

**Objet :** Prise de position de l'Association ChroniLyme suite à la publication de l'Instruction Ministérielle relative aux modalités de reconnaissance des Centres de Référence (CR) et d'identification des Centres de Compétence (CC) pour la prise en charge des maladies vectorielles à tiques (MVT)

**Référence :** Instruction n° DGS/VSS1/DGOS/PF2/2018/258 du 26 novembre 2018

<b>I. Axes d'analyse de l'Instruction Ministérielle</b> .....	<b>1</b>
<b>II. Synthèse générale</b> .....	<b>2</b>
<b>III. Analyse détaillée de l'instruction ministérielle</b> .....	<b>4</b>
<b>A. Le diagnostic clinique</b> .....	<b>4</b>
<b>B. L'offre thérapeutique</b> .....	<b>4</b>
<b>C. Les Centres de Compétence (CC)</b> .....	<b>5</b>
<b>D. Les Centres de Référence (CR)</b> .....	<b>6</b>
<b>E. Le Parcours Patient</b> .....	<b>7</b>
<b>F. Dispositif spécifique pour le contexte de transmission materno-fœtale</b> .....	<b>9</b>
<b>G. Dispositif spécifique pour le contexte des jeunes patients</b> .....	<b>9</b>
<b>H. Questions transversales et diverses</b> .....	<b>9</b>

## **I. Axes d'analyse de l'Instruction Ministérielle**

Nous avons analysé l'Instruction Ministérielle sur les 8 thématiques suivantes :

- le diagnostic
- l'offre thérapeutique
- les Centres de Compétence (CC)
- les Centres de Référence (CR)
- le Parcours Patient
- la prise en compte de la Transmission Materno-Fœtale
- la prise en compte des spécificités liées aux enfants
- les aspects transversaux et divers

Pour chaque thématique, nous avons formulé un avis et posé des questions (54 au total) sur les points qui posent problème ou qui ne sont pas clairs.

## II. Synthèse générale

L'association ChroniLyme rejette en l'état le système gradué de soins et de prise en charge des Maladies Vectorielles à Tiques (MVT) décrit dans l'Instruction citée en référence au motif principal que le système proposé est incomplet et qu'il ne pourra être opérationnel, reconnu et efficace pour les patients qu'après une longue période de mise en place, nullement envisagée et pourtant indispensable.

Les freins majeurs à une mise en place « tel quel » du système gradué de soins et de prise en charge proposé sont les suivants :

- le « parcours patient » omet totalement de positionner dans le schéma de soins les centaines de « praticiens spécialisés » traitant depuis des années, en ville, les patients atteints par les formes sévères de MVT<sup>1</sup>, patients qui ont massivement déserté les services d'infectiologie des hôpitaux.
- l'absence de définition et de publication d'une « offre thérapeutique initiale » ayant pour ambition de traiter les différentes formes sévères de MVT sur la base de cas cliniques types.
  - comment soigne-t-on un SPPT non guéri par une antibiothérapie d'épreuve de 28 jours ?
  - comment soigne-t-on une forme sévère de babésiose ?
  - comment soigne-t-on une neuro-borréliose diagnostiquée après de nombreuses années d'errance thérapeutique ?
  - comment soigne-t-on plusieurs infections simultanées sans additionner les traitements unitaires ?
  - ...

Il faut effectivement une approche rigoureuse via des protocoles de recherche pour permettre d'améliorer, valider, invalider, amender l'offre thérapeutique initiale. Mais si l'offre est initiale n'est pas définie, cette démarche scientifique conduite au niveau des centres n'aura aucune chance de proposer des solutions éprouvées. Or les malades n'ont pas le temps d'attendre que chaque centre fasse sa propre expérience ex nihilo sans profiter de celles existantes.

- contrairement à ce que prévoyait la RBP 2018 qui mettait directement en relation le médecin traitant avec un « centre spécialisé MVT », l'Instruction vient placer, en coupure entre ces deux acteurs, des Centres de Compétence (CC) :
  - désignés par les ARS sur la base de critères non connus,
  - qui ne seront pas financés,
  - qui seront logiquement une émanation des services d'infectiologie hospitaliers actuels.

