

Lyon, le 9 novembre 2021

Livre Blanc 2021

« Pour une véritable Politique Publique de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies vectorielles à tiques »

Genèse de ce Livre Blanc 2021 :

*Il y a quelques mois, nous avons publié notre **Livre Blanc 2020** qui proposait une analyse complète et sans concessions de l'efficacité de la politique publique contre la maladie de Lyme et les maladies vectorielles à tiques et développait 35 propositions destinées à améliorer significativement l'efficacité et l'impact de cette politique publique. Il avait été rédigé dans le contexte de notre audition par la députée Véronique LOUWAGIE missionnée par la Commission des Finances.*

En février 2021, l'Association ChroniLyme a été conviée à une nouvelle audition le 11 février 2021 auprès cette fois-ci de la mission d'information « Maladie de Lyme : améliorer la prise en charge des patients » de l'Assemblée Nationale (présidée par la députée Jeanine Dubié et dont les co-rapporteurs sont Nicole Trisse et Vincent Descoeur). Cette mission d'information a été décidée suite aux travaux menés ces dernières années par le Groupe d'Études Lyme.

*Nous avons donc décidé de compléter notre Livre Blanc 2020 par ce **Livre Blanc 2021** en publiant nos argumentaires développés en audition, nos réponses aux questions des députés, des focus sur des sujets importants et de nouvelles préconisations complémentaires de celles figurant dans notre Livre Blanc 2020.*

Les deux Livres Blancs sont disponibles sur notre site Internet (<http://www.chronilyme.fr>).

Nous formulons le vœu que ces deux Livres Blancs puissent intéresser et enrichir la réflexion de l'ensemble des parties prenantes du dossier « Lyme » et restons à la disposition de tous afin de travailler à la mise en œuvre ou à l'amélioration de cet ensemble de propositions.

*Bertrand PASQUET & Christèle DUMAS-GONNET
président & vice-présidente de l'Association
ChroniLyme.*

NB : Par rapport à la version transmise à la Mission d'Information, ce Livre Blanc comporte quelques mises à jour actualisant des informations devenues obsolètes.

1.	EXECUTIVE SUMMARY (A L'ATTENTION DE LA MISSION D'INFORMATION DE L'ASSEMBLEE NATIONALE)	3
2.	QUI SOMMES-NOUS ?.....	6
3.	NOS CONSTATS PRINCIPAUX ADRESSES A LA MISSION D'INFORMATION DE L'ASSEMBLEE NATIONALE..	7
3.1.	CONSTAT DE BLOCAGE DE LA SITUATION	7
3.2.	CONSTAT DE TABLEAUX CLINIQUES FORT DIFFERENTS.....	7
3.3.	CONSTAT DE JUXTAPOSITION DE DEUX PARCOURS DE SOINS	9
3.3.1	<i>Les praticiens « mouvance SPILF ».....</i>	<i>9</i>
3.3.2	<i>Les praticiens « mouvance SERC ».....</i>	<i>9</i>
3.3.3	<i>Les deux parcours de soins</i>	<i>10</i>
3.3.4	<i>La complexité du diagnostic</i>	<i>11</i>
3.4.	CONSTAT D'UNE ERRANCE MEDICALE DURABLE DANS PRESQUE TOUS LES PARCOURS PATIENTS.....	11
3.5.	CONSTAT QUE LES POURSUITES CONTRE LES MEDECINS REDOUBLENT	12
3.6.	CONSTAT QUE LES RECOMMANDATIONS MEDICALES SONT ELABOREES EN CATIMINI	12
3.7.	CONSTAT QUE CES MALADIES BRISENT DES VIES	12
3.8.	AUTRES CONSTATS	13
4.	NOS REPONSES A VOS QUESTIONS.....	14
4.1.	LE DIAGNOSTIC	14
4.2.	LA PRISE EN CHARGE « ORTHODOXE ».....	14
4.3.	LES PRISES EN CHARGE PROPOSEES PAR LES « LYME DOCTORS ».....	17
4.4.	SUR LA THEMATIQUE DE LA PRISE EN CHARGE FINANCIERE ET SOCIALE DES PATIENTS	18
4.5.	COMPARAISON INTERNATIONALE	20
5.	NOS COMPLEMENTS	22
5.1.	LA NATUROPATHIE	22
5.2.	NOTRE POSITION SUITE A LA PUBLICATION DU RAPPORT D'INFORMATION DE VERONIQUE LOUWAGIE	25
5.2.1	<i>Synthèse.....</i>	<i>25</i>
5.2.2	<i>Préconisations de la députée Véronique LOUWAGIE.....</i>	<i>26</i>
5.3.	POINT SUR LE TICK-BORNE DISEASE WORKING GROUP (TBDWG).....	27
5.4.	VERS UN VACCIN	30
6.	NOS PRECONISATIONS.....	31

1. Executive Summary (à l'attention de la Mission d'information de l'Assemblée Nationale)

Voici les messages « clé » que nous souhaitons partager avec vous à l'occasion de la transmission de ce document.

- L'émergence de la société savante SERC (Société d'Enseignement et de Recherche sur les crypto-infections) est une excellente chose car elle dote d'une personnalité morale l'ensemble des médecins qui se sont spécialisés de longue date dans le diagnostic et le soin des maladies concernées ; pour ce qui nous concerne, nous parlerons désormais de médecins mouvance « SPILF » et de médecins mouvance « SERC », non pas pour les opposer, mais simplement pour les distinguer
- le mot « Lyme » résume paradoxalement très mal la situation à laquelle nous cherchons collectivement à faire face : il faut parler de **tableaux cliniques, d'origine infectieuse, présentant des symptômes multiples et chroniques**. La variété de ces tableaux cliniques explique la complexité du diagnostic et des traitements. La SERC propose, elle, le terme de crypto-infections. C'est la même idée, consistant concrètement à prendre de la hauteur sur les pathologies concernées.
 - nous détaillons ce constat au §3.2
- comme conséquence du point précédent, **il y a sur le terrain deux parcours de soins distincts** : l'un conçu par la DGS et la DGOS et l'autre qui s'est imposé qu'on le veuille ou non grâce au plébiscite des patients qui étaient en errance diagnostique.
 - nous détaillons ce constat au §3.3
- l'errance diagnostique durable est finalement le défaut majeur que ne règle pas le parcours de soins officiel.
 - nous abordons ce sujet au §3.4
- les poursuites contre les médecins continuent
- d'éventuelles nouvelles recommandations médicales se discutent en petit comité, dans la confidentialité la plus absolue, au sein d'un groupe de travail sous pilotage HAS
 - nous réclamons des points d'étape et une transparence des échanges
- nous répondons ensuite dans ce document à l'intégralité des questions que vous nous aviez fait parvenir la veille de l'audition
 - ces réponses constituent l'intégralité du §4 (nous attirons votre attention sur le témoignage figurant à la fin du §4.2)
- nous apportons ensuite un ensemble de compléments sur des sujets importants :
 - apports et intérêt de la naturopathie (voir §5.1)
 - intérêt du rapport fédéral américain du Tick-Borne Disease Working Group 2020 (voir §5.2)
 - notre avis sur le rapport de Véronique Louwagie (voir §5.3)
 - la perspective d'un vaccin (voir §5.4)
- Pour finir, nous formulons au §6 un ensemble de préconisations, venant en complément de celles de notre Livre Blanc ; les voici :

<p>Préconisation AJ</p>	<p>Mener une enquête de satisfaction auprès des patients ayant utilisé le parcours de soins officiel et le parcours de soins alternatif.</p> <p>Il faut mandater une entité tierce pour réaliser une enquête de satisfaction auprès des patients des deux parcours de soins. Un travail au sein du monde associatif est en train de déboucher sur un questionnaire très élaboré qui permettrait de sous-tendre une telle enquête. Mais, pour que ses résultats s'imposent à tous, il faut évidemment éviter tout biais de recrutement et c'est pour cela que nous en appelons à un travail d'évaluation externe et indépendant de toutes les parties concernées. Les acteurs de ce travail sur ce questionnaire sont prêts à fournir le questionnaire élaboré.</p>
<p>Préconisation AK</p>	<p>Permettre l'utilisation d'une « Consultation Complexe » pour les suspicions de maladies vectorielles à tiques ou de crypto-infections</p> <p>Ce n'est pas en 15 minutes qu'un médecin généraliste, formé, peut réaliser une consultation pour un patient présentant des symptômes pouvant laisser penser à une maladie vectorielle à tiques ou plus généralement à une crypto-infection. Il faut donc permettre un recours à une telle consultation majorée. Faute de quoi les médecins généralistes en resteront à prescrire des tests ELISA et à délivrer 3 semaines d'antibiotiques.</p>
<p>Préconisation AL</p>	<p>Vers une agence indépendante et équitable sur les médecines complémentaires ou alternatives</p> <p>Nous nous intéressons actuellement au débat émergent sur une évaluation des médecines complémentaires et alternatives. Nous avons bien noté, en la matière, la proposition de résolution, signée entre autres par les députées Jeanine Dubié et Agnès Firmin-le-Bodo, invitant le Gouvernement à créer une agence gouvernementale d'évaluation des approches complémentaires adaptées et de contrôle des dérives thérapeutiques et des pratiques alternatives. Pourquoi pas, effectivement. Nous serons très attentifs au bon équilibre des méthodes d'évaluation retenues. Nous suggérons qu'un collectif de patients-experts soit associé à la démarche.</p>
<p>Préconisation AM</p>	<p>Aller vers un statut de Heilpraktiker à la française</p> <p>Nous pensons nécessaire de travailler à un statut de Heilpraktiker à la française. C'est-à-dire à un statut pour des professionnels du soin non médecins. Comme cela existe en Allemagne pour reconnaître les naturopathes, les magnétiseurs, les hygiénistes, les acupuncteurs, les homéopathes, les phytothérapeutes... L'Allemagne est le seul pays qui a fait une loi d'autorisation d'exercice pour les thérapeutes non médecins.</p> <p>Il y a de nombreuses écoles de Heilpraktikers en Allemagne. Ce sont des écoles privées. Les écoles forment en 3 ans avec 3500 heures de formation. On y enseigne toutes les bases : anatomie, physiologie, histologie, pathologie, biochimie... ainsi que toutes les techniques de soins naturels complémentaires. Après ce temps d'études, le Heilpraktiker passe son diplôme devant une commission composée de Heilpraktikers et de médecins et dépendant du ministère de la santé allemand.</p> <p>Le Heilpraktiker est de formation pluridisciplinaire, il est à la fois bio thérapeute, hygiéniste nutritionniste, il peut ajouter à sa formation des spécialisations telles que, iridologie, psychothérapie, aromathérapie, ostéopathie... Ce choix de formations complémentaires lui est personnel, en fonction des affinités qu'il souhaite exercer.</p>

