



Antenne Alsace



Collectif Lyme Team



Photo : Antoine Doyen Paris

Explications

du

***Pr Christian
PERRONNE***

En conférence

au

CAP EUROPE

à

STRASBOURG

le

30 Juin 2018

*Ce texte est une explication des « Recommandations » de la HAS que le **Pr Christian PERRONNE** (*) a faite lors de sa conférence du 30 juin 2018.*

() Le Pr PERRONNE est chef de service en infectiologie à l'Hôpital universitaire Raymond-Poincaré de Garches (Hauts-de-Seine) et Professeur de médecine en maladies infectieuses et tropicales à la Faculté de médecine Paris-Ile-de-France Ouest ; il est l'auteur de « La Vérité sur la maladie de Lyme » paru aux éditions Odile Jacob en janvier 2017 (298 pages, ISBN 978-2-7381-3509-4). Il a participé au groupe de travail sur le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) de la maladie de Lyme et des autres maladies vectorielles à tiques.*

Réalisation conjointe : *LSF-Antenne Alsace et Lyme Team.*

SOMMAIRE

Quoi de neuf, en bref,	3
<i>dans les « Recommandations des bonnes pratiques professionnelles » de la HAS ?</i>	
Les 3 points clés de ces « Recommandations »	4
Quels sont les changements apportés par ces « Recommandations » ?	5
1. <i>Qu'est-ce qui change pour les médecins ?</i>	5 - 6
2. <i>Qu'est-ce qui change pour les patients ?</i>	7-12
En conclusion	13
Résumé	14
Invitation à la conférence – Affichette	15



Antenne Alsace



Collectif Lyme Team

Les « *Recommandations* » de la Haute Autorité de Santé (H.A.S.) relatives à la borréliose et aux autres maladies transmises par les tiques constituent une première brèche dans le mur du déni !

Quoi de neuf, en bref, dans ces « *Recommandations* » ?

Les « *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles* » de la H.A.S. ont été officialisées le 20 juin 2018, lors d'une conférence de presse. Fruit d'un long travail entre différentes parties (professionnels de santé, chercheurs et associations de malades), ces « *Recommandations* » ont un triple but :

- 1. Faciliter l'accès à une prise en charge médicale adaptée aux besoins des patients,**
- 2. Permettre d'adapter la prise en charge à leurs besoins,**
- 3. Acquérir de nouvelles connaissances sur les Maladies Vectorielles à Tiques (MVT).**

Comme révélé dans certains médias et communiqués, la *Société de Pathologies Infectieuses de Langue Française (S.P.I.L.F.)* a effectivement tenté de façon secrète, de bloquer les avancées par rapport à la « *Conférence de consensus de 2006* », mais elle n'a pas obtenu le résultat attendu. Que ce soit en termes :

- 1. De diagnostic de Symptomatologie / Syndrome (ou Sémiologie) persistant.e**
Polymorphe après une possible piqûre de Tique (SPPT);
- 2. De l'importance de la clinique par rapport à la sérologie;**
- 3. De prescription de traitements au-delà de 28 jours;**

Il n'y a donc pas eu de remise en question de ces avancées dans l'intérêt des malades !
Immédiatement après la conférence de presse du 20 juin de la H.A.S, la S.P.I.L.F. a manifesté son intention de ne pas valider les « *Recommandations* ». Peu importe, cela ne changera rien, ni pour les médecins, ni pour les patients ... ce qui est essentiel !

