

Lannemezan, le 9 avril 2019

Communiqué de la FFMVT

Monsieur le Président de la République, Monsieur le Premier ministre, Madame la ministre de la Santé,

Compte-tenu de l'enlisement du *Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmises par les tiques*, lancé par Mme Marisol Touraine, ministre des Solidarités et de la Santé, en septembre 2016, et des très nombreuses interrogations quant aux causes de cette situation (manquements, faiblesses professionnelles ?), la *Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques* (FFMVT), comprenant trois associations de malades (*France Lyme, Lympact, Le Relais de Lyme*) ainsi qu'un Collège de médecins et de chercheurs, demande une décision politique forte pour sortir de cette crise, face à une épidémie qui est la première zoonose de l'hémisphère nord, et fait chaque année des centaines de milliers de victimes dans les pays occidentaux. La situation sur le terrain est très grave ; de nombreux malades désespérés sont abandonnés par le système de santé.

La désinformation ne devrait plus être permise, les principaux acteurs impliqués dans cette problématique, notamment la *Société de pathologie infectieuse de langue française* (SPILF), le *Centre national de référence* (CNR) des borrélioses de Strasbourg et la *Commission Maladies infectieuses et tropicales* de l'Académie nationale de médecine doivent être mis face à leurs responsabilités et sommés de cesser toute entrave à une prise en charge des malades conforme aux recommandations de la HAS de juin 2018.

En réponse à cette incurie, la FFMVT, fédération qui possède une expertise aujourd'hui reconnue nationalement dans le domaine, propose la création en urgence d'une AGENCE NATIONALE DES MALADIES VECTORIELLES À TIQUES (ANMVT).

L'ANMVT pourrait être créée rapidement, par exemple par décret gouvernemental.

Son Comité de direction, très ouvert, pourrait intégrer les instituts nationaux de recherche (Inserm, CNRS, Institut Pasteur, Inra, etc.), la Direction générale de la santé, la Haute autorité de santé, les hôpitaux publics, la FFMVT ainsi que des Sociétés savantes responsables.

L'Agence rassemblerait ainsi les disciplines concernées (infectiologie, médecine interne, médecine générale, immunologie, microbiologie, neurobiologie, psychiatrie, génétique, rhumatologie, dermatologie, cardiologie, pédiatrie, ophtalmologie, imagerie médicale, spécialistes de la douleur, biologie vétérinaire, entomologie, sciences humaines et sociales, économie de la santé), les principales associations de malades ainsi que des médecins libéraux et hospitaliers prenant en charge les maladies vectorielles à tiques (MVT) persistantes.

L'Agence, pourvue d'un budget conséquent, aurait comme missions principales, tant l'organisation de la prise en charge clinique, diagnostique et thérapeutique des MVT que l'animation, l'évaluation, la coordination et **le financement des programmes de recherche et de formation**. Ses missions pourraient s'étendre aux approches Sciences humaines et sociales, santé publique, facteurs environnementaux de la transmission des pathogènes.

Il reviendrait à l'Agence de valider des programmes de recherche à travers un Conseil Scientifique avec l'aide d'experts internationaux.

L'Agence piloterait le réseau national des Centres de Référence MVT et des Centres de Compétences MVT, centres qui devraient intégrer les principales associations de malades conformément aux engagements de la HAS de juin 2018.

Elle s'appliquerait à diversifier les sources d'expertise en Biologie médicale et vétérinaire et à effectuer un travail en réseau.

Elle soutiendrait des actions de sensibilisation, proposerait des formations pour les praticiens, cliniciens et biologistes (médecins et vétérinaires) et faciliterait le rapprochement et les échanges d'information entre soignants concernés par les MVT. Une formation diplômante devrait être envisagée.

Cette Agence serait probablement le meilleur rempart contre les dérives pseudo-médicales et mercantiles qui sévissent dans ce domaine.

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d'agréer, Monsieur le Président de la République, Monsieur le Premier ministre et Madame la ministre de la Santé, l'expression de ma très haute considération.

Dr Raouf Ghozzi
Président de la FFMVT