Préconisation AN	<p>Organiser une réunion-débat entre la DGS et les Associations et une réunion-débat entre la SPILF et les Associations, sous l'égide de Parlementaires</p> <p>Il n'y a jamais de débats entre les acteurs du dossier... Il n'y a que la réunion de Gouvernance DGS, semestrielle au début, annuelle désormais, qui réunisse une partie des acteurs. Mais, là, il ne s'agit pas d'une réunion de travail, simplement d'une lecture d'un relevé de décisions déjà prises.</p>
Préconisation AO	<p>Soutenir les initiatives de cliniques intégratives à la française</p> <p>A l'image de ce qui se fait en Allemagne ou en Espagne notamment, nous sommes convaincus de la nécessité de créer des cliniques intégratives en France, mais bien évidemment dans un modèle économique complètement différent de celui en vigueur à l'étranger. Nous soutiendrons toute initiative de ce genre. Il faut progressivement faire évoluer les Centres de Compétences vers de telles cliniques intégratives. Nous préconisons la mise en place d'expérimentations via les ARS avec des médecins et des professionnels de santé volontaires et exerçant des spécialités complémentaires.</p>
Préconisation AP	<p>Soutenir l'émergence de patients – experts</p> <p>Les patients sont absents du débat actuel. S'ils sont certes représentés (et de mieux en mieux) par les Associations, il est nécessaire qu'ils puissent s'exprimer directement comme c'est le cas dans toutes les pathologies. Ils doivent pouvoir discuter notamment avec le corps médical et avec toutes les agences ou Ministères concernés. Les patients-experts doivent être reconnus comme tels par des professionnels de santé et œuvrer avec tous les acteurs pour améliorer le parcours de soins.</p>
Préconisation AQ	<p>Droit des patients à ne faire l'objet d'aucune rupture temporelle dans le processus de recherche du diagnostic et dans les soins thérapeutiques & installation d'un défenseur de ce droit</p> <p>Face aux errances diagnostiques ou thérapeutiques durables, nous suggérons de créer un nouveau droit, celui de ne faire l'objet d'aucune rupture temporelle dans le processus de recherche du diagnostic et dans les soins thérapeutiques, pour tout patient signalant des symptômes. C'est dans ce cadre que nous pensons que pourrait être utile la mise en place d'un Défenseur des droits des patients, placé sous l'Autorité du Défenseur des Droits déjà en place.</p> <p>Concrètement, lors d'une consultation, le médecin et le patient devraient pouvoir cocher une case dans la feuille de soin si le patient n'a pas un diagnostic ou de soins à l'issue d'une consultation, ce qui permettrait un suivi de sa situation d'errance diagnostique ou thérapeutique par la CPAM.</p>
Préconisation AR	<p>Ne pas s'arrêter en juin 2021</p> <p>Que se passera-t-il après la mission d'information de l'Assemblée Nationale ? Nous sommes inquiets à l'idée qu'il n'y ait plus de structure de suivi du sujet, notamment à l'Assemblée Nationale... Il faut impérativement maintenir le Groupe d'Etudes a minima.</p>

2. Qui sommes-nous ?

Notre association a été créée le 3 mars 2018, par Bertrand PASQUET, son actuel président et Christèle DUMAS-GONNET, son actuelle vice-présidente.

Son objet social est le suivant :

« L'Association a pour objet d'œuvrer afin d'améliorer la prévention, la fiabilité des tests de dépistage, la formation des professionnels de santé, les conditions d'exercice des médecins soignant la forme sévère de la maladie, les critères de diagnostic et l'offre thérapeutique y compris sur son volet du reste à charge pour les patients atteints par une maladie de Lyme, une maladie vectorielle à tiques ou bien une infection froide tant en France qu'à l'étranger »

L'Association ChroniLyme est référencée W691094845.

Nous nous définissons comme un « Think Tank » (groupe de réflexion et d'analyses, laboratoire d'idées) ou un comme ce que les anglo-saxons appellent un « advocacy group » (groupe de plaidoyer, de défense des intérêts d'une communauté, en l'occurrence celle des patients atteints et des citoyens qui souhaitent s'informer et être protégés et soignés).

Nous ne sommes donc pas une association de patients classique dont les activités principales seraient de facto orientées majoritairement vers les patients. Nous avons en effet toujours considéré que les 3 grandes associations de patients (France Lyme, Le Droit de Guérir et Lyme Sans Frontières) remplissaient bien leurs rôles vis-à-vis de la communauté des patients.

Notre association est composée de lanceurs d'alertes, d'un médecin spécialiste des formes sévères et persistantes et de patients que nous estimons représentatifs des différents tableaux cliniques que l'on peut rencontrer sur le terrain.

3. Nos constats principaux adressés à la Mission d'Information de l'Assemblée Nationale

Durant l'audition du 11 février 2021, notre première intervention a porté, à votre demande, sur les principaux constats que nous faisons de la situation. Les voici rappelés.

3.1. Constat de blocage de la situation

Notre premier constat est évidemment lié à la situation de blocage qui caractérise la maladie de Lyme.

Ce blocage s'explique principalement :

- par l'absence de prise de hauteur et d'indépendance de la Parole Publique depuis 2018 (il faut un pilotage interministériel et une intelligence collective)
- par des querelles, sans médiation possible, entre médecins et scientifiques engagés depuis longtemps dans le sujet (il faut un renouvellement des interlocuteurs),
- par l'absence de recherches (il faut des crédits de recherche)

3.2. Constat de tableaux cliniques fort différents

Notre deuxième constat est que le mot « Lyme » résume finalement très mal la situation à laquelle nous cherchons collectivement à faire face.

Les actions de plaidoyer que mènent les Associations ont progressivement agrégé derrière le terme « Lyme » bien d'autres tableaux cliniques. Cette agrégation était probablement une bonne idée pour profiter de l'intérêt croissant pour la maladie de Lyme, mais elle a aussi ses inconvénients générant des confusions inutiles.

Ce pourquoi les Associations se battent, c'est pour le diagnostic et le soin de l'ensemble de ces tableaux cliniques, d'origine infectieuse, présentant des symptômes multiples et chroniques.

Peu importe le nom que l'on donne à ces maladies (la SERC propose le terme de crypto-infections pour permettre de nommer les choses : pourquoi pas, effectivement.).

La Haute Autorité de Santé (HAS) avait eu une démarche similaire avec son fameux **SPPT** (Symptomatologie/Syndrome persistant(e) polymorphe après une possible piqûre de tique). Elle avait raison, le problème c'est bien les patients souffrant d'un tableau clinique complexe, pas ceux qu'on va guérir par trois semaines d'antibiotiques. La HAS avait raison aussi en précisant que le piqûre de tiques n'était pas systématique.

Pourquoi ces tableaux cliniques si différents ?

Il y a principalement 3 facteurs qui contribuent à cette hétérogénéité des tableaux cliniques parmi les patients : les « agresseurs », le système immunitaire et le temps.

- **qui agresse l'organisme ?**
 - a. Borrelia (la bactérie qui cause la maladie de Lyme) ?
 - b. un autre pathogène transmis par les tiques ? avec dans ce cas des tableaux cliniques moins connus des médecins ; exemple : Babesia qui cause la Babésiose ou l'encéphalite à tiques, une maladie qui arrive en France par les frontières de l'Est
 - c. plusieurs pathogènes transmis par les tiques ? avec dans ce cas des tableaux cliniques encore moins connus des médecins et très complexes à décortiquer
 - d. un ou plusieurs pathogène(s) transmis par les tiques et un ou plusieurs pathogène(s) non transmis par les tiques ?
 - e. uniquement des pathogène(s) non transmis par les tiques ? comme le virus de la mononucléose infectieuse (Epstein Barr virus) ou le cytomégalovirus ou la bactérie chlamydia

- **quel est la compétence du système immunitaire et l'état général du patient ?**
 - a. très bonne : grande capacité à réagir rapidement et massivement à une attaque infectieuse y compris massive
 - b. moyenne : il va falloir aider le système immunitaire à se défendre
 - c. mauvaise : dans ce cas, la prolifération infectieuse va être rapide et massive conduisant à une multiplication des symptômes, puis des séquelles

- **est-ce que du temps s'écoule entre le début de l'agression et le début des traitements ?**
 - a. non : c'est l'idéal car il est alors possible de poser un diagnostic sur des symptômes parfois spécifiques (comme un érythème migrant)
 - b. pas de détection immédiate, le patient consulte ultérieurement sur des symptômes non spécifiques
 - c. errance thérapeutique longue avant de poser un diagnostic

En fonction de la réponse à ces trois principales questions et en ne retenant que les réponses que nous avons proposées (5, 3 et 3), nous faisons face déjà **une combinatoire de 30 situations éminemment différentes, ce qui explique l'expertise requise pour diagnostiquer et traiter, et ce qui explique aussi la nécessité de mener de la recherche sur tous les facteurs rendant sévèrement malade une personne non compétente immunitairement.**

3.3. Constat de juxtaposition de deux parcours de soins

Notre troisième constat est que l'ensemble des praticiens ne se sont pas spécialisés sur les mêmes tableaux cliniques et qu'ils appartiennent à deux parcours de soins distincts.

3 3.1 Les praticiens « mouvance SPILF »

Un premier ensemble de praticiens (dans la mouvance de la société savante SPILF) fournit la quasi-totalité des effectifs des Centres de Compétence et des Centres de Référence et se focalise sur le traitement de la maladie de Lyme.

Ces praticiens considèrent qu'une maladie de Lyme se diagnostique par présence d'un érythème migrant ou, plus tard dans le cycle de vie de la maladie, par une sérologie positive ou une ponction lombaire positive et qu'elle se traite par quelques semaines d'antibiotiques.

