



Le 30 / 3/2017

LETTRE OUVERTE A

Madame la Ministre de la Santé,
Monsieur le Directeur Général de la Santé,
Mesdames et Messieurs
de la SPILF, du CNR, de la HAS,

Objet : plan de lutte :
Groupe de travail sur le PNDS
Conditions du débat.

EXIGENCE DE DEMOCRATIE ET DE TRANSPARENCE DES DEBATS SUR LE PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) à la HAS (Haute Autorité de Santé) !

Mesdames, Messieurs,

En tant que Présidente de l'association « Lyme Sans Frontières », essentiellement constituée de malades, j' ai été conviée comme « experte », dans le cadre du plan de lutte contre les MVT, à la première réunion du groupe de travail, chargé de travailler à l' élaboration d' un nouveau protocole national de diagnostic et de soins (PNDS).

A ma grande surprise, on me sollicite **à titre personnel et non au titre de représentante de malades**, ce qui vous conduit à faire signer à chacun des participants un engagement sur la « confidentialité des débats » sous peine de sanction pénale en cas de manquement !

Les experts de santé ne représenteraient donc eux aussi qu' eux-mêmes ?

- Alors, quid de la légitimité du vote qui devait avoir lieu à la fin du processus d' élaboration au CA de la SPILF et au collège délibératif de la HAS en juin 2017 ?

- Quid de la parité demandée entre le courant officiel (fondé sur les directives américaines obsolètes de l' IDSA) et le courant « alternatif » (fondé sur les directives maintenant reconnues de l' ILADS) ?

Il est tout à fait humiliant et inconcevable pour les malades que leur représentante ne puisse leur communiquer de compte rendu sur le contenu et la teneur des débats à l' issue de chaque réunion alors que le fonctionnement de la

prétendue démocratie sanitaire (budgétisé dans la Loi Santé) va coûter au contribuable 8 millions d'euros dès 2017.

Que faites-vous des principes fondamentaux de la démocratie associative ?

Notre association s'interroge sur les raisons de ce baïllon que rien ne justifie ! Dans un pays démocratique, dans un état de droit, un débat de santé publique aussi important et qui fait l'objet d'une telle controverse médicale devrait être porté par vous-même à la connaissance de tous, ce qui éviterait ce que vous considérez comme une regrettable surenchère médiatique !

En démocratie, la presse fait son travail d'information de l'opinion publique avec les éléments dont elle dispose ! Les autorités de santé doivent éclairer l'opinion publique sur l'évolution de cette controverse et sur les mesures qu'elle prend pour faire face à l'urgence sanitaire.

Faut-il en déduire qu'il y a matière à dissimulation ?

- Pourquoi la première réunion du 21 mars aurait-elle été reportée si LSF n'en avait pas demandé le maintien ?
- Pourquoi le calendrier prévu ne sera-t-il pas tenu ? (Le nouveau protocole ne sera pas publié en juillet, comme annoncé.)
- Pourquoi la collecte des informations scientifiques semble-t-elle à peine commencer ?
- Pourquoi l'identité des participants ne doit-elle pas être dévoilée au public ?
- Pourquoi le Directeur du CNR, le Pr Jauhlac, était-il absent le jour du Premier copil en janvier et présent le 21 mars ? Pourquoi est-il maintenu dans ses fonctions et convoqué comme expert lui aussi, vu le consensus actuel sur les limites évidentes des tests en usage qu'il a validés et qu'il est chargé depuis plus d'un an d'évaluer ? Combien d'argent public a-t-il reçu pour sa recherche sur un nouveau test ? Pourquoi n'avez-vous pas répondu à cette question le 19 janvier ?
- Pourquoi avez-vous procédé, le 21 mars, à un vote de principe sur la confidentialité des débats après avoir fait signer à tous un engagement de confidentialité ? A cet égard, il y a lieu de s'interroger sur l'unanimité de la réponse : tous, y compris la FFMVT et les autres représentants d'associations se sont prononcés en sa faveur.
- Pourquoi ce que vous admettez être une URGENCE SANITAIRE relève-t-il d'un protocole (PNDS) établi habituellement pour les maladies RARES ?
- Pourquoi le consensus de 2006 n'est-il toujours pas suspendu ?
- Pourquoi les services pluridisciplinaires qui s'ouvrent dans les CHU continuent-ils à établir des diagnostics à partir du protocole de détection en deux temps dont nous demandons l'abolition ?

AUCUNE MESURE SERIEUSE N' A ETE PRISE DEPUIS L' ANNONCE DE CE PLAN EN OCTOBRE 2016 !

Les malades que je représente exigent :

- Le retrait de cette demande d'engagement de confidentialité,
- La suspension immédiate du Consensus de 2006,
- La transparence des débats (sur chaque axe du plan) et leur publication en ligne,
- Un calendrier de réunions rapprochées, en conformité avec l'urgence sanitaire que vous avez actée.

La colère des malades est légitime ! Le déni médical qui perdure comme le déni de démocratie que vous y ajoutez pourraient conduire actuellement à des débordements dans la rue, auxquels nous n'appelons pas et que nous ne souhaitons pas.

Si de malheureux dérapages venaient à se produire, vous en porteriez l'entière responsabilité.

Veillez agréer l'expression de toute ma considération,

Marie-Claude Perrin, Présidente de LSF