Or, la société savante d'infectiologie (SPILF) :

- refuse de reconnaître l'existence de la moindre forme sévère de MVT,
- en reste globalement au « consensus » de 2006 concernant les seules options thérapeutiques recevables,
- et dissipe de l'énergie dans la réalisation d'études (dont plusieurs scientifiques ont mis en exergue les biais) consistant à vouloir faire croire que 10% des « Lyme » seulement étaient des « Lyme ».

Comment dans ce contexte prétendre qu'un CC saura diagnostiquer et traiter une forme sévère de MVT ? Les vrais cas seront traités ailleurs et les CC ne verront que des patients atteints par une forme simple de MVT ou des patients souffrant d'autres pathologies.

---

<sup>1</sup> MVT non guérie à 100% par l'application stricte de la RBP (SPPT résistant au traitement d'épreuve de 28 jours et/ou forme grave de co-infection telle que babésiose, anaplasmose, rickettsiose, encéphalite, tularémie, fièvres, bartonnellose ou ehrlichiose)

- aucune instance visant à promouvoir l'intelligence collective entre les différents acteurs n'est prévue (des staffs régionaux entre « praticiens spécialisés » de ville et CC hospitaliers auraient été de nature à répandre et partager la connaissance, et à minorer progressivement les antagonismes hérités de la discorde médicale)
- aucun contrôle indépendant n'est prévu concernant les activités de formation, d'information, d'enseignement, de mesure de la satisfaction des patients ou de mesure de la qualité des prises en charge (guérison des patients) pour les CC et les CR
- aucun rôle d'aucune sorte n'est confié dans le dispositif mis en place aux associations qui œuvrent pour l'amélioration de la prise en charge des MVT alors que leur expérience des écueils rencontrés dans le diagnostic et dans le traitement des formes sévères de MVT est considérable
- le dispositif n'apporte aucune réponse au mode de transmission materno-fœtale pourtant reconnu par le Ministère des Solidarités et de la Santé et de manière générale ne s'intéresse pas suffisamment aux jeunes ou très jeunes patients

Tout le paradoxe de l'organisation de soins et de prise en charge qui nous est proposée consiste, en synthèse, à en confier toute la mise en œuvre à des entités peu expérimentées sur ces formes sévères, qui ne seront probablement pas assez contrôlées et qui émaneront très majoritairement d'une société savante qui, aujourd'hui, dénie l'existence de ce qu'on va lui demander de soigner.

Il faut ainsi définir une phase de mise en place devant permettre de :

- faire changer les mentalités par l'émergence d'une intelligence collective à la hauteur des enjeux de santé publique (intelligence collective entre sociétés savantes<sup>2</sup> mais aussi au niveau local entre médecins de ville et hospitaliers),
- partager la connaissance médicale (sur la base très concrète de cas cliniques, de grilles d'évaluation des symptômes, d'options thérapeutiques, ...),
- donner le temps à la recherche de produire des premiers résultats exploitables, sans sacrifier une génération de patients,
- redonner confiance aux patients atteints par une forme sévère de MVT et aux associations sur la base d'actions tangibles, confiance sans laquelle rien ne sera possible.

Nous demandons concrètement qu'un groupe de travail ad hoc soit mandaté pour traiter de tous ces thèmes ainsi que des nombreuses questions que cette Instruction suscite et que nous avons formalisées dans le présent document.

---

<sup>2</sup> Comme ce fut le cas dans le contexte de l'initiative Tick-Borne Disease Working Group (TBDWG) aux Etats-Unis formalisée dans le rapport fédéral de novembre 2018

### III. Analyse détaillée de l’instruction ministérielle

#### A. Le diagnostic clinique

##### Notre avis :

Tant que les tests de dépistage ne sauront pas détecter avec fiabilité l’ensemble des MVT et trancher sur le caractère actif ou ancien de l’infection bactérienne, virale ou parasitaire, le diagnostic d’une MVT restera clinique, comme précisé dans la RBP 2018. L’opposition de la SPILF à la reconnaissance des formes sévères de MVT et le rôle majeur que les services d’infectiologie joueront au niveau des centres de compétences (CC) vont pérenniser le déni que les patients rencontrent actuellement au niveau des services d’infectiologie.

Par ailleurs, pour permettre aux médecins traitants de diagnostiquer ou suspecter une MVT, il va falloir concevoir et diffuser largement des grilles d’évaluation des symptômes.