Ces praticiens ne prennent en considération que les signes spécifiques de la maladie et écartent toute symptomatologie non spécifique, faisant alors confiance au système de soins global pour orienter les patients vers le bon diagnostic. Ils s'appuient en outre sur les observatoires Sentinelles et Santé Publique France pour ne reconnaître que la seule maladie de Lyme comme maladie pouvant être transmise par les tiques. **Sur ce périmètre, nous nous demandons s'il était bien nécessaire de mettre en place une expertise à deux niveaux (Centres de Compétence et Centres de Référence).**

Quand le Professeur Caumes affirme que 85% des patients qui arrivent en consultation pensant souffrir d'une maladie de Lyme souffrent en fait d'autres choses, nous répondons que c'est bien possible, mais là où nous divergeons fondamentalement c'est lorsque le diagnostic différentiel qu'il pose porte quasi-systématiquement sur une origine psychiatrique.

De même, quand on dit que 3 semaines d'antibiotiques éradiquent quasi-systématiquement toute maladie de Lyme, nous répondons que c'est assez vrai, mais uniquement sur des patients « en forme » (nous reviendrons infra sur cette notion) et s'ils sont traités immédiatement.

3 3.2 Les praticiens « mouvance SERC »

Le second ensemble de praticiens (dans la mouvance de la nouvelle société savante SERC) se compose de 250 à 300 médecins principalement généralistes et de 2 centres de compétence (Compiègne avec le Dr Zedan et Lannemezan avec le Dr Ghozzi).

Ces praticiens, qui ont déjà vu pour ces motifs des dizaines de milliers de patients, orientent leur plus-value sur l'obtention d'un diagnostic pour des **patients en errance diagnostique durable et présentant des tableaux cliniques complexes avec des symptômes multiples, non spécifiques, mais chroniques et dont l'origine infectieuse ne fait pas débat ou se tranche par des analyses biologiques, ou ultérieurement par des traitements d'épreuve.**

Ces praticiens orientent la thérapeutique tout autant sur l'éradication des infections que sur le renforcement des mécanismes de défense des patients (système immunitaire). Pour ces patients, le temps d'errance a pu malheureusement jouer un effet délétère en transformant des signes cliniques en séquelles durables.

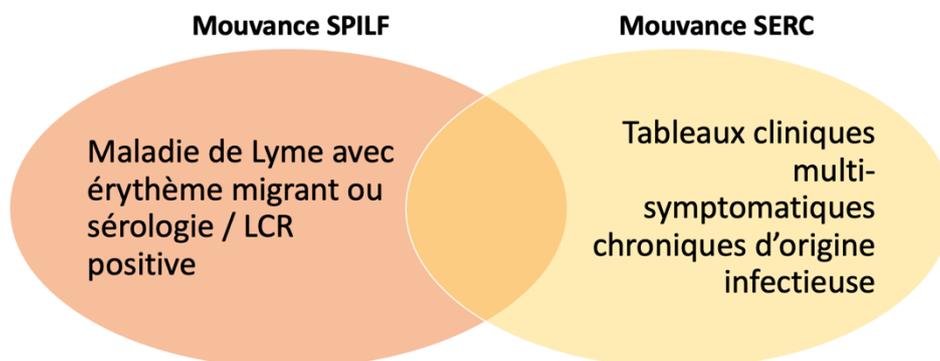
Pour ces patients, la piqure de tique est parfois un souvenir bien réel, mais parfois aussi l'anamnèse ne relève absolument aucun argument en la matière et l'origine de l'aggravation de l'état général a une cause autre, que ces praticiens considèrent de leur devoir de déterminer (indépendamment de la croyance de leurs patients), c'est ce que l'on appelle un diagnostic différentiel.

3.3.3 Les deux parcours de soins

En synthèse, nous affirmons que les patients ont besoin des expertises de ces deux catégories de praticiens. **Les deux parcours de soins, l'un promu par les Autorités, l'autre bien réel et plébiscité par les Associations et les patients, sont complémentaires.**

Ne pas vouloir reconnaître le second ensemble de praticiens (souvent appelée péjorativement les « docs Lyme »), ou pire, comme le laissent à penser les poursuites actuelles, vouloir éradiquer cette pratique médicale, c'est maintenir ou faire retourner des dizaines de milliers de patients dans l'errance médicale et dans l'absence de soins. Nous considérons que la responsabilité de la Direction Générale de la Santé (DGS) et celle de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) est engagée dans la conservation et le rapprochement progressif de ces deux offres de soins.

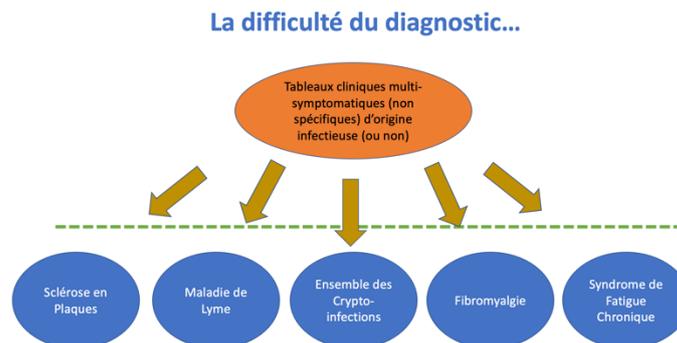
Notons que cette errance diagnostique, partiellement générée par les uns et réduite autant que possible par les autres, a un coût économique et social pour la Société très important et non évalué.



Plus loin dans le document, nous mettons en exergue la nécessité d'évaluer, via une autorité reconnue par toutes les parties, les avantages et les inconvénients, les points forts et les points faibles de ces deux parcours de soins.

3.3.4 La complexité du diagnostic

La complexité du diagnostic est accrue par la très grande proximité d'un ensemble de maladies.



Notons en outre l'émergence récente du Covid Long (pour la partie des symptômes qui ne résultent pas des conséquences du passage éventuel en réanimation) ; vous noterez que plusieurs parlementaires portent actuellement des initiatives visant à reconnaître cette forme sévère et persistance de Covid-19...

3.4. Constat d'une errance médicale durable dans presque tous les parcours patients

Notre quatrième constat, c'est que la plupart des patients que nous représentons ont connu une errance médicale durable, qui a retardé, compliqué ou même empêché une guérison totale. Nous déplorons que rien dans notre système de santé, censé être si performant, ne cherche à lutter naturellement contre cette errance diagnostique.

Il y a cinq situations que nous dénonçons :

- les mauvais diagnostics d'autorité : par exemple « c'est psy » avec la descente aux enfers qui s'en suit
- les diagnostics fourre-tout : c'est une fibromyalgie
- être ballotté de spécialiste en spécialiste sans coordination réelle
- ne plus savoir vers qui se tourner dans le système de soins
- se faire son propre diagnostic à partir des forums Internet et acheter ses remèdes en ligne

Nous pensons nécessaire de travailler sur le droit de tout malade à disposer d'un diagnostic et d'un suivi médical durable. Faut-il installer un défenseur des droits médicaux ? Nous revenons sur ce thème plus loin.

3.5. Constat que les poursuites contre les médecins redoublent

Les poursuites et tracasseries de tous ordres contre les médecins de la « mouvance SERC » se multiplient, c'est notre cinquième constat ; tous les prétextes sont bons et donnent lieu à du harcèlement, des discriminations et des poursuites. La liste de 2016 parue dans le Nouvel Observateur à l'occasion du Cri d'Alarme de 100 médecins sert finalement de base de données pour lancer les poursuites.

<https://www.nouvelobs.com/sante/20160712.OBS4474/maladie-de-lyme-le-cri-d-alarme-de-100-medecins-il-y-a-urgence.html>

3.6. Constat que les recommandations médicales sont élaborées en catimini

Notre sixième constat est qu'une chape de plomb semble être tombée sur le cycle de réunions destiné à mettre à jour la Recommandation de Bonne Pratique de la Haute Autorité de Santé.

Est-il normal, sur un sujet aussi crucial, qu'aucun point d'étape ne soit fait ?

Est-il normal que des engagements de confidentialité viennent empêcher les acteurs impliqués de donner leur point de vue sur l'orientation actuelle des travaux ?

Nous connaissons de nombreux malades qui chaque jour cherchent à savoir ce que vont contenir les nouvelles recommandations, y voyant le graal qui permettra qu'ils soient enfin accueillis décemment et soignés.

Si, d'aventure, le SPPT était retiré des prochaines recommandations de la HAS afin de conduire à de meilleures relations entre la HAS et la SPILF sur ce sujet, ce serait alors un nouveau recul et un très mauvais signal envoyé aux patients et aux praticiens de terrain. Nous vous recommandons de vous rapprocher de France Lyme et de la FFMVT, entités qui participent aux réunions HAS, pour vérifier si ce risque existe bien, comme nous sommes fondés à le penser.

3.7. Constat que ces maladies brisent des vies

Notre septième constat est étayé par le livre « Les Vies Brisées de Lyme » de Marc Lacouture et François Pont. Il permet de connaître le quotidien d'un malade de Lyme (ou d'un malade d'un tableau clinique plus complexe, comme évoqué ci-dessus).

Retenons :

- l'absence de toute mesure d'urgence (financières ou matérielles, aide à domicile ou éducatives) pour les patients y compris les jeunes et leurs familles
- des interruptions de scolarités
- des ruptures de parcours de soins diagnostiques
- des errances diagnostiques et thérapeutiques durables et coûteuses constituant en outre des pertes de chance souvent définitives

- des ALD et des invalidités « au petit bonheur la chance » (critères fluctuants suivant régions et médecins conseil)

3.8. Autres constats

Nous notons aussi d'autres constats que nous avons déjà eu l'occasion de développer en d'autres circonstances :

- une incapacité de l'État à mesurer les incidences et les prévalences des différentes pathologies
- toujours cette attribution des 5 Centres de Référence qui défie le bon sens ; des Centres de Référence qui œuvrent sans aucune transparence, sans aucun contrôle externe et sans échanges avec aucune des associations aujourd'hui présentes ; il est urgent de demander cette évaluation externe avec une restitution en présence des patients et des associations
- aucune formation initiale sérieuse des professionnels de santé
- aucune voix donnée à la médecine intégrative et aux médecines complémentaires
- le diagnostic ne peut être que clinique et le fait qu'une sérologie soit négative ne change rien à l'affaire : la personne a des symptômes et il faut la traiter
- aucune action de prévention réelle et sérieuse dans les lieux de contamination ouverts au public ou à l'École
- une inefficacité de la politique publique (cf. rapport Louwagie), une gouvernance sans ambition ni objectifs et une partialité du DGS qui veut mettre le sujet sous le tapis
- aucune ambition et politique de recherche
- aucune estimation du coût économique réalisé en partenariat avec les patients et les associations (bien que l'on puisse l'estimer supérieur à 1 milliard d'euros par an)

4. Nos réponses à vos questions

Vous nous avez fait parvenir un document de questions en amont de l'audition. Si certaines réponses ont pu être apportées durant l'audition, nous avons fait le choix de répondre par écrit à l'ensemble des questions écrites, en les regroupant par thèmes.