Ces « *Recommandations de bonnes pratiques* » seront, par conséquent, maintenues.
Les infectiologues et services hospitaliers qui contestent leur légitimité ne seront pas impliqués dans la création de nouveaux *Centres spécialisés sur les maladies transmises par les tiques.*

Les 3 points clés de ces « *Recommandations* »

1. Le SPPT remplace l'appellation « Lyme chronique » étant donné les controverses et la complexité des MVT; ce qui ouvre de nouvelles perspectives pour les patients exclus jusqu'à maintenant par la médecine conventionnelle.
2. Le patient a droit, présentement, à être écouté et pris en charge de façon globale. Ainsi, il peut bénéficier à la fois de traitements médicaux et de soutien par rapport à sa souffrance. Le fait de bénéficier d'un soutien psychologique ou d'une prise en charge de la douleur n'exclut pas une maladie physique.
3. Les médecins ne seront plus poursuivis et sanctionnés s'ils n'appliquent pas à la lettre les « *Recommandations* » face aux directives obsolètes et strictes du « *Consensus de 2006* ».

Quels sont les changements apportés par ces nouvelles « *Recommandations* » ?

1. **Qu'est-ce qui change pour les médecins ?**

AVANT	APRES
<p>Avec la « Conférence de consensus de 2006 », les médecins étaient liés, à travers l'Agence Régionale de Santé (A.R.S), à appliquer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les directives de l'<i>Infectious Diseases Society of America (I.D.S.A)</i>, - de la <i>S.P.I.L.F</i> - ou du <i>Centre National Référence (C.N.R.) des Borrelia</i> de Strasbourg. 	<p>→ Plus de liberté.</p> <p>Les nouvelles « <i>Recommandations</i> », tout comme les rapports officiels américains récents émanant de l'<i>U.S Department of Human and Health Services</i> (9 mai 2018) prennent en compte :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la non fiabilité des sérologies actuelles, - la sous-estimation des co-infections - l'absence de tests diagnostiques fiables pour la plupart d'entre elles, - ainsi que l'absence d'évaluation correcte des traitements anti-infectieux dans les publications scientifiques. <p>Ainsi il devient légitime de donner priorité à l'examen clinique et d'utiliser, comme aux Etats-Unis, des stratégies de prise en charge proches de celles préconisées par l'<i>International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS)</i>.</p>
<p>Auparavant, ce qui n'existait pas, était qualifié de création « psychogène » de type conversion hystérique, dépression ou psychose.</p> <p>Les médecins ignoraient les plaintes des malades en axant leurs diagnostics sur la biologie.</p>	<p>→ Un changement conséquent.</p> <p>Aujourd'hui un médecin peut reconnaître la douleur liée au SPPT du malade, et lui appliquer la classique échelle de la douleur, cotée de 1 à 10 ... ce qui était impossible auparavant pour une pathologie non reconnue.</p> <p>→ Les médecins ne pourront plus ignorer la réalité des plaintes d'un malade.</p> <p>Certes, si le psychisme joue un rôle dans de nombreuses maladies organiques, les médecins doivent dorénavant prendre en considération :</p> <ul style="list-style-type: none"> - ce qui relève du biologique et - ce qui relève de la souffrance psychologique. L'un n'excluant plus l'autre.

<p>Auparavant les médecins ne prescrivait que 2 à 3 semaines d'antibiotiques en se fiant à la présence d'un érythème migrant.</p>	<p>→ Aujourd'hui un médecin peut prescrire 4 semaines d'antibiotiques, en se basant uniquement sur la clinique, quand elle est suffisamment explicite, ce qui n'était pas le cas jusqu'à maintenant.</p>
	<p>→Présentement, un médecin peut prescrire au-delà de 4 semaines d'antibiotiques, à condition de prouver l'efficacité des antibiotiques à long terme, au moyen d'articles scientifiques reconnus induisant des guérisons, voire des améliorations majeures. Les médecins qui suivent déjà des malades chroniques pourront continuer à le faire. Rien ne s'y oppose, ils seront juste amenés à définir la stratégie de prise en charge avec un « Centre spécialisé ... »</p>
	<p>→La création des Centres spécialisés « Lyme » - auxquels seront associés obligatoirement des représentants des associations de malades - ce qui constitue une avancée importante, permettra de découvrir, de collecter méthodiquement les données des médecins convaincus de la pertinence de leurs pratiques « avant-gardistes », alors qu'ils sont encore trop souvent « bridés », voire « réprimés » actuellement, parce que non-compris dans leur diagnostic et démarche thérapeutique.</p>
<p>Ces « Recommandations » entrent en vigueur dès maintenant... mais connaîtront-elles la même situation que par le passé (cf. Consensus de 2006 obsolète), à savoir un <u>statu quo</u> pendant des années même si les connaissances évoluent ?</p>	<p>→ Non, pour 2 raisons principales !</p> <ul style="list-style-type: none"> - La H.A.S doit réunir tous les 6 mois les parties impliquées dans la rédaction du « Protocole National de Diagnostic et de Soins » (PNDS), la S.P.I.L.F., la Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (F.F.M.V.T.), ainsi que l'association Lyme Sans Frontières (L.S.F.). - Tous les 2 ans les « Recommandations » seront actualisées au gré des avancées de la science.

