

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 FRONTIÈRES

« LSF »

Pierre RAUSCHER

*Co-Président,
Représentant légal*

Pôle « Stratégie & Prospective »

+33 6 95 16 42 73

pierrerauscher@free.fr

www.associationlymesansfrontieres.com



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*
- *Lyme Team* et d'autres associations thématiques (enfants, adolescents...) 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. Bilan 2019



Sujets ayant reculé en 2019 :

- La maîtrise de la propagation géographique et quantitative
- la Gouvernance du Plan national de lutte contre les maladies vectorielles à tiques (378 jours sans HAS, 217 sans DGS)
- les recommandations médicales
- le parcours de soins et le choix des Centre de Référence
- la cohérence des actions des Autorités de Santé
- la démocratie sanitaire
- l'intelligence collective



Sujets ayant stagné en 2019 :

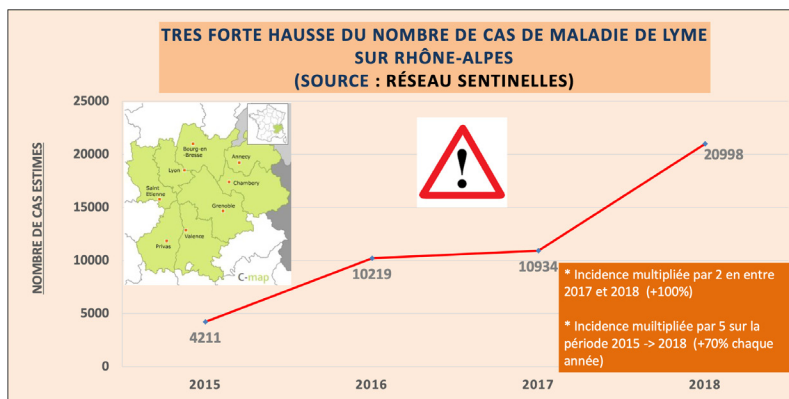
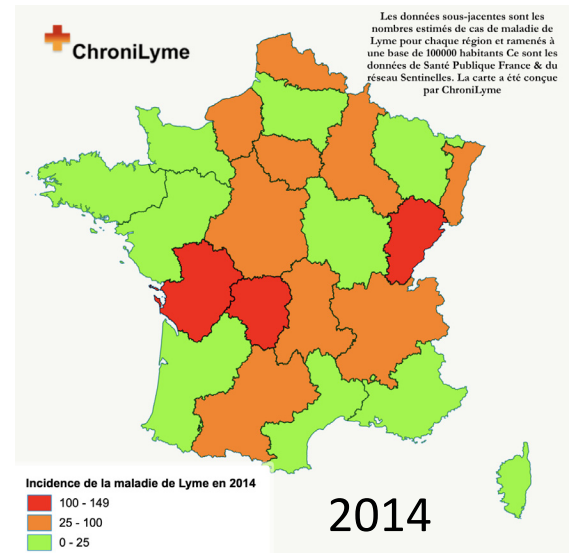
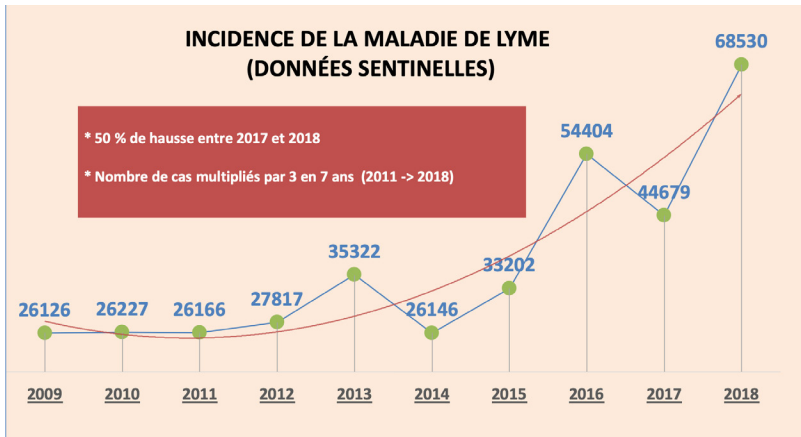
- la Recherche
(0 € pour les spécialistes des formes sévères et persistantes)
- la reconnaissance de la gravité de la situation
- le calcul de l'incidence et de la prévalence
- les autres modes de transmission reconnus ou évoqués
(in utero, sang, sexe)
- les mesures d'urgence
- les souffrances et les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

