

Prise de Position sur les Recommandations de Bonne Pratique (RBP) publiées par la Haute Autorité de Santé (HAS)

L'Association ChroniLyme a analysé les Recommandations de Bonne Pratique (RBP) publiées le 20 juin 2018 par la Haute Autorité de Santé (HAS). Cette publication rend de facto caduc le texte de la conférence de consensus de 2006 et il s'agit du premier pas officiel vers la reconnaissance pleine et entière des formes sévères de la Maladie de Lyme et des Maladies Vectorielles à Tiques (MVT). C'est un désaveu cinglant pour les quelques sociétés savantes parties prenantes de longue date qui s'arcboutaient sur la soi-disante fiabilité des tests et le déni des formes sévères de ces maladies. Pour autant, ces RBP ne constituent nullement une cible acceptable, mais simplement une première étape.

Ces RBP 2018 apportent des premières réponses positives à l'errance thérapeutique et à la souffrance des patients :

1. la primauté indiscutable du diagnostic clinique sur le résultat sérologique
2. la possibilité de réaliser un traitement d'épreuve par antibiotiques
3. la reconnaissance d'un Lyme possiblement chronique avec le syndrome SPPT
4. la mise en place de centres spécialisés MVT pour accompagner les médecins généralistes sur les cas sévères

Ces RBP 2018 ne constituent pourtant nullement une cible acceptable. Il subsiste en effet beaucoup de zones d'ombre, de sujets volontairement occultés ou de sujets non tranchés :

1. Quid par exemple de la transmission materno-fœtale pourtant désormais reconnue en France ⁽¹⁾ et en voie de l'être à l'OMS ⁽²⁾ avec la publication imminente de l'ICD-11 ?
2. Pourquoi avoir réintroduit sur pression de la SPILF un postulat de fiabilité des tests sérologiques quand plusieurs méta-études récentes ⁽³⁾ ⁽⁴⁾ démontrent que ces tests laissent dans l'errance thérapeutique de l'ordre de 40% des patients (faux-négatifs) ? Les phrases ajoutées dans les RBP l'ont peut-être été pour faciliter la défense de certaines personnes ou de certaines entités dans le cadre des actions judiciaires en cours... Il est permis de se poser la question.


Nous comprenons que ces RBP 2018 puissent décevoir et même choquer nombre de malades sévèrement atteints. Nous partageons ce constat. Nous sommes choqués par exemple de l'absence de toute mesure d'urgence ministérielle qui aurait pu donner une âme et une consistance immédiate à ces RBP pour les dizaines de milliers de malades atteints par ces formes sévères. Nous sommes choqués aussi de l'absence de parole publique à bon niveau. Mais pour atteindre la cible que nous souhaitons tous, nous considérons néanmoins qu'une porte s'est ouverte et qu'il ne faut, ni la laisser se refermer, ni permettre aux détracteurs bien connus d'entretenir une situation de confusion et de bloquer toute nouvelle avancée.

L'association ChroniLyme appelle donc à la mise en application immédiate de ces RBP 2018 et veillera à leur mise en œuvre sur le terrain au profit des malades. Toute obstruction visant à en réduire le périmètre ou à en ralentir le déploiement sera dénoncée. Nous porterons une attention toute particulière à ce que les « Associations Lyme » soient représentées dans les comités de direction des centres MVT, à ce que les formations des professionnels de santé le soient dans le respect strict des RBP (donc en incluant le SPPT) et à ce que les travaux reprennent rapidement en vue d'un millésime 2020 de ces RBP qui devra répondre beaucoup plus complètement aux besoins des patients et des médecins traitant les formes sévères des MVT. Il s'agira alors de s'inspirer de l'initiative américaine Tick-Borne Disease Working Group ⁽⁵⁾ qui, elle, semble réussir à faire émerger une véritable intelligence collective au service des patients.

Plus globalement, ne nous voilons pas la face, le « Plan Lyme » du Ministère des Solidarités et de la Santé n'a ni l'ambition, ni la vitesse d'exécution, ni le bon niveau de pilotage pour apporter à temps une réponse suffisante à la propagation géographique des tiques et à l'explosion du nombre de cas. Nous reviendrons dans un prochain Communiqué de Presse sur ce « Plan Lyme » et nous montrerons, sur la base de notre manifeste ⁽⁶⁾, que ce Plan est loin d'obtenir la moyenne dès lors que l'on se livre à une évaluation sérieuse des tenants et des aboutissants.

Notes :

- (1) : Transmission materno-fœtale <http://questions.assemblee-nationale.fr/q15/15-6138QE.htm>
- (2) : Recognition of Lyme Borreliosis in 11th International Classification of Diseases <https://www.linkedin.com/pulse/press-release-ground-breaking-recognition-lyme-11th-luche-thayer/>
- (3) : Commercial test kits for detection of Lyme borreliosis a meta-analysis of test accuracy <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27920571>
- (4) : Application of Bayesian decision-making to laboratory testing for Lyme disease and comparison with testing for HIV <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28435311>
- (5) : Page d'accueil du TBDWG <https://www.hhs.gov/ash/advisory-committees/tickbornedisease/index.html>
- (6) : Manifeste ChroniLyme 2018 <http://chronilyme.fr/2018/03/10/manifeste-2018/>

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

Siège de l'Association :
26 rue Ney_69006 LYON

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

Réseaux sociaux / Internet / Mail :
@chronilyme sur Twitter
www.chronilyme.fr
contact@chronilyme.fr