2. Qu'est-ce qui change pour les patients ?

QUESTION	REPOSE
<p>Les patients pourront-ils :</p> <p>1° bénéficier de traitements antibiotiques en cas de sérologie négative ?</p> <p>2° être soignés s'ils n'ont pas le souvenir d'une piqûre de tique ?</p> <p>3° avoir la reconnaissance du diagnostic et une prise en charge s'ils sont malades depuis de nombreuses années ?</p>	<p>→ Le médecin pourra prescrire un traitement antibiotique d'épreuve.</p> <p>Il n'est nulle part écrit dans les « Recommandations » que des tests sérologiques (positifs) sont exigés comme par le passé. Ils ne sont donc pas obligatoires !</p> <p>→ Oui, ils pourront avoir un diagnostic de syndrome SPPT (Symptomatologie / Syndrome persistant.e polymorphe <u>après une possible piqûre de tique</u>).</p> <p>→ Les médecins feront un bilan global, tiendront compte d'autres diagnostics possibles et des co-infections (maladies associées ou formes disséminées : dermatologiques, articulaires, cardiaques, ophtalmologiques, neurologiques).</p> <p>Les patients ayant un diagnostic SPPT pourront bénéficier d'une prise en charge médicale (<i>traitement antibiotique d'épreuve, prise en charge de la douleur et de la souffrance psychologique, prise en charge sociale</i>).</p> <p>→ Le fait que les symptômes soient apparus des années plus tôt ne peut avoir d'incidence en termes de diagnostic et d'accès à une prise en charge médicale !</p> <p>La définition du SPTT ne pose qu'une restriction en termes de durée : les Symptômes doivent être présents depuis au au moins 6 mois et survenir plusieurs fois par semaine.</p> <p>→ La H.A.S. mentionne bien qu'il y a eu un consensus au sein du groupe de travail à la fois sur la définition de ce syndrome SPPT, sur la nécessité de réaliser un bilan médical et de proposer une prise en charge adaptée.</p>

Les « *Recommandations* » précisent une liste de tests complémentaires à réaliser, comment cela se passera-t-il ? .

→ Certains tests peuvent être prescrits par le médecin habituel et auprès du laboratoire d'analyses de son choix. Pour d'autres très spécifiques, ils seront réalisés en ayant recours à un Centre spécialisé.

En tout état de cause, tous les tests ne seront pas réalisés, mais choisis en fonction du contexte clinique du patient.

Les patients pourront-ils :

1° bénéficier de traitements antibiotiques au-delà de 28 jours ?

→ Oui, les patients pourront accéder à des traitements antibiotiques prolongés.

2° continuer à consulter leur médecin traitant ou leur médecin habituel référent ?

→ Le médecin traitant / habituel peut continuer le suivi médical et la prescription de traitements antibiotiques. Pour ce faire, le médecin devra simplement se concerter avec un des Centres spécialisés « Lyme » (au niveau national) de son choix.

Rien n'empêche de contacter un centre situé dans une autre région !

Que se passe-t-il pour les patients déjà diagnostiqués et traités par antibiotiques ?

