



LYME ACTU

OCTOBRE - NOVEMBRE - DÉCEMBRE 2019

N° 8-9

La « TARTUFERIE* » de la DGS**

avec la complicité, au plan interne, de la DGOS*** et, au plan externe, de la \$PILF****

*Extrait CNRTL :

Comportement, maintien, paroles de tartuffe, d'hypocrite.
L'hypocrisie est, chez une nation, le dernier degré du vice.
C'est donc faire acte de citoyen que de s'opposer à cette tartuferie
sous laquelle on couvre ses débordements
(Balzac, Œuvres div., t. 1, 1830, p. 350)

**Direction Générale de la Santé

***Direction Générale de l'Offre de Soins

****\$té de Pathologie Infectieuse de Langue Fse

I. Préambule « pour mémoire »

Sans commentaire de LSF

Présentation succincte de l' « **Instruction** n° DGS/VSS1 - DGOS/PF2/2018/258 du 26 novembre 2018 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) » :

Cette « **Instruction** décline la mise en œuvre de l'action 9 (axe stratégique 3) du **Plan national de lutte contre la maladie de Lyme** et les (autres) **maladies transmissibles par les tiques 2016** » (qui « prévoit des centres spécialisés de recours pour une prise en charge homogène des patients »).

« Trois niveaux de prise en charge répondent à la complexité des situations :

1. Niveau de proximité

« Assuré par la médecine de ville dont le **médecin traitant** constitue l'axe essentiel et indispensable de la démarche de diagnostic.

Il interagit de manière indispensable avec les autres spécialistes (ex. dermatologue, infectiologie, rhumatologue, neurologue, gynécologue-obstétricien, pédiatre) ».

Il s'agit du premier niveau.

2. Niveau de recours régional

« Les CC MVT accueillent les **patients** présentant des symptômes attribués à une maladie transmise par les tiques, **dont la prise en charge n'a pas permis d'obtenir de résultats satisfaisants.**

Ils collaborent étroitement avec la communauté médicale de proximité.

La prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle des patients, assurée par les CC MVT, entre dans le cadre de leurs activités, c'est pourquoi il n'est pas alloué de financement spécifique.

Chaque CCMVT renseigne le PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'information).

Il adresse un rapport annuel au CR MVT dont il dépend ; ce partage de données s'effectue dans le cadre de la coordination interrégionale ou nationale ».

Il s'agit du niveau où « la prise en charge est jugée complexe ».

3. Niveau de recours interrégional (régional pour l'Île de France)

« **Les CR MVT** organisent et mettent en œuvre la recherche clinique et des formations, **apportent leur expertise au CC MVT** de leur territoire et **organisent la prise en charge des « Cas très complexes ».**

Les CR MVT ont la mission d'animer le réseau des CC MVT.

Ces centres de référence reçoivent une enveloppe spécifique, sous forme de crédit d'aide à la contractualisation (AC), correspondant à leurs activités spécifiques.

Les CR MVT produisent un rapport annuel d'activité.

Un même service hospitalier peut à la fois développer des activités de CR et de CC MVT, étant entendu que le budget alloué à l'activité CR ne doit pas être utilisé dans le cadre de l'activité CC. »

Il s'agit du niveau où « la prise en charge s'avère très complexe ».

N.B. « L'instruction a pour objet de préciser l'organisation cible répondant à deux objectifs principaux :

- assurer une **prise en charge adaptée et graduée du patient.** La « graduation des soins » est préconisée dans le **chantier 5 de la stratégie de transformation du système de santé** (re-penser l'organisation territoriale des soins » (cf. « Ma santé 2022 »). Les trois niveaux de recours définis pour les maladies vectorielles à tiques (MVT) se distinguent par des **degrés d'expertise attendus à chaque niveau.** L'organisation de la filière de soin (donc du parcours du patient) doit notamment **veiller à permettre une prise en charge de proximité par des professionnels formés ;**

- organiser et mettre en œuvre la **recherche clinique** relative aux **patients présentant une symptomatologie polymorphe attribuée à une MVT ».**

II. Les Centres de Compétence MVT et les Centres de Référence MVT Décryptage – Enjeux – Réalités

Résumé de quelques aspects principaux

Il est demandé aux CC hospitaliers (désignés par les Agences Régionales de Santé) **comme aux CR également hospitaliers** (sélectionnés par un jury), **d'appliquer une « Directive ministérielle » qui est totalement contraire aux positions de la \$PILF** lorsque « la prise en charge est jugée 'complexe' » ou « s'avère 'très complexe' » **puisque, pour cette association professionnelle, les symptômes persistants et sévères** (voire tardifs) **n'existent pas !** (cf. Le Progrès, 6/06/2019, 6h00 - 20èmes Journées d'infectiologie à Lyon).