##### Nos questions :

**Q01 :** grâce à quels outils (grille clinique de symptômes typiquement) un médecin traitant suspectera-t-il une MVT ? c’est l’un des points clés car, sans de tels outils, le patient ne rentrera tout simplement jamais dans le « parcours patient MVT » et l’errance thérapeutique n’aura aucune raison de cesser avant longtemps. De tels outils existent d’ores et déjà au sein de réseaux de médecins traitant les formes sévères des MVT.

**Q02 :** comment la forme sévère d’une MVT pourra-t-elle être suspectée puis diagnostiquée par un CC et par un CR, alors même qu’elle est déniée par de nombreuses entités appelées à opérer les missions d’un CC ou d’un CR ?

**Q03 :** comment faire en sorte de diagnostiquer immédiatement une neuro-borréliose afin de gagner du temps dans la mise en place d’un traitement et de choisir d’emblée le traitement adapté ?

**Q04 :** quels critères faudra-t-il respecter pour invalider une suspicion de MVT ?

#### B. L’offre thérapeutique

##### Notre avis :

Les traitements à pratiquer pour les formes sévères de MVT n’ont pas été spécifiés dans la RBP 2018. Seule une antibiothérapie d’épreuve de 28 jours est documentée pour le SPPT. Au moment où le parcours de soins va se mettre en place, il est donc illusoire de prétendre traiter les formes sévères des MVT car attendre la concrétisation des actions de recherche pour soigner les patients sera évidemment bien trop long. Pour ce faire, il est indispensable de définir immédiatement l’offre thérapeutique initiale, MVT par MVT, par exemple en se rapprochant des réseaux de médecins traitant depuis longtemps ces formes sévères. Les actions de recherche viendront ensuite amender si nécessaire cette offre thérapeutique initiale.

Il faut également définir une mesure du degré de guérison des patients (il est très rare d’être guéri à 100% lorsque l’on a été atteint par la forme sévère d’une MVT) et prévoir dans l’offre thérapeutique des protocoles allopathiques ou non allopathiques permettant d’éviter ou minimiser les rechutes.

## **Nos questions :**

**Q05 :** avant que les « essais randomisés contre placebo » évoqués page 39 de la RBP 2018 n'aboutissent à des conclusions concrètes, quels traitements proposeront les médecins traitants, les CC et les CR au-delà de 28 jours pour une personne atteinte :

- par un SPPT ?
- par une forme grave de co-infection ?
- par un SPPT et une forme grave de co-infection
- par une neuro-borréliose jamais encore traitée

**Q06 :** quels types de traitement allopathiques ou non allopathiques seront proposés pour éviter les rechutes ? Le postulat de cette question nécessite de reconnaître que la guérison d'une MVT n'est ni systématique (elle peut n'être que partielle ou même être inexistante), ni immédiate (c'est-à-dire après 3 semaines d'antibiotiques), ni définitive (des rechutes sont possibles et doivent être prévenues)

**Q07 :** comment la qualité du système immunitaire du patient sera-t-elle prise en compte dans le cadre de la définition du meilleur soin possible ?

**Q08 :** quelles dispositions garantissent aux patients une égalité de chances de traitement et de soins en fonction de leur lieu d'habitation et de leur CC et CR de rattachement ? Comment éviter un nomadisme vers les CC et CR où les chances de guérison apparaîtront les plus importantes ?

**Q09 :** quel outil (grille de sévérité des symptômes par exemple) sera utilisé pour apprécier le degré de guérison d'un malade ? L'expérience acquise dans le traitement des formes sévères des MVT indique que globalement 80% des patients sont améliorés ou soignés et il importe de mesurer très finement les proportions suivantes :

- % de patients guéris
- % de patients améliorés et % d'amélioration associé
- % de patients non améliorés.

## **C. Les Centres de Compétence (CC)**

Les ARS sont mandatées pour procéder à l'identification des CC MVT. Il est dit dans l'annexe 1 de l'instruction ministérielle que le CC est organisé autour d'une équipe hospitalière permettant une prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, qu'un praticien hospitalier ayant des compétences en infectiologie sera désigné comme responsable médical du CC et qu'aucun financement spécifique n'est octroyé aux CC.