4.1. Le diagnostic

Pouvez-vous nous expliquer précisément pourquoi, à vos yeux, le test Elisa conduit à de nombreux faux négatifs ? Nous entendons également que le test Western Blot réalisé en première intention serait plus efficace. Pouvez-vous nous expliquer précisément pourquoi ? Pouvez-vous nous décrire précisément les tests diagnostiques qui mériteraient selon vous d'être autorisés et reconnus ou a minima de faire l'objet d'études scientifiques plus approfondies ? Pensez-vous que les critères établis par la recommandation de la Haute autorité de santé en 2018 permettent une démarche diagnostique adaptée ? Sont-ils, selon vous, reconnus et mis en pratiques par les médecins de premier recours ? Certains craignent qu'un élargissement important des critères de diagnostic de la maladie de Lyme, notamment par une augmentation de la sensibilité des tests, ou par une plus grande prise en compte de symptômes jugés peu spécifiques, présenterait le risque d'enfermer des patients dans un parcours de soins inadapté. Ne pensez-vous pas que ce risque soit réel ?

Pour toutes les pathologies affectant les patients adhérents des associations, nous considérons que **le diagnostic est clinique**, les différentes sérologies (dont Elisa et Western Blot) n'étant que des indications parmi d'autres, c'est d'ailleurs la position de la Haute Autorité de Santé (cf. RBP 2018) et celui de la SERC. Nous croyons bien plus au traitement d'épreuve qu'aux tests sérologiques pour permettre d'éradiquer les différentes infections en jeu.

S'il fallait juste délivrer quelques arguments pour montrer la limite des tests Elisa, nous dirions :

- a. qu'ils se limitent à la maladie de Lyme et encore ils n'adressent pas tous les types de bactéries de type Borrelia
- b. que des patients immuno-déficients ne vont pas générer assez d'anticorps pour obtenir un test positif
- c. que ces tests ne reposent sur aucun Gold Standard, à savoir qu'ils ne sont pas calibrés par rapport à des personnes pour lesquelles on peut affirmer qu'ils ont ou qu'ils n'ont pas de bactérie Borrelia dans leur corps

Les médecins généralistes prescrivent encore trop de tests Elisa trop peu de temps après la piqûre, ce qui conduit à des faux-négatifs pour ceux qui sont concernés par une maladie de Lyme.

4.2. La prise en charge « orthodoxe »

Nous comprenons que le terme « orthodoxe » désigne pour vous ce que nous appelions supra la « mouvance SPILF ».

Nous ne retenons pas ce terme « orthodoxe » car il induit une conformité à la Science alors que cette dernière n'a pas encore donné sa réponse. Aucune des deux parties ne peut se prévaloir d'être la seule à représenter la Science.

Le manque de sensibilisation des médecins généralistes sur la question de la maladie de Lyme est régulièrement évoqué. La situation s'est-elle améliorée ? Avez-vous des propositions pour améliorer la formation et l'accompagnement de ces médecins de premier recours sur la maladie de Lyme ?

La situation a progressé pour ce qui concerne les Lyme aigu quand ils présentent un érythème migrant. Il y a de plus en plus de professionnels de santé qui pensent à la maladie de Lyme dans leur processus de diagnostic. Mais dès que le cas est plus compliqué (absence d'érythème migrant, sérologie négative, absence de souvenir d'une piqûre de tiques, symptômes non spécifiques, ...), seuls des spécialistes peuvent établir un diagnostic précis (qui confirmera ou infirmera l'hypothèse d'une maladie vectorielle) et mettre en place des thérapeutiques adaptées.

Il est évident que le peu de temps consacré aux maladies vectorielles à tiques ou aux crypto-infections dans la formation initiale des médecins (1/2 heure ? 1 heure ?) reste un frein majeur à des diagnostics précis et rapides.

Un point nous alerte, le fait que les formations continues (DPC) soient désormais animées par des pilotes de Centres de Référence. Dans un monde idéal, ce serait tout à fait normal, mais dans le contexte actuel, nous sommes extrêmement sceptiques sur les messages véhiculés, d'autant plus bien évidemment que les Associations n'ont pas été approchées sur ce thème.

Nous avons entendu critiquer l'action des centres de compétence récemment créés pour prendre en charge les patients atteints de symptômes chroniques : Pouvez-vous étayer cette critique, en vous appuyant sur des exemples précis ? D'après vous, ces centres, qui sont en pratique des services hospitaliers d'infectiologie, ont-ils tous une pratique reconnue et consacrée dans le domaine des maladies vectorielles à tiques ? Ces centres sont-ils connus des malades ? Y-a-t-il malgré tout, selon vous, des centres de compétence dont l'action au service de ces malades chroniques de Lyme mérite d'être reconnue ? Si oui lesquels ? Quelles améliorations proposeriez-vous ? Que savez-vous de l'activité des centres de références interrégionaux sur les maladies vectorielles à tiques ? Avez-vous, au sein de vos associations, des patients qui ont été orientés des centres de compétences vers ces centres de référence interrégionaux, selon le processus consacré ?

Du fait de la nature particulière de notre association (Think Tank), nous ne sommes pas à même de vous fournir des statistiques étayées en réponses à ces questions. France Lyme, Lyme Sans Frontières et Le Droit de Guérir pourront certainement vous apporter des éléments quantitatifs.

Toutefois, nous pouvons apporter les éléments suivants :

- a. un centre de compétence n'est qu'un service d'infectiologie repeint d'une autre couleur et ne disposant d'aucun moyen particulier (y compris financier) pour améliorer sa connaissance et sa pratique, les malades l'ont bien compris
- b. le circuit type d'un patient présentant un tableau clinique multi-symptomatique chronique d'origine infectieuse est le suivant :

- a. consultation d'un Médecin Généraliste ; pas de diagnostic posé
- b. suite aggravation des symptômes, retour chez le généraliste qui finit par adresser le patient à un spécialiste (typiquement un rhumatologue ou un neurologue)
- c. suite de rendez-vous médicaux (patient ballotté ; phase d'errance n°1)
- d. à un moment, il arrive plus ou moins par hasard dans un service d'infectiologie (les médecins ne parlent pas encore de centre de compétences, les patients non plus)
- e. le patient a une sérologie positive et il reçoit quelques semaines d'antibiotiques (si sa sérologie est négative, en insistant, il parviendra peut-être à se faire délivrer quelques semaines d'antibiotique, mais c'est peu fréquent)
- f. n'étant pas guéri, le patient commence à se renseigner sur le Net sur les maladies transmises par les tiques et il retourne dans le service d'infectiologie
- g. par postulat, le malade ne peut souffrir d'une maladie de Lyme qui résisterait à quelques semaines d'antibiotiques, donc le service d'infectiologie lui indique que c'est autre chose (notamment « c'est psy »)
- h. débute alors une seconde période d'errance diagnostique et une intensification des recherches sur le Net, jusqu'à tomber sur une association « Lyme », qui, après enquête le mettra en relation avec un médecin mouvement S.E.R.C.
- i. le patient est désormais pris en charge pour son tableau clinique et le médecin mouvement S.E.R.C. reprend l'anamnèse du patient et va progressivement affiner son diagnostic
- j. parfois le temps aura trop joué contre le malade et le médecin mouvement S.E.R.C. ne pourra qu'améliorer le patient ou le stabiliser.

NB : notons que cette errance thérapeutique conduit aussi très souvent les patients à consulter en naturopathie (nous revenons infra sur cette alternative)

- c. nous reprochons principalement que les Centres de Compétence et les Centres de Référence ne fassent pas l'objet d'une évaluation externe par une autorité reconnue par toutes les parties
- d. nous reprochons à la SPILF de ne jamais proposer quoi que ce soit pour améliorer les choses

In extremis dans le contexte de la rédaction de ce document, nous avons reçu et vous propageons un témoignage édifiant d'une patiente :

"En Mai 2019, morsure de tique non constatée à ce moment-là suivi 15 jours après d'un syndrome grippal important et d'un érythème migrant.

Le directeur d'une pharmacie de Lagnieu dans l'Ain me donne une pommade en expliquant que ce doit être une piqûre d'araignée.

Un mois après sont apparus un urticaire géant et des œdèmes aux articulations. Arrivée aux urgences qui prescrit 3 semaines d'AMOXICILINE en suspectant une borréliose de Lyme. Prise charge de mon médecin traitant qui prescrit un sérodiagnostic de borréliose et m'oriente avec un courrier vers un service d'infectiologie.

Télé-demande de RdV transmise en Août au service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital de la Croix-Rousse à Lyon qui me "balade" pendant des semaines avant de m'annoncer que le service est saturé et que je dois m'orienter vers le service d'infectiologie de Saint-Etienne où tout est dorénavant centralisé... (NB : Saint-Etienne est Centre de Référence en association avec Clermont-Ferrand)

Je les appelle pour m'entendre dire qu'ils ne peuvent pas me recevoir avant au moins 6 mois. Heureusement je croise une naturopathe spécialiste de Lyme qui me suit pendant 1 an et demi. Puis suite à l'aggravation des symptômes et une perte de poids importante je retourne voir mon médecin généraliste qui, après m'avoir violemment reprochée d'être sorti du parcours conventionnel et de n'avoir toujours pas vu d'infectiologue, ne prend absolument pas en considération ma souffrance. Elle me demande de prendre rendez-vous en urgence avec le service d'infectiologie de l'hôpital de Fleyriat à Bourg. Lorsque j'appelle, la secrétaire fait barrage dès que je mentionne le mot Lyme en m'expliquant que le courrier de mon médecin ne suffira pas et que **l'on ne va pas risquer de faire perdre du temps à l'infectiologue pour rien...**"

C'était mi-mars 2021"

Tout reste à construire...

