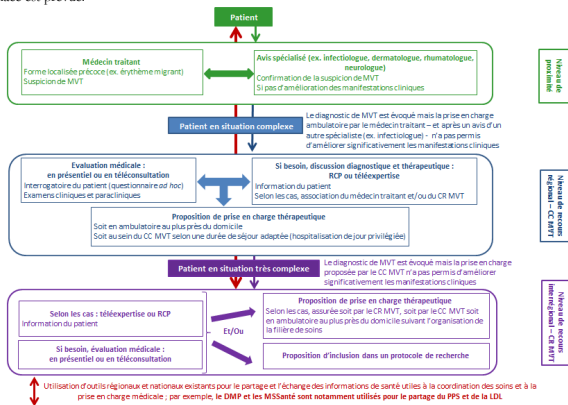
L'instruction ministérielle prévoit la mise en place de 5 Centres de Référence (CR). Faute d'une doctrine officielle suffisamment précise, le risque principal inhérent à ces CR est de les voir adopter d'emblée des philosophies de diagnostic et de traitement radicalement différentes. Des pertes de chances pourront en résulter pour les patients en fonction de leur lieu d'habitation.

**Nos questions :**

- Q22 :** pourquoi n'avoir cité que l'infectiologue comme compétence requise pour pouvoir être désigné responsable d'un CR ? bien d'autres spécialités rentrent en ligne de compte dans le soin et la prise en charge des MVT et c'est une approche globale du patient qui semble plutôt doit primer et non une approche par spécialité
- Q23 :** quel contrôle indépendant des CR sera mis en place pour apprécier la pertinence des démarches et des procédures d'évaluation de la qualité des prises en charge réalisées par chaque CR ?
- Q24 :** quel contrôle indépendant des CR sera mis en place pour apprécier la pertinence de la démarche de satisfaction des patients de chaque CC ?
- Q25 :** quel contrôle indépendant des CR sera mis en place pour apprécier la mesure effective qui sera faite de la satisfaction des patients de chaque CR ?
- Q26 :** quelle structure s'assurera du bon fonctionnement, de la synergie et de l'homogénéité de fonctionnement, de soins et de prise en charge des 5 CR ?
- Q27 :** le patient adressé à un CR pourra-t-il continuer à être pris en charge par son médecin traitant ou son « praticien spécialisé » ?
- Q28 :** quel contrôle indépendant des CR sera mis en place pour apprécier la pertinence des activités d'enseignement, de formation, d'information réalisées par les CR MVT ?
- Q29 :** quels sont les modalités concrètes du pilotage national DGS/DGOS évoqué dans l'instruction ministérielle ? Compte-tenu de la situation initiale, un comité a minima mensuel dédié au sujet de la mise en œuvre du nouveau parcours patient paraît indispensable.

**E. Le Parcours Patient**

La page 4 de l'instruction ministérielle présente un schéma reflétant le parcours de soins dont la mise en place est prévue.



**Notre avis :**

Le « parcours patient » omet totalement de positionner les « praticiens spécialisés » traitant depuis des années, en ville, les patients atteints par les formes sévères des MVT (ce que ne font quasiment pas les services d'infectiologie des hôpitaux). Ces « praticiens spécialisés » sont plusieurs centaines sur l'ensemble du territoire. Ils sont très souvent regroupés en réseaux collaboratifs savants. Ils ont développé au sein de leurs réseaux une expérience extrêmement significative des formes sévères des MVT et des interactions entre différentes MVT, que ce soit au niveau du diagnostic clinique ou au niveau du traitement. Ils ont bâti des grilles pour le diagnostic, des arbres de décisions et des typologies de cas cliniques. Se priver de ces « praticiens spécialisés » qui traitent la plupart des malades actuels n'est pas un choix possible et il est donc nécessaire de positionner ces « praticiens spécialisés » dans l'articulation des acteurs figurant dans l'instruction ministérielle. L'analyse de leurs compétences conduit à proposer de les positionner au même niveau qu'un CC, un médecin traitant avant alors le choix de s'adresser en niveau 2, soit à un CC d'un hôpital, soit à un « praticien spécialisé », le niveau 3 restant assuré par un CR dans les deux cas. Notons aussi la possibilité pour un patient de s'adresser directement à un « praticien spécialisé » sans passer par son médecin traitant. D'autre part, pour que ce parcours de soins soit utilisé, encore faut-il pouvoir y rentrer ce qui renvoie à la question de la formation des professionnels de santé.

