

Communiqué de Presse du 20 juin 2018

L'Association ChroniLyme dénonce le passage en force du Ministère des Solidarités et de la Santé sur le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) de la maladie de Lyme et des autres maladies vectorielles à tiques.

Afin de parvenir à un nouveau PNDS pour la maladie de Lyme, une méthode de travail avait été définie par le Ministère des Solidarités et de la Santé à l'automne 2016. Dans ce cadre, les représentants de toutes les sociétés savantes et associations participantes étaient parvenus au printemps 2018 à s'accorder sur un texte et des mesures qui offraient des avancées importantes, même s'il restait encore beaucoup d'étapes à franchir pour parvenir à une prise en charge optimale des malades de Lyme.

Le Ministère vient de mettre un terme à cette démarche en privilégiant un passage en force après avoir cédé aux pressions provenant de la direction de la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française dont la volte-face méritera d'ailleurs des investigations complémentaires pour en faire surgir les réelles motivations.

Nous attendions au contraire du Ministère qu'il s'appuie sur cet accord d'experts pour installer définitivement un climat de collaboration nouveau entre l'ensemble des parties prenantes. C'est ce que l'on appelle l'Intelligence Collective, la seule qui permette des avancées réelles et durables.

Aux Etats-Unis, le ministère américain de la Santé est d'ailleurs en train d'y parvenir dans la plus grande des transparences puisque les débats sont même retransmis sur le Net. Il vient de publier des rapports d'étape particulièrement complets et qui suscitent un espoir de reconnaissance et de soin totalement nouveau chez les malades atteints par les formes sévères. C'est l'initiative « Tick-Borne Disease Working Group ». Des tabous ont sauté : là-bas, il est possible de dire que les tests sérologiques ne sont pas fiables et que trois semaines d'antibiotiques ne guérissent pas 100% des malades. Et il est surtout possible de travailler ensemble en plaçant vraiment les patients au centre des préoccupations.

Mais ce n'est pas le choix fait en France. La confiance est donc rompue.

Nous ne détectons aucune mesure d'urgence dans les annonces gouvernementales du jour et nous déplorons même de sérieux retours en arrière avec l'affirmation surannée d'une fiabilité des tests sérologiques et des dangers d'une cure d'antibiotiques supérieure à trois semaines. Nous sommes d'ailleurs disposés à rencontrer toute personne souhaitant connaître des parcours et des ressentis de malades atteints par exemple de neuro-borreliose avec des améliorations spectaculaires suite à une antibiothérapie alternée longue.

ChroniLyme continuera donc à agir afin que le Gouvernement en général et le Ministère des Solidarités et de la Santé en particulier se dotent enfin d'une réelle ambition de santé publique sur un sujet médical et sociétal d'une complexité inédite :

- un volet « Diagnostic & Soins » apportant des solutions et une prise en charge aux malades atteints par la forme sévère,
- un financement de la recherche fondamentale et appliquée,
- des mesures neutralisant le reste à charge très significatif des malades atteints par les formes sévères de la maladie,
- un programme de formation ambitieux des professionnels de santé démunis sur le terrain,
- des actions concrètes auprès de nos enfants tellement soumis à ce risque nouveau,
- des réflexions concrètes sur les conséquences des atteintes à la biodiversité,
- la mise en place de collaborations internationales,

Nous œuvrons actuellement avec plusieurs associations pour tisser progressivement des liens de coordination nouveaux et faire émerger une communauté de points de vue plus claire, plus déterminée et plus ambitieuse que jamais.

Nous appelons tous les parlementaires sensibilisés au quotidien sur le terrain à la cause des malades et conscients des risques de crise sanitaire majeure à amplifier leur pression sur le Gouvernement pour qu'il prenne enfin toutes ses responsabilités.

Ce sont pour les enfants et ceux qui ne sont pas encore malades que nous nous battons aussi au quotidien. Pour qu'ils ne connaissent pas les affres de cette maladie.



Association ChroniLyme :

Association régie par la loi du 1/07/1901 et le décret du 16/08/1901
RNA : W691094845

Contacts :

Président : Bertrand PASQUET
Vice-Présidente : Christèle DUMAS-GONNET

Siège de l'Association :

26 rue Ney
69006 LYON

Réseaux sociaux / Internet / Mail :

Compte Twitter : @chronilyme
www.chronilyme.fr
contact@chronilyme.fr