□ Les patients diagnostiqués et traités avant la mise en application des nouvelles « *Recommandations* », pourront continuer leur suivi chez leur médecin habituel (le texte ne précise pas de restrictions, donc le médecin peut prescrire une nouvelle antibiothérapie avant concertation avec un Centre spécialisé.

□ Pour les patients diagnostiqués et traités après la mise en application des nouvelles « *Recommandations* », les patients ayant un diagnostic SPPT, il conviendra d'approfondir le bilan infectieux en éliminant une éventuelle réinfection, des séquelles dues à une infection antérieure et d'éventuelles co-infections non identifiées.

En quoi consiste la collaboration entre un médecin traitant et un *Centre spécialisé* sur les maladies transmises par les tiques ?

□ **Au terme d'une première antibiothérapie de 28 jours, et en cas de persistance des symptômes, le médecin traitant/habituel se mettra en rapport avec un Centre spécialisé « Lyme » pour la poursuite du suivi médical. Peu importe la localisation du centre, le médecin n'est pas obligé de prendre contact avec le centre le plus proche !**

□ **Le médecin échangera avec ce Centre les modalités du suivi médical. Ils définiront ensemble ce qu'il conviendra de mettre en place dans l'intérêt du patient** (*consultations, examens médicaux complémentaires, hospitalisation de jour ou conventionnelle, traitements, ...*).

□ **Ces Centres spécialisés réaliseront à terme une banque de données du suivi des patients et des protocoles de recherches.**

Le suivi pourra être fait dans le cadre d'un enregistrement observationnel des données ou, pour un nombre limité de volontaires, dans le cadre d'un protocole officiel de recherches cliniques visant à évaluer certains traitements.

Le but est d'améliorer la connaissance des MVT pour améliorer la qualité et l'adéquation des soins de santé.

Les « Recommandations » proposent – elles une prise en charge globale des patients en fonction des besoins ?

□ **Oui, car trop souvent, les malades étaient livrés à eux-mêmes face à des médecins-conseils, experts qui considéraient que la guérison était acquise après 1 mois de traitement antibiotique !**

→ La collaboration entre médecins va désormais dans les 2 sens !

→ Les malades représentés au sein des *Centres spécialisés « Lyme »* veilleront au bon respect des décisions prises.

→ Dans tous les cas, le malade continuera à consulter son médecin habituel, à moins qu'il ne décide de consulter exclusivement auprès du Centre.

Le succès des traitements doit être évalué sur des critères cliniques.

Que penser des centres « pluridisciplinaires » déjà existants ? Seront-ils repris dans la liste des *Centres spécialisés « Lyme »* ?

□ **Non, ces centres auto-proclamés bien avant la mise en application** des nouvelles « Recommandations » (*Strasbourg, Orléans, Nancy*) **ne seront pas des centres reconnus comme spécialisés**, pour la simple et bonne raison que ces derniers n'existent pas encore !

Pour qu'un *Centre* soit retenu, il lui faudra accepter des représentants de malades dans les instances stratégiques et de contrôle, en plus, bien entendu, d'appliquer les nouvelles « Recommandations ».

Ceux qui ne joueront pas le jeu ne pourront faire partie du lot.

□ **Les Centres spécialisés reconnus comme tels dans le cadre des « Recommandations » recevront :**

- un financement spécifique,
- des moyens humains et matériels supplémentaires nécessaires (*Enregistrement des données, nouveaux protocoles de recherche, ...*)

Que se passe-t-il concrètement pour les patients en attendant ces nouveaux Centres spécialisés ?

□ **Tant que ces nouveaux Centres spécialisés ne seront pas opérationnels, votre médecin habituel continuera à suivre ses patients comme par le passé.**

A la différence qu'il ne sera plus inquiet s'il ne se conforme pas aux anciennes directives du « Consensus de 2006 ».

Que se passe-t-il pour les malades chroniques, gravement invalides ou handicapés ?

Bénéficient-ils d'avancées sur ce plan ?