Par ailleurs, la question clé de l'évaluation du système de soins et de la satisfaction des patients n'est pas traitée et il importe qu'une structure indépendante soit à même d'y procéder dès la mise en place de l'organisation. Nous déplorons l'absence totale de rôle dévolu aux associations de patients, contrairement aux dispositions de la RBP 2018 de la HAS.

Enfin, il importe de savoir si un médecin traitant pourra garder le suivi de son patient en toutes circonstances. L'articulation des soins avec le médecin traitant est en effet indispensable pour permettre l'accumulation d'expériences et de compétences spécifiques, et améliorer les chances qu'il puisse ultérieurement mieux diagnostiquer les MVT.

**Nos questions :**

- Q30 :** comment positionner les « praticiens spécialisés » traitant actuellement en ville les formes sévères des MVT dans l'articulation des acteurs figurant dans l'instruction ministérielle ? L'analyse de leurs compétences conduit à proposer de les positionner au même niveau qu'un CC, un médecin traitant avant alors le choix de s'adresser en niveau 2, soit à un CC d'un hôpital, soit à un « praticien spécialisé », le niveau 3 restant assuré par un CR dans les deux cas. Dans ce cadre, des coopérations entre CC et « praticiens spécialisés » permettraient une amélioration rapide de la connaissance des formes sévères des MVT.
- Q31 :** comment associer ces « praticiens spécialisés » aux actions d'information et de formation délivrées aux professionnels de santé ?
- Q32 :** comment sera-t-il possible d'enregistrer (aux fins de favoriser la recherche) les données relatives aux patients traités par ces « praticiens spécialisés » ?
- Q33 :** pourquoi faudra-t-il l'avis d'un spécialiste (ex. infectiologue) avant que le médecin traitant ne puisse prendre contact avec un CC ?
- Q34 :** Dans le cadre relatif au CC, il est évoqué la notion de « proposition de prise en charge thérapeutique », à qui sera formulée cette proposition ?
- Q35 :** quel est le rôle du médecin traitant dès lors qu'il a adressé son patient à un CC ?
  - o il continue à piloter la prise en charge thérapeutique ?
  - o il est associé aux décisions thérapeutiques, mais ne pilote plus la prise en charge thérapeutique ?
  - o il est simplement informé périodiquement par le CC et le CR de l'avancement des soins et de la prise en charge thérapeutique ?

- Q36 :** il est dit dans l'instruction ministérielle que « la prise en charge thérapeutique pourra également s'effectuer auprès du médecin traitant » : qui en décidera ?
- Q37 :** auprès de quelle instance indépendante, le patient pourra-t-il faire remonter ses griefs s'il estime ne pas avoir été pris en charge correctement par un CC ou un CR ? Pour garantir cette indépendance, il faudrait établir un document-type national de signalement qui serait adressé par le patient à plusieurs entités (dont une ou plusieurs associations de malades) et il faudrait organiser des réunions contradictoires d'analyse de ces remontées.
- Q38 :** quelles garanties seront offertes aux patients quant à la confidentialité de leurs données médicales compte-tenu des échanges entre les 3 niveaux de soins et de prise en charge ?
- Q39 :** un médecin traitant pourra-t-il s'adresser à un autre CC que celui duquel il dépend géographiquement (typiquement en cas de non-reconnaissance du SPPT) ?

**F. Dispositif spécifique pour le contexte de transmission materno-fœtale**

**Notre avis :**

Le Ministère des Solidarités et de la Santé a reconnu explicitement ce mode de transmission dans la réponse ministérielle faite au député Jean-Claude BOUCHET, référence 6138 du 24 juillet 2018. Le dispositif objet de la présente instruction ministérielle n'en tient manifestement pas compte.