4.3. Les prises en charge proposées par les « Lyme Doctors »

Nous n'utilisons pas le terme « Lyme Doctors » car très réducteur du périmètre d'intervention des praticiens de ce que nous appelions supra la « mouvance SERC ».

Pouvez-vous nous décrire le type de prise en charge proposées par ceux que l'on appelle les « Lyme doctors » ? Ces pratiques sont-elles unifiées à l'échelle nationale ou européenne, sont-elles codifiées, sont-elles l'objet d'échanges entre les professionnels ?

Combien de praticiens proposent ces traitements de la maladie de Lyme en France ?

Comment organiser cette prise en charge « alternative » en luttant contre les abus et les traitements controversés ?

D'après les retours des patients que vous avez eus, quels types de prises en charge semblent les plus efficaces ?

Nous laissons les médecins que vous avez auditionnés vous exposer eux-mêmes dans leur document de réponse leurs méthodes de diagnostic, de formation, de communication et les thérapeutiques qu'ils utilisent. Ces médecins ont toute notre confiance.

Nous tenons à marquer notre étonnement à ce que votre questionnaire évoque des « abus » et des « traitements controversés ». Ce sont des jugements non étayés que nous retrouvons habituellement plutôt dans les propos de la SPILF. Dans toute organisation humaine, il y a des dérives, des abus. A la SPILF, comme ailleurs.

Le regroupement des médecins spécialisés au sein de la SERC est une étape fondamentale qui va permettre :

- à ces médecins de mieux se défendre contre les attaques
- d'être éligibles à l'obtention de crédits de recherche afin de mener des études cliniques validant leur pratique
- l'élaboration de recommandations médicales alternatives

Les prises en charge qui semblent le mieux fonctionner sont du type suivant :

- a. une phase d'attaque :
 - a. évaluation et amélioration du système immunitaire du patient
 - b. utilisation d'antibiotiques, d'antiviraux et d'antiparasitaires pour éradiquer les infections concernées ou suspectées
- b. une phase d'entretien avec réévaluation périodique de la situation jusqu'à guérison définitive (ou stabilisation) ; l'utilisation des huiles essentielles et de la phytothérapie est très indiquée à ce stade, avec recours ponctuels si nécessaire à des antibiotiques, des antiviraux et des antiparasitaires

Les médecins de la mouvance SERC ont déjà traité des dizaines de milliers de patients. Sans aucune plainte d'aucune sorte côté patients traités.

4.4. Sur la thématique de la prise en charge financière et sociale des patients

Pouvez-vous nous détailler à quelles difficultés sont confrontés les patients en matière de prise en charge financière ?

Aucune thérapeutique complémentaire permettant de potentialiser les effets des traitements ou de limiter leurs effets secondaires n'est prise en charge :

- a. Probiotiques pour limiter les effets des antibiotiques sur le microbiote intestinal

- b. Phytothérapie à visée anti-infectieuse, protection hépatique (pour limiter la toxicité des traitements médicamenteux) etc...
- c. Micronutrition : vitamines, minéraux, oligo-éléments, acides gras et acides aminés, indispensables pour aider le corps épuisé et carencé, à lutter contre la pathologie et à recouvrer un fonctionnement normal

Il faut ajouter à cela toutes les difficultés du quotidien liées à la souffrance, au handicap et à l'épuisement des patients, qui occasionnent des coûts importants :

- a. Taxi, VTC, frais de transport pour les gens incapables de conduire pour aller à leurs RDV
- b. Fauteuil roulant non pris en charge
- c. Activité adaptée non prise en charge, conduisant à un affaiblissement musculaire préjudiciable à terme
- d. Garde d'enfants, aide à domicile, ménage pour les patients incapables d'effectuer ces tâches
- e. Aide scolaire, aux devoirs pour les enfants, étudiants touchés par la maladie, cours à domicile, aménagements permettant de suivre les cours à distance et d'être suivi
- f. Voiture avec boîte automatique pour limiter la fatigue à la conduite ou les handicaps pied gauche

Sont-ils nombreux à bénéficier d'une reconnaissance d'ALD pour une pathologie autre que la maladie de Lyme ? Quels types de pathologies ?

Les ALD sont peu nombreuses et pratiquement jamais pour le motif de maladie de Lyme. Seules les neuro-borrélioses peuvent être acceptées en ALD mais pas de manière systématique. Les critères de décisions ne sont pas les mêmes selon les régions et les médecins conseils, occasionnant des inégalités de traitement manifestes.

A combien estimez-vous le reste à charge mensuel moyen des patients que vous représentez ?

Le reste à charge est évalué entre 300 et 500 € par mois pour les patients chroniques.

Il se détaille comme vu au premier point.

Comment faire, selon vous, pour améliorer la prise en charge financière des traitements des malades de Lyme, en particulier lorsqu'il s'agit de traitements de médecine douce ?

Nous parlons plutôt de médecines complémentaires et alternatives (MCA) plutôt que de médecines douces.

Il paraît indispensable de travailler cette question par la voie d'un travail collaboratif entre :

- a. les médecins pratiquant la médecine intégrative (médicaments + médecines complémentaires + thérapeutiques de confort)
- b. les complémentaires santé et l'Assurance-Maladie

- c. un collectif de patients-experts afin de remettre le patient au centre et de pouvoir évaluer ces médecines complémentaires
- d. des associations de patients

L'objectif de ce travail collaboratif serait de statuer sur l'apport et le bénéfice d'un certain nombre de ces médecines dites complémentaires ou alternatives et de pouvoir soit les intégrer au parcours de soins, soit les faire rembourser en ville avec des médecins ou thérapeutes obtenant des résultats positifs dans l'accompagnement des patients.

Au-delà de la prise en charge médicale et purement financière, quelles mesures de soutien social devraient être proposées pour les patients souffrant de symptômes très handicapants ? Combien de patients seraient concernés ? Pour combien de temps ?

Les patients aux symptômes très invalidants ont des besoins vitaux qu'il est indispensable de couvrir :

- a. une pension d'invalidité permettant de couvrir les besoins élémentaires ainsi que les traitements y compris non médicamenteux. L'attribution des pensions d'invalidité se fait par des critères aussi aléatoires que l'ALD. Il est indispensable de statuer sur les symptômes et la baisse de qualité de vie plutôt que de buter sur des diagnostics que la science ne permet pas encore de faire.
- b. un minima social longue maladie plus élevé que le RSA, qui ne me permet pas de couvrir les frais pour se soigner
- c. aide à la scolarité : comme vu plus haut des milliers d'enfants ou de jeunes abandonnent transitoirement ou dans la durée leur études. Encore une fois, ce sont les symptômes qui doivent être évalués pour l'attribution des aménagements et non pas un diagnostic imprécis ou non reconnu. A ce jour PARCOURSUP, le site d'orientation post-bac, ne prévoit aucune case à cocher pour justifier des résultats plus aléatoires des élèves en longue maladie. Ceci constitue une discrimination notoire de ces élèves. Le ministère de l'Éducation Nationale doit se donner comme objectif de recenser et accompagner tous ces élèves dans leur scolarité car ils auront ensuite le plus grand mal à s'insérer dans la vie active.
- d. la révision de l'AAH : critères d'obtention facilités pour les handicapés dus à la maladie de Lyme et autres crypto-infections, augmentation du montant pour couvrir les frais de santé, descendre le critère d'âge de 20 ans à 18 pour l'obtention de l'AAH

4.5. Comparaison internationale

Y-a-t-il des pays dont le système de santé (système public) peut être considéré comme plus performant pour la prise en charge des patients atteints ou potentiellement atteints de la maladie de Lyme ? A quoi tient cette meilleure performance ?

Nous entendons fréquemment vanter le modèle allemand, mais il s'agit là exclusivement de prises en charge proposées par des cliniques privées, nous le confirmez-vous ?

Que savez-vous des parcours de soin proposés dans ces structures, des taux de guérison ou d'amélioration obtenus, des restes à charge financiers pour les patients ?

Il n'y a pas de système de soins réellement plus performant à l'étranger. Dans le monde entier, ces maladies émergentes restent l'apanage de professionnels de santé qui ont fait la démarche de les comprendre, d'apprendre à les diagnostiquer et à les traiter. De manière générale, leur nombre augmente avec l'extension géographique et quantitative des maladies transmises par les tiques notamment.

Nous notons l'existence de quelques cliniques intégratives (qui procèdent au diagnostic et proposent simultanément des thérapeutiques variées). Il y en a en Allemagne et en Espagne notamment. Si nous ne souhaitons pas la reproduction de ce modèle tel quel en France en raison du reste à charge souvent énorme pour les patients, nous considérons toutefois que l'unité de temps et de lieu est un facteur d'amélioration pour les malades. Nous suggérerons infra que des expérimentations soient lancées en France en la matière.

Nous développerons également infra tout l'intérêt qu'il y aurait à densifier et encadrer les prérequis pour devenir professionnel de santé complémentaire ou alternatif.

5. Nos compléments

Au-delà de nos constats et des réponses à vos questions, et avant de revenir sur des propositions concrètes que vous pourriez faire vôtres, nous souhaitons apporter des compléments sur les thèmes suivants :

- apports et intérêt de la naturopathie, une thématique qui revient souvent sans qu'il soit possible matériellement, lors des auditions, de prendre le temps d'expliquer les choses
- intérêt du rapport fédéral américain du Tick-Borne Disease Working Group 2020
- notre avis sur le rapport de Véronique Louwagie
- la perspective d'un vaccin

5.1. La naturopathie¹

Pourquoi les patients recourent-ils à la naturopathie ?

La **grande majorité des patients** atteints ou suspectés de développer une borréliose de Lyme **ont recours à la naturopathie**, au-delà de l'antibiothérapie citée dans les recommandations. Et ce malgré le manque de reconnaissance de cette médecine traditionnelle.

Pourquoi ?

Si pour les formes aiguës, une antibiothérapie de 3 semaines peut s'avérer suffisante pour aider l'organisme à combattre l'infection induite par les pathogènes, il n'en est **pas de même pour les formes tardives ou sévères**. Les experts des deux bords s'accordent pour dire que **l'antibiothérapie n'est pas toujours efficace sur les cas anciens et sévères**, pour de multiples raisons.

A ce stade, et devant les tableaux de déficit / handicap / inflammation neurologique / multiples symptômes, les patients se tournent vers les médecines complémentaires pour chercher à diminuer leurs symptômes et améliorer leur qualité de vie.