□ **Nous savons tous que les anciennes directives de traitement et la « chasse » aux médecins a entraîné de lourdes répercussions sociales et professionnelles pour les patients (comme pour les médecins d'ailleurs) !**

→ **Aujourd'hui**, la souffrance psychologique, la douleur et les difficultés sociales et professionnelles peuvent être prises en compte parallèlement aux traitements antibiotiques.

Les « Recommandations » orientent vers :

- des services déjà existants (par exemples : Plan d'accompagnement personnalisé - PAP, projet d'accueil individualisé - PAI, assistance pédagogique à domicile - APAD, programme de réussite éducative - PRE, allocation journalière présence parentale - AJPP),

- une demande de prise en charge pour une affection de longue durée (ALD) hors liste

- une prise en charge sociale (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé - RQTH, allocation aux adultes handicapés - AAH).

Jusqu'à présent l'appellation « *Lyme chronique* » était d'usage. Pourquoi avoir opté pour une autre dénomination, moins parlante pour beaucoup de personnes ?

□ Les nouvelles « *Recommandations* » ne peuvent affirmer frontalement que le « *Lyme chronique* » existe, alors que le « *Consensus de 2006* » (copier-coller des « *Recommandations américaines* » de l'IDSA publiées la même année) est toujours valable dans l'esprit de la S.P.I.L.F et du C.N.R. des *Borrelia* de Strasbourg.

Certes le terme « *Lyme chronique* » est répandu dans les médias et la littérature scientifique, mais il ne fait pas pour autant l'objet d'un consensus, loin de là !

→ Par contre, l'appellation SPPT (*Symptomatologie ou Syndrome polymorphe persistant(e) après une possible piqûre de tique*) permet de regrouper des patients pour lesquels on a peu de certitudes actuellement (*persistance de l'infection, rôle des co-infections, fréquence et importance d'autres diagnostics, modes de transmission, efficacité et impact des traitements à court et long terme*).

→ Bien que parlante pour les malades, l'appellation « *Lyme chronique* » pouvait être source de confusion pour les infectiologues pour qui la maladie de Lyme ne peut être causée que par des bactéries *Borrelia*.

Quant aux co-infections, elles étaient, la plupart du temps, considérées séparément comme des pathologies n'ayant aucun rapport avec la borréliose de Lyme

Conclusion

Les « *Recommandations* » de la Haute Autorité de Santé (H.A.S.) relatives à la borréliose de Lyme et aux autres maladies transmises par les tiques sont rédigées dans l'intérêt des malades actuels et futurs...malgré leurs insuffisances notoires.

Néanmoins, ces « *Recommandations* » sont le fruit d'un compromis !

Vouloir revenir en arrière - c'est-à-dire au « Consensus de 2006 » - serait catastrophique pour tous les malades comme pour tous les médecins qui se dévouent pour soigner cette pathologie d'une grande complexité inédite, et pour une part encore inconnue à ce jour !

Les activistes du « tout judiciaire » se trompent de combat en voulant faire annuler les avancées de ces nouvelles « *Recommandations* » !

Les « anti-Lyme », notamment « chronique » n'attendent que ça... pour bloquer toute évolution positive afin d'en rester à l'interdiction de traiter plus d'un mois ou de traiter des malades séronégatifs en favorisant ainsi le retour de « la chasse aux sorcières » !

**Ce qui n'est pas écrit dans les « *Recommandations* » de la H.A.S. est capital...
pour bien comprendre les enjeux de santé publique liés à la maladie de Lyme
ce qui n'est pas écrit est toujours possible...
dans la mesure où cela n'est pas interdit par ailleurs !**