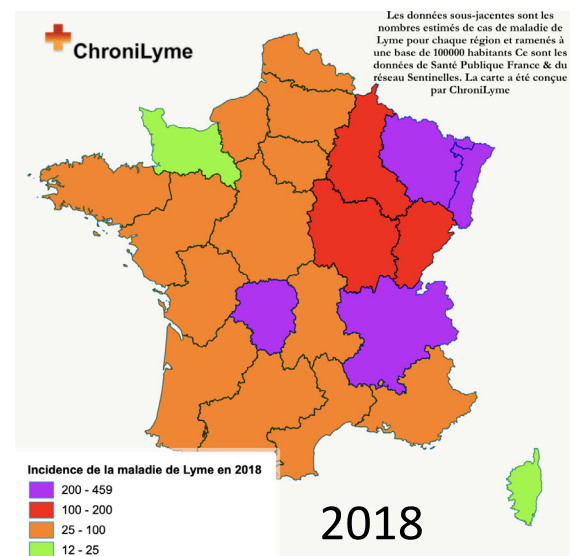
Zoom sur l'Incidence et la Prévalence : Les chiffres « officiels »



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



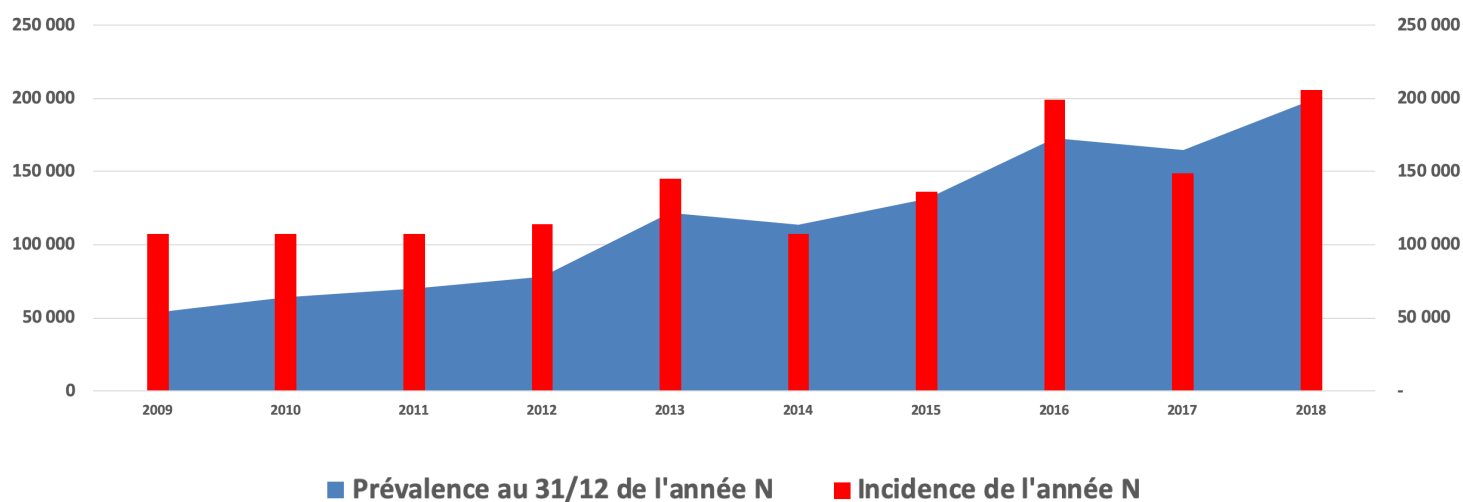
Nombreux griefs envers le système d'évaluation de l'incidence (Santé Publique France & réseau Sentinelles) :

■ **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)