Or, si tous les CR sont aux mains des adhérents de la \$PILF, et pas des moindres, puisqu'il y a plusieurs responsables nationaux corporatistes aux postes de commande (en droit oudans les faits) ; **il en sera de même pour la presque totalité des CC** (à l'exception de deux d'entre eux) car le « responsable médical du CC MVT (sera un) praticien hospitalier ayant des compétences en infectiologie ».

Et ce, d'autant plus que, **dans certains cas, les CC comme les CR seront à la fois « juge et partie »...** puisqu'« un même service hospitalier peut à la fois développer des activités CR et de CC MVT » !

En outre, il y a lieu de noter que **les CC se trouvent placés « sous la coupe » des CR** de différentes manières (cf. « Référentiel des missions pour l'identification des Centres de compétence MVT » : **Annexe 1** de l'Instruction du 26/11/2018) et « Cahier des charges pour la reconnaissance nationale de Centres de Référence MVT » : **Annexe 2** de ladite Instruction).

Il a été annoncé dans le communiqué de presse du 3/07/2019 du ministère en charge de la Santé que **l'instruction ministérielle « a été élaborée autour des (trois) critères :**

1. de qualité scientifique du dossier,
2. de qualité de l'animation prévue du réseau des professionnels de santé
3. et de démocratie sanitaire»).

Pour ce qui est du troisième critère relatif à la « **démocratie sanitaire** »... il faut savoir que c'est une « vaste mascarade » puisqu'**aucune association de patients Lyme** agréées (ou non d'ailleurs) par le ministère **n'a été conviée à siéger dans le jury.**

De plus, dans l'**Annexe 1** concernant les CC, comme dans l'**Annexe 2** relative aux CR, **il n'est nullement question de la représentation des associations Lyme** (agréées ou non) **dans ces Centres !**

Le processus de sélection des CR MVT

Dans l'**Annexe 2**, il est mentionné au **Point VI** que :

- a) « **L'évaluation des candidatures sera effectuée à l'aide d'une grille élaborée par le ministère et validée par le jury** » ; ce qui revient à dire qu' « on tient la main des membres du jury » ! Bravo pour l'indépendance ! Malgré les résistances exprimées lors du Comité de pilotage du 3 juillet 2019 concernant le Plan nationale de lutte contre la maladie de Lyme, il est question de demander - y compris par voie judiciaire, si nécessaire - communication de cette grille dans le but d'en effectuer son analyse.

Il est également envisagé de demander – là encore, par voie judiciaire, en cas de nécessité - communication des dossiers de candidature pour analyser les réponses apportées aux questions figurant à l'**Annexe 3** aux points suivants qui intéressent plus particulièrement la plupart des grandes associations de malades Lyme.

Point V/1 « Interfaces » : « Coordination, partage d 'information et communication » :

- « La structure candidate a-t-elle des liens / partenariats avec des associations de patients ? » ;

o « Si oui, préciser les associations et la nature de ces liens/partenariats » ;

- « Les associations sont-elles sollicitées pour participer à certaines actions de la structure candidate ? » ;

o « Si oui, préciser les actions » ;

Point V/3 « Actions de communication / information relatives aux MVT au cours des cinq dernières années » :

- b) « Liste des actions de communication : information destinées aux usagers par la structure candidate » ;

- d) Liste des manifestations médico-scientifiques organisées par la structure candidate ».

b) « **Le jury pourra ne pas retenir en l'état certaines candidatures de CR et formuler des demandes de modifications** ou de compléments d'information au porteur de la candidature. Le porteur du CR MVT concerné disposera d'un délai d'un mois pour soumettre un nouveau dossier de candidature. Dans ces cas, le jury se réunira à nouveau et statuera ultérieurement sur la nouvelle proposition ». Ce qui revient à dire qu'il aurait suffi de procéder ainsi pour ne pas se priver de l'expérience du plus grand spécialiste français des formes sévères, persistantes ou tardives de la borréliose de Lyme et des co-infections, le Professeur Christian PERRONNE ; ce qui n'a pas été le cas pour la simple raison qu'il fallait l'éliminer – à tout prix – en rejetant son dossier de candidature... tout en lui proposant de déposer un nouveau dossier de candidature, mais cette fois-ci, pour un « lot de consolation », c-à-d un CC MVT ! b) Ce qui est proprement scandaleux, c'est le moins qu'on puisse dire.