*
* *

Résumé

- 1. L'appellation SPPT (*Symptomatologie ou Syndrome persistant.e polymorphe après une possible piqûre de tique*) est celle qui se rapproche le plus de celle « Lyme chronique » utilisée par de nombreux médecins traitants.**
 - Certes cette dénomination est plus large, mais elle permettra également de prendre en compte des réalités de terrain ignorées jusqu'à maintenant.
 - Le plus important ne réside pas dans le choix des mots mais bien dans la prise en compte des plaintes des patients (*physiques, psychologiques, sociales et sociétales*) et la recherche d'une prise en charge médicale adaptée.
 - Les patients les plus invalidés / handicapés pourront demander une reconnaissance d'une « Affection de Longue Durée » (« hors liste » : ALD 31) ou de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant (ALD 32) donnant droit aux mêmes remboursements que pour une pathologie reprise dans la liste établie par Décret (ALD 30), c.-à-d. dans le but de bénéficier de l'exonération du ticket modérateur.
 - Un patient ne pourra plus être rejeté par la médecine conventionnelle sous prétexte qu'il présente des troubles psychiques (*anxiété, dépression, burn out, harcèlement, ...*). La douleur peut également être prise en charge, en ayant recours à l'échelle habituelle (*évaluation de 1 à 10*).
- 2. Les médecins traitants pourront continuer à suivre leurs patients chroniques et à prescrire des traitements antibiotiques au-delà de 28 jours, dès lors qu'ils se concertent avec un des Centres spécialisés.**

Ils ne seront plus inquiétés ; les sanctions pour non-respect à la lettre du « Consensus de 2006 » appartiennent au passé !
- 3. La création de Centres spécialisés « Lyme »** permettra de collecter de précieuses données qui offriront à terme une meilleure connaissance des MVT dans le but d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients.
- 4. Certes, ces nouvelles « Recommandations » n'apporteront pas de solution miracle** mais une réévaluation périodique est prévue en fonction de l'évolution des connaissances.

Pierre Rauscher
Membre actif de LSF-68

Valérie Colom – Bisbal
Co – Présidente du Collectif Lyme Team

Anne-Marie Cassoly
Responsable de l'Antenne Alsace de LSF-67

Alain Loriaux
Co – Président du Collectif Lyme Team

LYME SANS FRONTIERES (LSF)

Association d'intérêt général œuvrant dans le domaine de la santé

« Promotion de la recherche et information sur les diagnostics et les soins de la maladie de Lyme et de ses coinfections »

INVITATION

L'Antenne Alsace de LSF vous invite à une

Conférence – Débat

par le

Pr Christian PERRONNE

Médecin et chercheur réputé,

Docteur ès sciences,

Chef de service en infectiologie

à l'Hôpital universitaire Raymond-Poincaré de Garches – Hauts-de-Seine

Professeur de médecine en maladies infectieuses et tropicales

à la Faculté de médecine Paris-Île-de-France

Défenseur de la cause des personnes souffrantes de Maladies Vectorielle à Tiques

sous leurs formes chroniques au plan international

Pionnier dans la sensibilisation des pouvoirs publics français

à ces pathologies et à leurs maladies associées

qui s'entretiendra avec les invités

de

« La Vérité sur la maladie de Lyme »*

(Infections cachées, vies brisées, vers une nouvelle médecine)

et des

« Recommandations de la Haute Autorité de Santé

sur la

Borréliose de Lyme et les autres maladies vectorielles à tiques (MVT) »

- juin 2018 -

Samedi 30 juin 2018 de 14h30 à 17h30

au

CAP EUROPE

Salle des conférences

6, rue de Bitche

67000 STRASBOURG

* Titre de son ouvrage publié aux éditions Odile Jacob, en janvier 2017

(ISBN 978-2-7381-3509-4)

Association indépendante de droit local alsacien-mosellan

inscrite au Registre des Associations du Tribunal d'instance de Strasbourg, (Volume 92, Folio 136)

et immatriculée au Registre de la CNIL sous le n° 1691459

Rescrit fiscal du 31/05/2013 de la DRFP Alsace / Bas-Rhin

Agrément national N2017AG0110 du ministère des Solidarités et de la Santé (Arrêté du 5/12/2017 - JO du 16/12/2017)

SIRET 794 384 156 00020 – APE 9499Z

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

www.associationlymesansfrontieres.com