Qu'est-ce que la naturopathie ?

La Naturopathie est l'ensemble des pratiques et moyens exclusivement naturels issus de la tradition occidentale, visant à maintenir et à optimiser l'équilibre global et la qualité de vie de l'individu.

Son objectif est de **maintenir et rétablir la santé** au sens de la définition de l'OMS : « La **santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité** ».

¹ Texte revu et validé par le panel de patients-experts (Laura Arnal - Tomaso Antonacci - Émilie Malinowska - Véronique Carrey - Christèle Dumas-Gonnet)

Elle se définit comme une éducation à la santé et se base sur 3 piliers : une **alimentation** physiologique, non polluante et apportant les nutriments essentiels pour un fonctionnement optimal de l'organisme, une gestion de l'**approche psycho-émotionnelle** pour limiter le stress et tous dysfonctionnements impactant l'organisme ainsi qu'une **activité physique** adaptée aux besoins, afin de permettre un bon fonctionnement et l'élimination de tous les résidus de l'activité du corps humain.

A ces 3 techniques de base, se rajoutent plusieurs outils tels que :

- la **phytothérapie** (plantes médicinales),
- l'**aromathérapie** (huiles essentielles),
- l'**hydrologie** (utilisation de l'eau en interne et externe, bains chauds, froids, bouillotte, régulation thermique...),
- la **pneumologie** (techniques et exercices respiratoires),
- les **massages** (pour améliorer la circulation des fluides dans le corps, sanguin, lymphatique),
- la **micro-nutrition**, qui consiste à satisfaire les besoins en vitamines, oligoéléments, sels minéraux, de l'individu par une alimentation diversifiée, associée si nécessaire à une complémentation personnalisée. La micro-nutrition trouve ses fondements dans les recherches effectuées sur les liens avérés entre alimentation, santé et prévention. Les tests réalisés montrent que les malades de Lyme sont souvent carencés en magnésium, zinc, vitamine D, C, omega 3, qui participent tous aux grandes réactions chimiques essentielles du corps, et la question se pose d'aider l'organisme à combler ces carences pour entamer un processus d'amélioration de l'état de santé.

La Naturopathie est reconnue « médecine non conventionnelle » par le Parlement Européen (résolution du 29 mai 1997). Elle est classée « médecine traditionnelle » par l'OMS (3ème position aux côtés des médecines chinoise et ayurvédique dans le classement de la médecine traditionnelle du monde). Elle est également répertoriée par le Bureau International du Travail de l'ONU en tant que « Médecine Traditionnelle Occidentale ».

Une prise en charge différente ?

La **consultation dure entre 1h et 1h30**, avec une anamnèse détaillée sur les antécédents et le mode de vie et d'alimentation du patient, afin de proposer des conseils individualisés. Elle permet une écoute attentive des symptômes du patient, une réflexion et une approche **globales** sur son mode de vie.

En ce sens, elle est un complément essentiel à la consultation chez le généraliste, dont la durée est aujourd'hui très réduite, car elle permet de collecter un grand nombre d'informations sur le patient. (antécédents médicaux, alimentation, transit, parcours de vie, condition sportive, antécédents de traumatologie, maladies virales ou infectieuses, voyages etc...)

La naturopathie s'assimile à une **enquête** sur le patient afin de déterminer les **causes des dysfonctionnements** et ne pas seulement traiter les symptômes. Son objectif est de

remonter aux **causes** des troubles de l'organisme afin de modifier en conséquence l'hygiène de vie pour les supprimer et viser à rétablir l'état de santé.

En effet, dans le cadre d'une maladie de Lyme, chronique, multi-symptomatique et atteignant tous les systèmes (cardio-vasculaire, nerveux, digestif...), il est essentiel de ne pas seulement traiter les symptômes mais remonter aux causes profondes qui ont contribué à une chronicité de la pathologie.

Le naturopathe n'est pas un médecin, il n'effectue pas de diagnostic, mais il conseille de manière individualisée le patient pour mettre en oeuvre une meilleure hygiène de vie afin d'aider son organisme à se battre contre la prolifération des pathogènes et améliorer les dysfonctionnements multi-systémiques.

Les mutuelles ont bien compris **l'intérêt prophylactique de la naturopathie**, en proposant des prises en charges des consultations. Il serait pertinent de lancer des groupes de travail avec les mutuelles, notamment avec l'aide de patients-experts, comme le groupe PREFACE .

Pour autant, à ce jour, la naturopathie, pas plus que les antibiotiques, ne guérit facilement les atteintes tardives et sévères de la maladie de Lyme. (paralysies, hémiplésies, déficits moteurs et cognitifs)

C'est pourquoi un certain nombre de médecins et thérapeutes ont choisi de collaborer et de proposer le concept de **médecine intégrative**, qui allie à la fois les apports récents de la pharmacologie et les connaissances reconnues depuis des centaines d'années des plantes, et autres techniques naturelles.

Que disent les études ?

Si les **principes actifs des plantes et de l'aromathérapie** sont confirmés par un nombre croissant d'études, (conférez l'étude de l'université de Baltimore en 2020 qui a confirmé l'effet anti-infectieux de 7 plantes contre la bactérie *Borrelia Burgdorferi* par rapport aux antibiotiques témoins Doxycycline et Céfuroxime²), ils restent boudés par l'establishment médical et hors du système pharmaceutique, son partenaire naturel. Pourtant les effets sont plébiscités par les patients et bon nombre de médecins ouverts à la médecine intégrative. Ces chercheurs de l'université de Baltimore ont montré également **l'efficacité de 35 huiles essentielles** contre la persistance des bactéries responsables de la maladie de Lyme.³

Un certain nombre de protocoles de plantes, basés sur ces études, les cures antiparasitaires, la **mycothérapie** (cures de champignons) donnent des résultats encourageants pour les patients et méritent d'être investigués plus avant.

L'impact de la supplémentation en vitamines et oligoéléments a été démontrée par l'étude SUVIMAX entre 1994 et 2002, sans pour autant être suivie de modifications significatives dans la politique publique de santé Française. Les carences de notre alimentation et

² <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32154254/>

³ <https://www.mdpi.com/2079-6382/7/4/89>

ses conséquences n'ont pas été analysées plus avant, malgré un lien évident avec les pathologies chroniques en augmentation dans la population.

Il est aujourd'hui urgent de **mobiliser massivement la recherche scientifique publique en France pour valider les apports de la naturopathie et les associer avec les thérapeutiques récentes. Le seul objectif doit être d'améliorer largement le tableau clinique de ces patients en errance**, toujours plus nombreux et avec des atteintes de plus en plus sévères.

Il n'est plus entendable aujourd'hui de repousser sans les étudier précisément, toutes ces thérapeutiques naturelles que plébiscitent les patients. **Un mode de travail collaboratif doit être mis en place entre les médecins et les professionnels de santé naturelle.**

5.2. Notre position suite à la publication du Rapport d'Information de Véronique Louwagie

Nous avons pris connaissance de la synthèse et de la liste des recommandations de la députée Véronique LOUWAGIE, rapporteure spéciale de la Commission des Finances de l'Assemblée Nationale sur le thème du financement et de l'efficacité de politique publique de lutte contre la maladie de Lyme.

Nous reprenons ci-dessous les principaux éléments de sa synthèse et ses préconisations et nous y présentons notre position.

5.2.1 Synthèse

Extraits de la synthèse (page 7 du Rapport d'Information n°3937) :

« (...) En sa qualité de rapporteure spéciale des crédits de la mission Santé, Mme Véronique Louwagie s'est attachée à répondre à ces différentes interrogations en excluant cependant du périmètre de son étude les questions relatives au parcours de soins qui relèveront des travaux d'une mission d'information récemment constituée par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale.

Au terme de ses travaux, la rapporteure spéciale considère que le financement de la politique publique de lutte contre la maladie de Lyme est partiellement identifiable et se caractérise par un effort de recherche très modeste (inférieur à 1,5 million d'euros par an) et insuffisamment coordonné. Sous dotée, peu pilotée et déséquilibrée, la recherche publique contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est en échec.

Le bilan de l'ensemble des actions du premier plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques s'avère décevant. Si d'incontestables progrès ont été accomplis en matière de surveillance vectorielle, de sensibilisation des professionnels et, plus encore, de prévention d'importants points de crispation demeurent en matière épidémiologique, de financement et d'organisation de la recherche et de gouvernance du plan.

Sans attendre l'achèvement de la crise sanitaire, l'engagement d'un deuxième plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles est proposé pour consolider les acquis et corriger les carences du premier plan dans le but d'améliorer durablement la situation des malades.

Nous sommes d'accord avec cette synthèse, sauf en ce qui concerne les « incontestables progrès (...) accomplis ». Nous avons en effet analysé dans notre Livre Blanc l'état de la mise en œuvre des axes stratégiques et des actions du plan de 2016 (se référer aux pages 5 à 9 du Livre Blanc) et notre évaluation n'a pas permis d'identifier de tels progrès. Nous réfutons par ailleurs formellement le satisfecit de la Direction Générale de la Santé tel que figurant dans le rapport d'information n°3937 aux pages 95 et 96.

Nous approuvons totalement l'orientation principale de Véronique Louwagie consistant à ce qu'un deuxième plan national de lutte soit engagé immédiatement. Dès lors bien entendu que ses objectifs, son positionnement (interministériel et non pas lié au Ministère des Solidarités et la Santé), sa gouvernance et ses indicateurs de suivi auront été formellement améliorés avec le concours des Associations.