Les CR MVT et CC MVT au regard de la RBP de la HAS

Le « **Cahier des charges des CR MVT** » précise qu'un tel Centre « **est une organisation experte hospitalière qui assure le plus haut niveau de recours** (interrégional et régional pour l'Île de France) pour les CC MVT (niveau de recours régional) » (Annexe 2, point 1, p. 1/7) ; **or, les personnes à la tête de ces CR ne sont pas au fait des formes sévères, persistantes ou tardives de la maladie de Lyme**, puisque les « recommandations » de la \$PILF méconnaissent totalement « la prise en charge jugée complexe » comme celle qui « s'avère très complexe » des patients. Tous les témoignages des malades qui parviennent à la plupart des grandes associations Lyme attestent de cette situation désastreuse.

En effet, il suffit de lire les « recommandations » de la \$PILF pour s'en convaincre... puisque cette association professionnelle composée d'infectiologues corporatistes refuse toujours de reconnaître l'existence de la moindre forme persistante, sévère ou tardive de borréliose de Lyme et en reste, globalement, au texte de la Conférence de consensus de 2006... qui se trouve en contradiction complète avec « LA » « **Recommandation de Bonne Pratique** » (RBP) de la Haute Autorité de Santé (HAS) de Juin 2018.

De plus, aussi bien **dans l'Annexe 1** concernant les CC que **dans l'Annexe 2** relative aux CR, **pas une seule fois il n'est fait mention de la RBP de la HAS** ; par contre, il est question de « *recommandations nationales* » qui peuvent aussi bien comprendre celles de la \$PILF que celle de la HAS (RBP). Tout est donc fait pour entretenir la confusion, aussi bien parmi les patients que les soignants non membres de la \$PILF. Or, **au plan national, il n'existe qu'une seule recommandation officielle, la RBP de la HAS !** On voit bien là le jeu joué par la DGS, sans parler de la DGOS... ni de la \$PILF.

Au surplus, il est mentionné pour **le CC** qu'il « **s'engage à appliquer les recommandations nationales concernant la prise en charge des MVT** » (Annexe 1, point III). Or, là encore, la DGS comme la DGOS parlent de « **recommandations nationales** » au pluriel... alors qu'il n'y en a qu'une seule qui soit officielle comme cela vient d'être évoqué. Tout est donc fait pour « noyer le poisson » !

Par contre, pour les CR, il est dit que « **Le CR MVT dispose d'un plateau médicoteknique et d'outils validés scientifiquement** (mais par qui ?) permettant notamment d'établir le diagnostic et de déterminer le traitement le plus adapté à la situation individuelle du patient **en accord avec les propositions des professionnels de santé sollicités** (cf. proposition de la réunion de concertation pluridisciplinaire – RCP) et les « **recommandations nationales** ». (Annexe 2, point I).

Ce qui revient à dire qu'il suffit que lesdits « professionnels de santé sollicités » aient une vision différente de la « Recommandation de bonne pratique » (RBP) de la HAS pour faire quoi alors ?... Ne pas appliquer cette dernière recommandation nationale officielle et s'en tenir à celles de la \$PILF ! Par conséquent, aucun engagement officiel n'a été pris – volontairement – par la DGS au niveau des CR par rapport à la RBP ! Ce qui, bien entendu, laisse à penser que cela a été décidé en accord avec la \$PILF, sans parler du préjudice subi pour les patients et les soignants non membres de cette association professionnelle.

L'Annexe 2 (point III) stipule également que « **Les missions du CR MVT visant à garantir – conformément aux recommandations nationales - la cohérence et la continuité du parcours du patient ainsi que la pertinence et la qualité des soins dispensés à chaque niveau de prise en charge** ». **Là encore, on ne sait toujours de quelles recommandations** il s'agit... ou, du moins, on le sait trop bien comme nous venons de le voir.

Les rapports entre les CC MVT, les CR MVT et les « Doc Lyme »

L'Annexe 2 stipule que « (...) **les CR MVT, en lien avec les CC MVT, assurent la coordination des acteurs locaux, libéraux et hospitaliers, impliqués dans la prise en charge des patients** ». Autrement dit, **un médecin ayant une grande expérience dans le diagnostic et le traitement de la borréliose de Lyme et co-infections se verra donc dicter sa conduite par moins expérimenté que lui !** C'est le monde à l'envers !