**Notre question :**

**Q40 :** quel dispositif spécifique de prévention (tant au niveau national qu'au niveau des médecins traitants), de surveillance et de soins sera mis en place à destination des mères et de leurs enfants nés ou à naître dans le contexte de ce mode de transmission ? Lien avec les obstétriciens et maternités à mettre en place.

**G. Dispositif spécifique pour le contexte des jeunes patients**

**Notre avis :**

Le rapport fédéral américain issu du groupe de travail TBDWG indique que 50% des 300 000 nouveaux cas par an sont des jeunes patients (infection directe ou transmission materno-fœtale). Il est peu probable qu'il en aille autrement en France. Le dispositif objet de la présente instruction ministérielle ne déploie manifestement aucune spécificité en direction de cette population.

**Notre question :**

**Q41 :** quel dispositif spécifique de soins et de prises en charge sera mis en place à destination des jeunes patients qui ne peuvent pas forcément bénéficier des mêmes traitements et des mêmes prises en charge que les adultes ? Lien avec les pédiatres à mettre en place.

**H. Questions transversales et diverses**

**Notre avis :**

L'instruction ministérielle pose de très nombreuses autres questions sur des sujets transverses et divers (outil statistique, déclaration obligatoire, formations DPC, rôle de France Assos Santé, évaluation des centres, composition du jury de désignation des centres MVT, motivations des choix, ...). **Toutes ces questions, comme toutes celles posées sur les sujets précédents méritent réponses et il semble en conclusion tout à fait nécessaire de les débattre au sein d'un groupe de travail ad hoc à mettre en place immédiatement.**

#### Nos questions :

**Q42 :** Comment mettre en place un outil statistique incontestable pour les futurs reportings des CC et des CR ? La mise en place d'une méthode rigoureuse de statistiques est un prérequis indispensable à toute mise en place d'une nouvelle organisation. La médiatisation récente d'une étude du Pr Caumes expliquant que 10% seulement des « Lyme » étaient des « Lyme » n'est pas recevable du fait des biais majeurs que cette étude présentait. Biais dénoncés dans plusieurs contre-études récentes (que nous tenons à votre disposition).

**Q43 :** quel acteur procédera à la déclaration désormais rendue obligatoire par l'UE de la neuroborréliose ?

**Q44 :** pourquoi ne pas rendre le SPPT à déclaration obligatoire pour sortir des polémiques ?

**Q45 :** sur quels nouveaux critères (le diagnostic est désormais clinique et non plus sérologique) sera basée l'évaluation du réseau Sentinelles ?

**Q46 :** quelles hypothèses de dimensionnement ont été prises en compte (nombre de patients par CC par an et par CR, ...)?

**Q47 :** comment éviter la coexistence de deux systèmes de soins étanches :

- i. parcours médecin traitant -> CC -> CR ne reconnaissant ni le SPPT, ni les formes sévères des MVT
- ii. parcours médecin traitant -> praticien spécialisé -> CR reconnaissant le SPPT et les formes sévères des MVT

**Q48 :** pourquoi la Recommandation de Bonne Pratique « Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques » de la Haute Autorité de Santé publiée en juin 2018 n'est pas explicitement référencée dans les cartouches en début d'instruction ?

**Q49 :** de quelle grille clinique se doteront les CC et les CR ?

**Q50 :** quel contrôle sera exercé sur le contenu des formations DPC réalisées par des membres de CC et CR ?

**Q51 :** comment est-il prévu que France Assos Santé prenne la mesure du sujet « Lyme » en aussi peu de temps pour ce qui concerne la participation au jury devant désigner les CR ?