5.2.2 Préconisations de la députée Véronique LOUWAGIE

Propositions	Actions	Notre avis
Proposition n° 1 – Consolider les acquis du premier plan en poursuivant et en renforçant les efforts de prévention	Relancer et étendre les campagnes d'information en accroissant le nombre de panneaux d'information aux entrées des forêts et en diffusant plus largement les spots de sensibilisation	Oui, si peu a été fait...
	D'avril à octobre, établir et diffuser une « météo des tiques » présentant un état hebdomadaire des risques de pique	Pour nous le danger est permanent. Toutefois, si cela peut permettre de parler toute l'année des tiques, alors pourquoi pas.
	Accorder une attention particulière au jeune public.	Oui, mais il faut inclure aussi adolescents et jeunes adultes étudiants et bâtir un programme complet de prévention et de soutien aux jeunes malades
Proposition n° 2 – Consolider les acquis du premier plan en pérennisant et en élargissant les efforts en matière de surveillance vectorielle	Consolider et étendre le projet CITIQUE visant à surveiller de manière participative, l'exposition de la population aux tiques	Oui
	Poursuivre la cartographie de la présence des tiques sur le territoire.	Oui
Proposition n°3 – Corriger les carences du premier plan en améliorant l'épidémiologie	Expérimenter une déclaration obligatoire de la maladie de Lyme dans certains territoires.	Pourquoi pas une expérimentation de ce type mais il va falloir en amont se mettre d'accord sur le fait que le diagnostic n'est pas sérologique... Par ailleurs, nous rappelons que l'European Centre for Disease Prevention and Control impose déjà à la France la déclaration obligatoire des neuroborrélioses et, à notre connaissance, ce n'est pas encore fait.
Proposition n° 4 – Corriger les carences du premier plan en renforçant le soutien à la recherche publique	Porter le montant annuel de la recherche publique de 1,5 million à 5 millions d'euros et maintenir cet effort dans la durée	Oui, avec la contrainte supplémentaire que les Associations doivent avoir leur mot à dire dans l'attribution des dotations.
	Rééquilibrer la recherche en direction de la santé humaine et élargir les thèmes de recherche aux formes sévères de la maladie et aux sciences humaines et sociales	Oui

	Désigner la nouvelle agence de recherche sur les maladies infectieuses et émergentes comme cheffe de file de la recherche pour assurer son pilotage et améliorer la réponse aux projets européens.	Il faut en tout cas un pilote.
Proposition n° 5 – Corriger les carences du premier plan en rénovant la Gouvernance	Désigner un « référent national Lyme » (un « Monsieur Lyme » ou une « Madame Lyme »)	Oui à condition que ce référent soit véritablement un pilote interministériel.
	Donner tout son sens à la démocratie sanitaire en renforçant le rôle des associations	Oui
	Intégrer les collectivités territoriales et le ministère de l'éducation nationale au comité de pilotage des actions	Oui, mais intégrer aussi le Ministère des Finances (pour le coût pour la Société), le ministère de la Recherche & de l'Enseignement Sup, celui de la Transition Écologique & celui de l'Agriculture.
	Prévoir des modalités d'évaluation des actions et établir un rapport public annuel sur la mise en œuvre du plan.	Les patients et leurs représentants associatifs doivent pouvoir évaluer eux-mêmes les actions.

5.3. Point sur le Tick-Borne Disease Working Group (TBDWG)

Combien de personnes contractent la maladie de Lyme aux États-Unis ? Les Centers for Disease Control and Prevention gouvernementaux américains (CDC) indiquent⁴ que « Il n'y a aucun moyen de savoir exactement combien de personnes contractent la maladie de Lyme. Une estimation récemment publiée basée sur les dossiers d'assurance suggère que chaque année sur la période 2010/2018 environ 476 000 Américains sont diagnostiqués et traités pour la maladie de Lyme. » L'évaluation précédente était de 300 000.

Nous avons longuement présenté le TBDWG dans notre Livre Blanc 2020 (pages 18 à 23) et proposé qu'une initiative similaire soit entreprise en France. Nous maintenons plus que jamais cette préconisation qui est tout à fait cohérente avec la proposition de la députée Louwagie de lancer un deuxième plan national.

Tout récemment, le deuxième rapport du TBDWG est paru aux États-Unis⁵. Il nous semble particulièrement important, eu égard à l'ampleur des travaux de ce groupe de travail fédéral, de vous donner à lire ci-dessous son « Executive Summary ». Surtout dans le contexte de réévaluation constante des chiffres d'incidences. Nous avons mis en gras les phrases qui nous paraissent particulièrement importantes.

“Le rapport 2020 du Groupe de travail sur les maladies transmises par les tiques au Congrès aborde les principales lacunes persistantes dans le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme et ajoute une attention supplémentaire aux autres maladies et affections transmises par les tiques aux États-Unis. Il s'agit notamment de la fièvre pourprée des montagnes Rocheuses, qui met la vie en danger, de l'ehrlichiose monocytotrope humaine, de l'anaplasmose granulocytotrope humaine, de la babésiose, des virus émergents transmis par les tiques et d'autres agents pathogènes, ainsi que du syndrome alpha-gal, la maladie allergique grave associée aux tiques solitaires.

77% pour cent des maladies à transmission vectorielle aux États-Unis sont transmises par les tiques et leur incidence a considérablement

⁴ <https://www.cdc.gov/lyme/stats/humancases.html>

⁵ https://www.hhs.gov/sites/default/files/tbdwg-2020-report_to-ongress-final.pdf

augmenté au cours des dernières décennies (Petersen, Beard et Visser, 2019). Il existe actuellement sept maladies transmises par les tiques à déclaration obligatoire (Rosenberg et al., 2018). De plus, 11 nouveaux agents pathogènes transmis par les tiques ont été identifiés aux États-Unis depuis le début des années 1980 (R. J. Eisen & Paddock, 2020). Ces infections sont sous-reconnues et sous-déclarées. Dans le cas de la maladie de Lyme, le nombre réel de cas annuels a été estimé 8 à 12 fois plus élevé que le nombre de cas déclarés (Hinckley et al., 2014; Nelson et al., 2015). L'ehrlichiose monocytotrope humaine est sous-déclarée d'environ dix à cent fois (Olano, Masters, Hogrefe et Walker, 2003), et l'ehrlichiose granulocytotrope humaine d'environ onze fois (JS Bakken et Dumler, 2015; JS Bakken et al., 1996). ; Division de l'informatique et de la surveillance de la santé des CDC, 2018; IJdo et al., 2000).

Dans l'ombre de la pandémie de COVID-19, il est probable que de nombreuses personnes qui recherchent le réconfort et la sécurité des activités de plein air soient davantage exposées aux maladies transmises par les tiques. L'aire de répartition géographique des tiques à pattes noires et des tiques solitaires s'est considérablement étendue au cours des 20 dernières années. De plus, le nombre d'agents pathogènes qui sont maintenant connus pour être portés par ces tiques - et les conditions associées aux piqûres de tiques, comme le syndrome alpha-gal - ont augmenté de manière significative (tableau 1, p. 4). **Par conséquent, de plus en plus de personnes souffrent de maladies associées aux tiques chaque année.**

Ce rapport traite non seulement des maladies transmises par les tiques, mais également de la biologie, de l'écologie et du contrôle des tiques qui transmettent la maladie. **Il contient une recommandation visant à adopter une approche interdisciplinaire et collaborative One Health dans les soins de santé pour les humains, les animaux et l'environnement menant à une gestion intégrée des tiques afin de prévenir la transmission des maladies transmises par les tiques.**

Le besoin crucial de diagnostics améliorés, de formation et d'éducation des cliniciens et d'un processus de surveillance amélioré est également souligné. Ces domaines sont interdépendants en ce qu'un clinicien doit être conscient de la maladie afin de la prendre en compte dans le diagnostic différentiel; avoir des outils de diagnostic précis et efficaces combinés à une compréhension complète de la façon de les administrer et de les interpréter; et être en mesure de rapporter des résultats positifs dans le cadre d'un système de surveillance normalisé qui n'est pas trop pénible pour les cliniciens.

Le manque de sensibilisation et de connaissances des cliniciens ou des prestataires de soins sur les maladies transmises par les tiques, en particulier les maladies traitables potentiellement mortelles telles que la fièvre pourprée des montagnes Rocheuses, l'ehrlichiose monocytotrope humaine et l'anaplasmose granulocytotrope humaine, a conduit à **plusieurs recommandations pour une formation médicale accrue à tous les niveaux de carrière pour toutes les maladies transmises par les tiques. Les modules de formation et d'éducation des cliniciens devraient inclure les manifestations cliniques, l'interprétation des tests diagnostiques et le traitement approprié. En effet, les maladies émergentes transmises par les tiques nécessitent une meilleure connaissance du spectre clinique de la maladie.**

Les maladies ne sont pas déclarées si elles ne sont pas diagnostiquées. Le manque de méthodes de tests de laboratoire généralement disponibles pour fournir des diagnostics au stade aigu de la maladie, lorsque le traitement est le plus efficace, doit être résolu en finançant des approches innovantes, y compris la mise au point de tests de diagnostic.

L'épidémiologie repose actuellement sur la surveillance assurée par la notification passive, ne captant qu'une fraction des cas de maladies transmises par les tiques. De plus, le processus de notification, en particulier pour la maladie de Lyme, est complexe et fastidieux, ce qui contribue au problème de la **sous-déclaration**. Des études prospectives sur les maladies fébriles aiguës indifférenciées sont nécessaires pour déterminer le fardeau de la maladie. De telles études dans différentes régions géographiques permettraient de mieux comprendre l'incidence de la maladie ou de nouveaux cas chaque année. **En outre, un processus de surveillance normalisé permettant la notification directe en laboratoire des cas positifs permettrait de collecter des données d'incidence précises et à jour pour toutes les maladies transmises par les tiques.**

Le soulagement et la prévention de la souffrance des patients restent au premier plan des recommandations du Groupe de travail sur les maladies transmises par les tiques. En particulier pour le syndrome alpha-gal et la maladie de Lyme, il existe un besoin critique d'études pour élucider leur pathogenèse (ou mécanisme de la maladie) et pour rechercher des cibles thérapeutiques ou préventives efficaces. Aujourd'hui, nous reconnaissons que les maladies aiguës transmises par les tiques, telles que la fièvre pourprée des montagnes Rocheuses et l'ehrlichiose, sont gérées par une antibiothérapie pour prévenir l'affaiblissement, l'invalidité et la mort des patients. **De même, lors du traitement de la maladie de Lyme, les cliniciens administrent un traitement antibiotique, souvent soutenu par la pratique clinique et des lignes directrices fondées sur des données probantes, alors qu'ils recherchent le rétablissement des patients. Pourtant, comme tous les patients ne guérissent pas et certains peuvent souffrir de symptômes persistants ou de maladies chroniques, des recherches supplémentaires sont nécessaires pour orienter l'approche de la maladie aiguë et pour prévenir la mort. Plus précisément, des recherches sont nécessaires pour comprendre si une infection persistante ou des produits bactériens jouent un rôle dans le problème écrasant des symptômes prolongés associés à la maladie de Lyme. En outre, l'étude des schémas antibiotiques et d'autres approches thérapeutiques, y compris des traitements nouveaux et complémentaires, est essentielle pour répondre aux besoins des patients.**

En plus de l'évaluation des recherches disponibles et des contributions des parties prenantes, ce rapport est éclairé par les réponses à une enquête d'inventaire fédérale fournie par les Centers for Disease Control and Prevention, Centers for Medicare & Medicaid Services, US Department of Defence, National Institutes of Health, États-Unis. Department of Veterans Affairs et US Food and Drug Administration. Les résultats ont révélé des activités fédérales impressionnantes et importantes liées aux maladies transmises par les tiques et ont suscité des recommandations du Groupe de travail à ces agences.