La place réservée aux associations de malades Lyme

Il est à noter que les **associations de patients ne figurent qu'une seule fois dans l'Annexe 2** concernant les CR (sauf erreur de notre part) ; au **point III/3**, dans la partie traitant des « *Informations dédiées au public* », il est dit qu'« **En lien avec les ARS de son secteur géographique, les associations de patients et en coordination avec les autres CR MVT, le CR MVT propose et met en œuvre des actions de communication destinées au public** ». Voilà donc à quoi se résume l'action des associations de malades Lyme... dans le cadre de la démocratie sanitaire ! En d'autres termes, on les prend pour ce qu'elles ne sont pas... puisqu'elles n'ont pas à faire le travail au lieu et place des services de l'Etat.

DGS & DGOS, tout comme la \$PILF d'ailleurs, ignorent donc totalement les associations de patients Lyme (agrées ou non par le ministère en charge de la Santé) qui oeuvrent depuis des années, notamment pour améliorer la prise en charge des MVT à la lueur de leurs expériences des causes d'échec et des obstacles rencontrés par les malades lors du diagnostic et du traitement, ce qui conduit, dans de très nombreux cas, à l'errance médicale qui peut s'étaler sur plusieurs décennies tout en consultant des dizaines et des dizaines de généralistes et spécialistes, sans parler des services d'infectiologie des CH ou CHU.

Concernant le **point III/3 de l'Annexe 2** traitant de la « *Coordination* » et du « *partage d'information et communication* », il est indiqué que « **Le CR MVT est l'interlocuteur privilégié des CC MVT rattachés. Par leur intermédiaire, il favorise les échanges entre les différents acteurs professionnels (médecins généralistes et autres spécialistes) et associatifs** ». Que renferme le mot « *associatifs* » ? Allez savoir !

Le système « hiérarchisé » des soins en trois niveaux

Ce qui revient à dire que le **système « hiérarchisé » de soins selon « trois niveaux de prise en charge » n'offre aucune garantie d'amélioration de la situation actuelle pour les patients atteints par une forme sévère, persistante ou tardive de la borréliose de Lyme et co-infections ; bien au contraire, car plusieurs centaines de praticiens traitant actuellement cette pathologie en ville ou à la campagne – et qui n'adhèrent pas aux thèses de la \$PILF – n'auront plus la liberté de prescrire des traitements efficaces puisque les partisans du déni du Lyme chronique sont aux commandes de la quasi totalité des CC MVT (à l'exception de deux d'entre eux) et des cinq CR MVT !**

Les missions stratégiques confiées au CR MVT et leur évaluation

Il faut être conscient que « **Les actions inhérentes à la mission d'expertise impliquent notamment (...)** » comme cela est précisé dans l'**Annexe 2** sur les CR (point III) « **la participation à des groupes de travail nationaux** (ex. HAS, Santé Publique France, CNR, européens et internationaux (...)) ». Au point III/3, il est dit que le CR MVT « **organise des évènements médico-scientifiques** ». Quant au point III/4, il résulte de l'analyse de ce qui est énuméré dans le domaine de l'« **Enseignement et recherche** », c'est **qu'en définitive, tout revient aux CR MVT !**

Autrement dit, la **\$PILF a emporté la mise... sur tout et pour tout !... sauf deux CC MVT** – dont « un » (« lot de consolation ») (pour l'un d'eux qui n'a pas pu décrocher un des cinq « gros lots » convoité, c-à-d un CR MVT) ; **lesquels vont, soit dit en passant, se retrouver bien seuls face au déni de leurs collègues de la \$PILF de toute forme sévère, persistante ou tardive, par conséquent, en passant sous silence les symptômes chroniques !**

Quant à l'« **évaluation interne et externe** » (**Annexe 2**, point VI)... heureusement que le ridicule ne tue pas ! En effet, **qu'est-il proposé par la DGS et la DGOS pour l'évaluation des CR ?... une « autoévaluation à la fin de la deuxième année de fonctionnement » ! Et « après quatre ans de fonctionnement le ministère mettra en place une évaluation externe »** (sic) !... Mais surtout pas une évaluation indépendante dès la première année... de peur qu'il soit découvert la « tartuferie » !

Conclusion provisoire en quelques mots

L'auteur du présent texte s'oppose – sans état d'âme – à toute « tartuferie » comme à tout.e.s les « tartufiard.e.s »... qui ne devraient avoir aucun mal à se reconnaître dans ce « costume » qui leur sied à merveille ! (*)

Cela serait risible si ce comportement ne portait pas gravement préjudice aux malades. Pour reprendre la conclusion de la parodie du communiqué de presse de la \$PILF & Cie du 10/07/2019, publié dans notre précédente newsletter (n° 6-7), nous ne pouvons qu'être scandalisé par l'attitude désastreuse des partisans du déni de la maladie de Lyme chronique.