**Q52 :** Les décisions du jury seront-elles rendues publiques et accompagnées de leurs motivations ?

**Q53 :** Il est indiqué en page 7 sur 7 du cahier des charges MVT que : « Le CR MVT mène une autoévaluation à la fin de la deuxième année de fonctionnement. Cette évaluation interne porte notamment sur la mise en œuvre des actions et l'atteinte des objectifs fixés dans le plan d'actions pluriannuel. Après quatre ans de fonctionnement le ministère mettra en place une évaluation externe dont les conclusions conditionneront le renouvellement de la labellisation. Comment peut-on envisager de ne pas procéder à des évaluations externes avant quatre ans ? Nous pensons que l'évaluation doit être externe d'emblée et réalisée tous les trois mois dès la mise en place ou la désignation des CC et des CR.

**Q54 :** page 8 sur 14 du dossier de candidature des CR, quel est l'objectif des questions « la structure candidate a-t-elle des liens / partenariats avec des associations de patients ? » et « les associations de patients sont-elles sollicitées pour participer à certaines actions de la structure candidate ? » ; en quoi est-ce requis ou favorisant ?

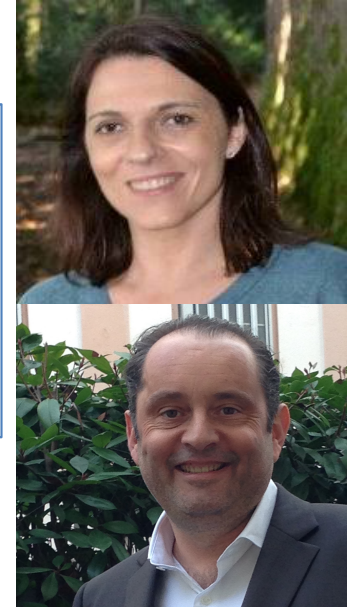
# **ANNEXE 3 : PRÉSENTATION DES ASSOCIATIONS**

# CHRONILYME

- **Association loi 1901 Chronilyme**
- **Objet :** œuvrer afin d'améliorer :
  - la prévention
  - la fiabilité des tests de dépistage
  - la formation des professionnels de santé
  - les conditions d'exercice des professionnels de santé soignant les formes sévères de MVT
  - les critères de diagnostic
  - l'offre thérapeutique y compris sur son volet du reste à charge pour les patients atteints par une maladie de Lyme ou une maladie vectorielle à tiques

- **Gouvernance de l'Association :**

- Christèle DUMAS (vice-présidente)
- Bertrand PASQUET (président)
- un médecin référent Lyme / MVT



- **Nos spécificités :**

- nous sommes focalisés sur les Autorités, les politiques, les journalistes et les influenceurs
- nous souhaitons dépassionner tout en étant exigeants et prônant l'intelligence collective
- « think tank »
- plus de 100 parlementaires contactés

# LE DROIT DE GUERIR

## Association loi 1901 Le droit de guérir

### Objet :

- Soutenir et informer la population sur les maladies émergentes
- Rediriger nos adhérents vers des professionnels de santé sensibilisés aux infections froides intracellulaires chroniques
- Recréer un lien social
- Informer la population dans la plus grande transparence en s'appuyant sur la littérature scientifique disponible
- Accompagner le malade à être acteur de sa santé

### • **Gouvernance de l'Association :**

- Elodie Journa-Chausson (Trésorière)
- Aurore Sierra (Secrétaire Générale)
- Bernard Benaïem (Avocat)
- Matthias Lacoste (Président)

### • **Nos spécificités :**

- Lancer l'alerte
- Vulgariser l'information
- Mener des actions locales et nationales
- Système participatif
- Accès à de multiples services gratuits
- Pas de cotisation



# LYME SANS FRONTIERES

## Association de droit alsacien / mosellan

### Objet :

Promouvoir la recherche et l'information sur les diagnostics et les soins :

- de la maladie de Lyme et en particulier sur les formes sévères, persistantes ou/et tardives... donc chroniques
- et de ses co-infections, et plus généralement les infections dites froides ou cachées

### Nos moyens d'action :

- Présence sur les marchés, foires et salons
- Organisation de cafés-Lyme, conférences et colloques
- Réunions des adhérents et du grand public