Les préoccupations exprimées par les membres du public, qui ont continuellement apporté leur contribution tout au long du processus d'élaboration du rapport et dont les préoccupations ont été prises en compte par tous les membres du groupe de travail, ainsi qu'un sous-comité entièrement consacré au catalogage et au traitement de leurs commentaires, sont également prises en compte dans ce rapport.

Les recommandations de ce rapport sont tout aussi importantes et souvent imbriquées, le succès de l'une dépend de la mise en œuvre de l'autre. Le groupe de travail remercie le Congrès et le secrétaire du HHS d'avoir sollicité ces informations et demande respectueusement que ses recommandations soient approuvées et financées dans le but d'améliorer considérablement les résultats des patients et de réduire le fardeau sociétal des maladies transmises par les tiques dans notre pays.

Le groupe de travail reconnaît qu'il reste de la place pour une évaluation continue, des mesures et l'espoir de répondre à la réponse du gouvernement

fédéral à toutes les maladies transmises par les tiques. Le Congrès et le secrétaire du HHS définiront la voie future vers un objectif commun de prévention de la maladie de Lyme et d'autres maladies et affections transmises par les tiques. »

5.4. Vers un vaccin

Notons l'existence déjà ancienne d'un vaccin contre l'encéphalite à tiques, maladie vectorielle à tiques qui touchait surtout les pays d'Europe Centrale jusqu'à présent et qui entre désormais en France par la frontière Est. Nous pensons d'ailleurs qu'une recommandation de vaccination sera bientôt prononcé par le Haut-Conseil de la Santé Publique (HCSP) pour les territoires concernés.

Concernant la maladie de Lyme, nous avons demandé à deux reprises à Valneva, fabricant du candidat-vaccin VLA 15, de rencontrer les associations françaises afin de présenter leur stratégie. Sans succès. Valneva semble privilégier un lobbying à d'autres niveaux. En tout cas ce sujet vaccinal nous préoccupe car le candidat-vaccin se cantonne à la maladie de Lyme alors que c'est vers un vaccin anti-tique qu'il nous semble pertinent d'aller. Le rapport fédéral américain indique bien que Lyme est une préoccupation, parmi d'autres...

Nous craignons très clairement que la perspective de ce vaccin conduise au non-démarrage ou à l'arrêt de toutes les recherches sur les maladies vectorielles à tiques.

En outre, le VLA 15 est basé sur une solution vaccinale qui n'a pas fait l'unanimité aux États-Unis, loin de là (cf. vaccin Lymerix retiré du marché en 2002 en raison d'effets secondaires potentiellement imputables au vaccin). **Dans l'état actuel des choses, tout est réuni pour une crispation maximale quand ce vaccin sera prêt à être mis sur le marché.**

6. Nos préconisations

L'ensemble des 35 préconisations que nous formulions dans notre Livre Blanc restent pleinement d'actualité (cf. pages 38 à 43 du Livre Blanc 2020).

En complément, nous souhaitons formuler 9 nouvelles préconisations.

Nous adoptons la numérotation des préconisations du Livre Blanc 2020 et commençons ces ajouts au rang AJ.

<p>Préconisation AJ</p>	<p>Mener une enquête de satisfaction auprès des patients ayant utilisé le parcours de soins officiel et le parcours de soins alternatif.</p> <p>Il faut mandater une entité tierce pour réaliser une enquête de satisfaction auprès des patients des deux parcours de soins. Un travail au sein du monde associatif est en train de déboucher sur un questionnaire très élaboré qui permettrait de sous-tendre une telle enquête. Mais, pour que ses résultats s'imposent à tous, il faut évidemment éviter tout biais de recrutement et c'est pour cela que nous en appelons à un travail d'évaluation externe et indépendant de toutes les parties concernées. Les acteurs de ce travail sur ce questionnaire sont prêts à fournir le questionnaire élaboré.</p>
<p>Préconisation AK</p>	<p>Permettre l'utilisation d'une « Consultation Complexe » pour les suspicions de maladies vectorielles à tiques ou de crypto-infections</p> <p>Ce n'est pas en 15 minutes qu'un médecin généraliste, formé, peut réaliser une consultation pour un patient présentant des symptômes pouvant laisser penser à une maladie vectorielle à tiques ou plus généralement à une crypto-infection. Il faut donc permettre un recours à une telle consultation majorée. Faute de quoi les médecins généralistes en resteront à prescrire des tests ELISA et à délivrer 3 semaines d'antibiotiques.</p>
<p>Préconisation AL</p>	<p>Vers une agence indépendante et équitable sur les médecines complémentaires ou alternatives</p> <p>Nous nous intéressons actuellement au débat émergent sur une évaluation des médecines complémentaires et alternatives. Nous avons bien noté, en la matière, la proposition de résolution, signée entre autres par les députées Jeanine Dubié et Agnès Firmin-le-Bodo, invitant le Gouvernement à créer une agence gouvernementale d'évaluation des approches complémentaires adaptées et de contrôle des dérives thérapeutiques et des pratiques alternatives. Pourquoi pas, effectivement. Nous serons très attentifs au bon équilibre des méthodes d'évaluation retenues. Nous suggérons qu'un collectif de patients-experts soit associé à la démarche.</p>
<p>Préconisation AM</p>	<p>Aller vers un statut de Heilpraktiker à la française</p> <p>Nous pensons nécessaire de travailler à un statut de Heilpraktiker à la française. C'est-à-dire à un statut pour des professionnels du soin non médecins. Comme cela existe en Allemagne pour reconnaître les naturopathes, les magnétiseurs, les hygiénistes, les acupuncteurs, les homéopathes, les phytothérapeutes... L'Allemagne est le seul pays qui a fait une loi d'autorisation d'exercice pour les thérapeutes non médecins.</p> <p>Il y a de nombreuses écoles de Heilpraktikers en Allemagne. Ce sont des écoles privées. Les écoles forment en 3 ans avec 3500 heures de formation. On y enseigne</p>

	<p>toutes les bases : anatomie, physiologie, histologie, pathologie, biochimie... ainsi que toutes les techniques de soins naturels complémentaires. Après ce temps d'études, le Heilpraktiker passe son diplôme devant une commission composée de Heilpraktikers et de médecins et dépendant du ministère de la santé allemand.</p> <p>Le Heilpraktiker est de formation pluridisciplinaire, il est à la fois bio thérapeute, hygiéniste nutritionniste, il peut ajouter à sa formation des spécialisations telles que, iridologie, psychothérapie, aromathérapie, ostéopathie... Ce choix de formations complémentaires lui est personnel, en fonction des affinités qu'il souhaite exercer.</p>
Préconisation AN	<p>Organiser une réunion-débat entre la DGS et les Associations et une réunion-débat entre la SPILF et les Associations, sous l'égide de Parlementaires</p> <p>Il n'y a jamais de débats entre les acteurs du dossier... Il n'y a que la réunion de Gouvernance DGS, semestrielle au début, annuelle désormais, qui réunisse une partie des acteurs. Mais, là, il ne s'agit pas d'une réunion de travail, simplement d'une lecture d'un relevé de décisions déjà prises.</p>
Préconisation AO	<p>Soutenir les initiatives de cliniques intégratives à la française</p> <p>A l'image de ce qui se fait en Allemagne ou en Espagne notamment, nous sommes convaincus de la nécessité de créer des cliniques intégratives en France, mais bien évidemment dans un modèle économique complètement différent de celui en vigueur à l'étranger. Nous soutiendrons toute initiative de ce genre. Il faut progressivement faire évoluer les Centres de Compétences vers de telles cliniques intégratives. Nous préconisons la mise en place d'expérimentations via les ARS avec des médecins et des professionnels de santé volontaires et exerçant des spécialités complémentaires.</p>
Préconisation AP	<p>Soutenir l'émergence de patients – experts</p> <p>Les patients sont absents du débat actuel. S'ils sont certes représentés (et de mieux en mieux) par les Associations, il est nécessaire qu'ils puissent s'exprimer directement comme c'est le cas dans toutes les pathologies. Ils doivent pouvoir discuter notamment avec le corps médical et avec toutes les agences ou Ministères concernés. Les patients-experts doivent être reconnus comme tels par des professionnels de santé et œuvrer avec tous les acteurs pour améliorer le parcours de soins.</p>
Préconisation AQ	<p>Droit des patients à ne faire l'objet d'aucune rupture temporelle dans le processus de recherche du diagnostic et dans les soins thérapeutiques & installation d'un défenseur de ce droit</p> <p>Face aux errances diagnostiques ou thérapeutiques durables, nous suggérons de créer un nouveau droit, celui de ne faire l'objet d'aucune rupture temporelle dans le processus de recherche du diagnostic et dans les soins thérapeutiques, pour tout patient signalant des symptômes. C'est dans ce cadre que nous pensons que pourrait être utile la mise en place d'un Défenseur des droits des patients, placé sous l'Autorité du Défenseur des Droits déjà en place.</p> <p>Concrètement, lors d'une consultation, le médecin et le patient devraient pouvoir cocher une case dans la feuille de soin si le patient n'a pas un diagnostic ou de soins à l'issue d'une consultation, ce qui permettrait un suivi de sa situation d'errance diagnostique ou thérapeutique par la CPAM.</p>

<p>Préconisation AR</p>	<p>Ne pas s'arrêter en juin 2021</p> <p>Que se passera-t-il après la mission d'information de l'Assemblée Nationale ? Nous sommes inquiets à l'idée qu'il n'y ait plus de structure de suivi du sujet, notamment à l'Assemblée Nationale... Il faut impérativement maintenir le Groupe d'Etudes a minima.</p>
------------------------------------	--