Les principaux membres de cette association d'infectiologues – tout comme le CNR des *Borrelia*, son « bras opérationnel » - pensent se refaire une « virginité » dans des structures concoctées « sur mesure » à leur intention... par l'un des leurs, le DGS, et avec la complicité de la DGOS, pensant ainsi échapper à leurs responsabilités en faisant diversion. Mais qu'ils ne s'y trompent pas : leur impunité ne sera pas éternelle.

(à suivre)

P.R.

(*) Pour comprendre le rôle joué par les uns et les autres acteurs de cette « comédie », il suffit de se reporter à deux lettres secrètes datant de 2018 (bien qu'éventées grâce à la presse) :

- d'abord celle de la \$PILF, adressée au second trimestre 2018 à la HAS (d'où la modification des conclusions du groupe de travail sur le PNDS d'alors... au détriment des malades) ;
- ensuite celle du DGS adressée au troisième trimestre 2018 à la \$PILF... dont le résultat se solde par de nouvelles « recommandations » qui, bien que n'ayant qu'un caractère d'ordre professionnel / corporatiste, puisqu'il s'agit d'un simple avis émanant d'une association professionnelle d'infectiologues régie par la loi de 1901, néanmoins, ces « recommandations » viennent jeter un trouble préjudiciable aussi bien aux patients qu'aux médecins non membres de la \$PILF, sans parler de son impact défavorable par rapport à la « Recommandation de Bonne Pratique » de la Haute Autorité de Santé ;
- sans oublier la « circulaire n° DGOS/PF2/2012/251 du 22 juin 2012 relative à la doctrine DGOS sur les Centres de Référence MVT, la labellisation et les structures spécialisées »... où on nous ressort de « vieilles lunes » qui n'ont pas laissé de très bons souvenirs, pour ne pas dire de fâcheux souvenirs... comme le CNR des *Borrelia* de Strasbourg, « bras opérationnel » de la \$PILF.

Voir page suivante



Responsable de l'édition de LYME ACTU et de ses Suppléments : Le Comité Collégial de LSF
Association indépendante d'intérêt général sans but lucratif oeuvrant dans le domaine de la santé
Objet : Promotion de la recherche et de l'Information sur les diagnostics et les soins de la maladie de Lyme, en particulier des formes sévères, persistantes ou/et tardives, donc chroniques, et de ses co-infections ; et, plus généralement, les infections dites froides ou cachées.

Registre des Associations du Tribunal d'instance de Strasbourg (Volume 92, Folio 136)
Registre de la CNIL : n° 1691459 - **Rescrit fiscal** du 31/05/213 de la DRFP Alsace / Bas-Rhin
SIRET 794 384 156 00020 – APE 9499Z

Siège social : Maison des Associations 1A, place des Orphelins, 67000 Strasbourg

Site Web : www.associationlymesansfrontieres.com - Courriel : lsf.lymeactu@gmail.com

© Copyright Lyme Sans Frontières (LSF), 2019, Strasbourg. Tous droits de reproduction et d'adaptation réservés.

SUPPLEMENT A CETTE NEWSLETTER

1) Ce n° 8-9 de *Lyme Actus* (L.A.)

comporte le recueil des « Questions-Réponses »

ayant fait suite aux conférences du Colloque LSF du 25 mai 2019 ;
cela concerne deux Conférences :

la 5^{ème}, celle du Dr Marc BRANSTEN,

« Caractériser la maladie de Lyme dans sa forme chronique et polymorphe
par la clinique, la biologie et l'immunologie » ;

et la 6^{ème}, celle du Dr Thierry GLAIZOT,

« Approche globale et synergique de Lyme »

2) Le prochain n° de L.A. comportera

le recueil des « Questions-Réponses »

se rapportant à la

7^{ème} Conférence par le Dr Gérard SIMLER

et la transcription des principaux

Témoignages de patients présentés par le Dr François LALLEMAND

APPEL AU BENEVOLAT POUR LA CAUSE LYME !

Contactez Jean-Paul HUGUEL au Siège National de LSF

- 1) Vous bénéficierez d'abord d'un entretien individuel destiné à vous présenter LSF, puis nous vous préciserons les besoins et vous nous direz quelles sont vos attentes.
- 2) Vous participerez ensuite à une ou deux journées de formation gratuites.

Alors, à très bientôt !

Votre association compte sur vous. D'avance merci pour votre aide !

LYME SANS FRONTIERES

Développement et Coordination des Antennes relais

Maison des Associations

1A, Place des Orphelins

67000 STRASBOURG

Courriel : lsfalsace@gmail.com

Ligne tél. directe : 06 88 83 28 18