### • Gouvernance de l'Association :

- 1) Comité collégial de 7 co-présidents (Pôles de compétences) dont 2 médecins référents Lyme chronique et co-infections
- 2) Bureau National composé de 14 à 21 membres, dont les 7 co-présidents

### • Nos objectifs :

- **Rassembler** – Favoriser les liens – Créer des ponts
- **Echanger** – maintenir les échanges en dépit des controverses
- **Progresser** et obtenir la reconnaissance du Lyme chronique et des maladies associées

### • Nos outils :

- Conseil scientifique - médiathèque
- Antennes relais en région – valises pédagogiques (Kit-Tique)

# BACKUPS

Backup : détails du TOP 10 LymeGate 2019

# 10<sup>ème</sup> du TOP 10 #LymeGate2019



ChroniLyme  
@ChroniLyme

🇫🇷 TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019 🇫🇷

Au 10<sup>ème</sup> rang, nous avons placé le Directeur Général de la Santé qui a indiqué au Sénat que "faire la synthèse et la somme des mobilisations financières sur la recherche #Lyme serait compliqué tant il y a de projets en cours." 🤔

Qui y a cru ?



## 9<sup>ème</sup> du TOP 10 #LymeGate2019



ChroniLyme  
@ChroniLyme

🌟 TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019 🌟

Au 9<sup>ème</sup> rang, nous avons placé @santeprevention qui a indiqué au Sénat qu'il n'y avait "pas de nette tendance à la hausse de l'incidence de la maladie de #Lyme" !

➡ or le réseau Sentinelles indique un triplement en 7 ans et +50% en 2018 🤔🤔



## 8<sup>ème</sup> du TOP 10 #LymeGate2019



ChroniLyme  
@ChroniLyme

🚩 TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019 🚩

Au **8**<sup>ème</sup> rang, nous avons placé la #SPILF (Société d'Infectiologie) qui a tout bloqué en refusant de se rendre à une réunion de @HAS\_sante le 10/07 pour travailler dans l'intérêt des malades sur les recos médicales #Lyme. 0 réunion depuis. **SOS**



## 7<sup>ème</sup> du TOP 10 #LymeGate2019



ChroniLyme  
@ChroniLyme

🚩 TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019 🚩  
Au 7<sup>ème</sup> rang, nous avons placé le Pr Stahl (  
@CHU\_Grenoble & #SPILF) qui par provocation,  
incompétence et esprit de corps ose affirmer que la  
maladie de #Lyme pose "assez peu de problèmes" et que  
le diagnostic est sérologique et fiable ! 🚨



## 6<sup>ème</sup> du TOP 10 #LymeGate2019



ChroniLyme  
@ChroniLyme

🚩 TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019 🚩

Au **6**<sup>ème</sup> rang, le Directeur Général de la Santé pour n'avoir pas traité, malgré son annonce au Sénat, le sujet des autres modes de transmission reconnus, suspectés ou potentiels (materno-foetal, sang & sexe). Comment avoir confiance ? **sos** #Lyme



## 5<sup>ème</sup> du TOP 10 #LymeGate2019



ChroniLyme  
@ChroniLyme



🌟 TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019 🌟

Au **5**<sup>ème</sup> rang, le CNR de Strasbourg pour l'ensemble de son "oeuvre" :

- ◆ défense du test ELISA, source de tant de pertes de chance pour les patients
- ◆ promotion des avis de #SPILF vs @HAS\_sante

Que fait @MinSoliSante face à tant d'impunité ? 