ChroniLyme

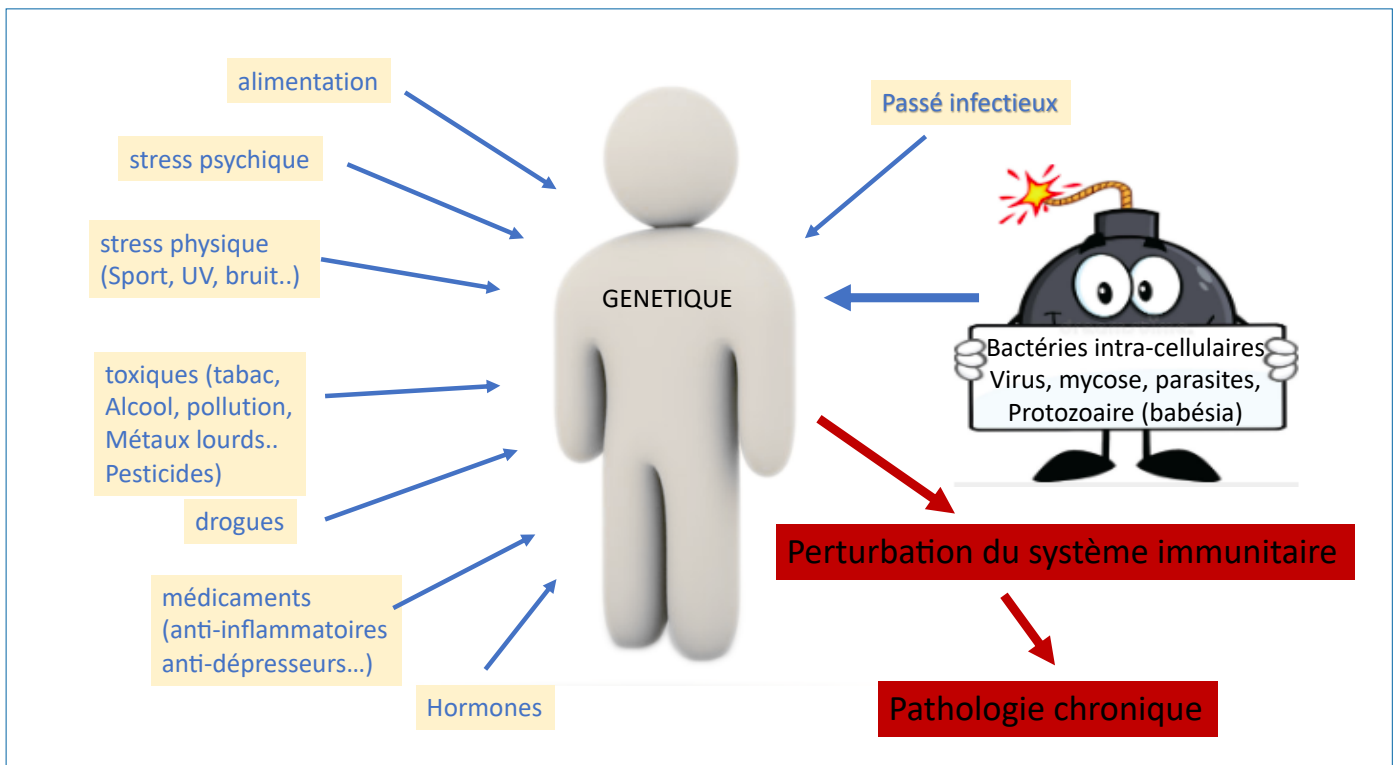


#ECL

Le droit de guérir

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 très différents.



ChroniLyme



#ECL

Le droit de guérir

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

- Magma de diagnostics parfois erronés et une errance diagnostique dramatique :

- les Maladies Vectorielles à Tiques
- la Sclérose en Plaques
- la Polyarthrite Rhumatoïde
- le Syndrome de Fatigue Chronique (l'encéphalomyélite myalgique)
- les diagnostics de facilité « c'est psy » où l'on confond bien souvent cause et conséquence



ChroniLyme



#ECL

Le droit de guérir

Approche Médicale : Qui nous soigne ?

- Des spécialistes des formes sévères et persistantes des MVT.
Ce qu'on appelle parfois un « Lyme Docteur »
- 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

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 (MVT)
2. Mettre en place un *TBDWG** à la française afin de favoriser l'intelligence collective :
 - 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 ?* »

**TBDWG* : Tick-Borne Disease Working Group

• Attentes

1. Prendre connaissance du livrable du Groupe d'Etudes « Lyme »
2. Aborder la question vaccinale urgemment
3. Aborder la question des MVT sous l'angle financier

• 5 Revendications « clé »

1. Revoir le parcours de soins
2. Adopter des mesures d'urgence
3. Disposer de recommandations françaises sur les MVT
4. Relancer un plan national Lyme & MVT plus ambitieux
5. Bâtir et financer un programme de recherche fondamentale, appliquée et clinique ambitieux

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. QUI SOMMES-NOUS ?

Association loi 1901

• **Objet** : oeuvrer 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 prôtons l'intelligence collective
- « think tank »
- plus de 100 parlementaires contactés

2. QUI SOMMES-NOUS ?

Association loi 1901

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

3. QUI SOMMES-NOUS ?

Association de droit alsacien / mosellan (Code civil local)

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

^(*) **Marine HERRENSCHMIDT**
Pôle Information & Communication

Jean-Paul HUGUEL
Pôle Développement territorial & Antennes-Relais

Bernard KERNST
Pôle Comptable -Trésorerie-Finances & Informatique comptable

François LALLEMAND
Pôle Médical & Scientifique (avec le Dr Veron)

Jean-Pierre MELIN
Pôle Assistance & Logistique & Informatique administrative

Pierre RAUSCHER
Pôle Stratégie & Prospective

Clothilde VERON
Pôle Médical & Scientifique (avec le Dr Lallemand)

Nos objectifs

- **Rassembler** - Favoriser les liens - Créer des ponts
- **Échanger** - 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)
- Réseaux sociaux
- Newsletter
- Site Web