0:30 276 vues



## 4<sup>ème</sup> du TOP 10 #LymeGate2019



ChroniLyme  
@ChroniLyme

🌟 TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019 🌟

Au 4<sup>ème</sup> rang, le Pr CAUMES (@HopPitieSalpe) qui évacue les patients #Lyme par la formule magique "c'est psy" 🧙 . Et qui a voulu tromper l'Opinion Publique en affirmant que seuls 10% des malades l'étaient vraiment. Qu'en sait-il ? 📩 #FakeNews



# 3<sup>ème</sup> du TOP 10 #LymeGate2019



ChroniLyme  
@ChroniLyme

TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019

Au 3<sup>ème</sup> rang, l'appel d'offres de désignation des Centres de Référence. Un jury aux ordres & partial a retenu 5 Centres #SPILF et écarté les 2 Centres soutenus par les associations. Déni de démocratie sanitaire & d'intelligence collective. SOS

 Legifrance.gouv.fr  
LE SERVICE PUBLIC DE LA DIFFUSION DU DROIT

JORF n°0170 du 24 juillet 2019  
texte n° 5

## Arrêté du 22 juillet 2019 relatif aux centres de référence pour la prise en charge des maladies vectorielles à tiques

NOR: SSAP1921739A  
ELI: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrrete/2019/7/22/SSAP1921739A/jo/texte>

La ministre des solidarités et de la santé,  
Arrête :

### Article 1

Les établissements suivants sont désignés en qualité de centre de référence pour la prise en charge des maladies vectorielles à tiques :

1. Le centre hospitalier intercommunal Raymond et Lucie Aubrac de Villeneuve-Saint-Georges ;
2. Les hôpitaux universitaires de Strasbourg ;
3. Le centre hospitalier universitaire de Rennes ;
4. Le centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand ;
5. L'institut hospitalo-universitaire de l'Assistance publique des hôpitaux de Marseille ;

### Article 2

Les centres de référence pour la prise en charge des maladies vectorielles à tiques sont chargés des missions de coordination, de partage d'information, de communication et de recherche dans le domaine des maladies vectorielles à tiques, ainsi que des missions d'expertise et de prise en charge de recours des cas très complexes de maladies vectorielles à tiques.

### Article 3

Le directeur général de la santé et la directrice générale de l'offre de soins sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait le 22 juillet 2019.

Pour la ministre et par délégation :

Le directeur général de la santé,

J. Salomon

La directrice générale de l'offre de soins,

C. Courrèzes



## 2<sup>ème</sup> du TOP 10 #LymeGate2019



ChroniLyme  
@ChroniLyme

🌟 TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019 🌟

Au **2**nd rang, le Pr Salomon (DGS) en situation de conflit d'intérêts sur le dossier #Lyme pour avoir secrètement mandaté #SPILF pour torpiller le travail de @HAS\_sante & des assos. Le "Cher Pierre" & "Amitiés" du courrier sont révélateurs. **SOS**



# 1<sup>er</sup> du TOP 10 #LymeGate2019



**ChroniLyme**  
@ChroniLyme

🌟 TOP 10 du #LymeGate 🇫🇷 en 2019 🌟

Au **1**er rang, @MinSoliSante pour n'avoir JAMAIS accordé aux spécialistes des formes sévères & persistantes de #Lyme le moindre crédit de Recherche. Et pour avoir supprimé en 2nde lecture les 5M€ obtenus au Sénat par l'amendement @E\_Doineau !

ART. 38 ASSEMBLÉE NATIONALE N° 1066  
14 décembre 2019

PLF POUR 2020 - (N° 2493)

Commission	
Gouvernement	

**AMENDEMENT** N° 1066

présenté par  
le Gouvernement

ARTICLE 38

ÉTAT B

Mission « Santé »

Modifier ainsi les autorisations d'engagement et les crédits de paiement :

Programmes	(en euros)	
	+	-
Prévention, sécurité sanitaire et offre de soins	5 000 000	0
Protection maladie	0	0
Recherche contre les maladies vectorielles à tiques (ligne nouvelle)	0	5 000 000
Recherche contre la drépanocytose (ligne nouvelle)	0	5 000 000
Fonds d'indemnisation des victimes des produits phytopharmaceutique (ligne nouvelle)	0	5 000 000
<b>TOTAUX</b>	<b>5 000 000</b>	<b>15 000 000</b>
<b>SOLDE</b>	<b>-10 000 000</b>	