### **Notre avis :**

Le niveau « Centre de Compétence » ne figurait pas dans la RBP, le médecin traitant avait directement accès à un centre spécialisé MVT spécifiquement constitué pour apporter une expertise maximale en termes de diagnostic et de thérapeutique. Les différents CC seront désignés par les ARS sur la base de critères qui ne sont pas précisés et il ne semble pas prévu que les motivations de choix des CC soient rendus publics.

Tel que spécifié dans l'instruction, le CC sera une entité au périmètre très proche d'un service d'infectiologie hospitalier. Faisant manifestement l'objet de bien peu de contrôles, le CC, situé en coupure entre le médecin traitant et le CR, constitue ainsi un frein majeur à la reconnaissance et à la prise en charge des formes sévères des MVT et il est à craindre, dans ce contexte, que les CC soient beaucoup plus focalisés sur le diagnostic (ou l'invalidation d'un diagnostic de MVT) que sur la thérapeutique.

## Nos questions :

**Q10 :** pourquoi avoir ajouté, en coupure entre le médecin traitant et un Centre de Référence, un niveau intermédiaire (le Centre de Compétence) qui sera bien évidemment matérialisé par une émanation très ressemblante à un service d'infectiologie, alors que les patients atteints par les formes sévères des MVT ont justement déserté les services d'infectiologie pour de nombreux motifs, entre autres de déni ?

**Q11 :** sur la base de quels critères un CC sera-t-il choisi par une ARS ?

**Q12 :** les raisons du choix de chaque CC seront-elles communiquées par les ARS ?

**Q13 :** comment un CC traitera-t-il donc un cas de SPPT alors que la société savante du domaine de l'infectiologie (Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française, SPILF) a d'ores et déjà indiqué par communiqué de presse du 19 juillet 2018 « ne pas reconnaître le SPPT » et a demandé la « suppression du chapitre 4 de la RBP 2018 ». Pour mémoire, les signataires émanent du CHU de Rennes (Pr Tattevin), de l'APHP Pitié Salpêtrière – Charles Foix (Pr Caumes), du CHU de Besançon (Pr Chirouze), du CHU de Poitiers (Pr Roblot), du CHU de Strasbourg (Pr Hansmann) et du CHU de Nancy (Pr Rabaud). Ce qui établit d'ores et déjà une liste significative de centres hospitaliers à date réfractaires à la reconnaissance des formes sévères de MVT. Le fait que le CC doive s'engager à appliquer les recommandations nationales concernant la prise en charge des MVT ne constitue pas, dans ces conditions, une garantie suffisante pour étayer un revirement qui serait salutaire pour les patients, mais bien incompréhensible à quelques mois d'intervalle.

**Q14 :** pourquoi n'avoir cité que l'infectiologie comme compétence requise pour pouvoir être désigné responsable d'un CC ? bien d'autres spécialités rentrent en ligne de compte dans le soin et la prise en charge des MVT et c'est une approche globale du patient qui semble plutôt devoir primer et non une approche par spécialité

**Q15 :** pourquoi n'avoir pas repris la notion intéressante de « charte » figurant dans la RBP 2018 ?

**Q16 :** quel contrôle indépendant des CC et des CR sera mis en place pour apprécier la pertinence de la démarche d'évaluation de la qualité des prises en charge réalisées par chaque CC ?

**Q17 :** quel contrôle indépendant des CC et des CR sera mis en place pour apprécier la pertinence de la démarche de satisfaction des patients de chaque CC ?

**Q18 :** quel contrôle indépendant des CC et des CR sera mis en place pour apprécier la mesure effective qui sera faite de la satisfaction des patients de chaque CC ?

**Q19 :** quel contrôle indépendant des CC et des CR sera exercé sur les actions d'information et de formation délivrées aux professionnels de santé du secteur concerné ?

**Q20 :** quel contrôle indépendant des CC et des CR sera exercé sur les activités d'enseignement réalisées par les CC ?

**Q21 :** l'absence de financement du CC ne sera-t-elle pas un frein important à la mise en place opérationnelle d'une prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle qui requiert la mobilisation de moyens humains de pilotage et de coordination ?

## **D. Les Centres de Référence (CR)**

### Notre avis :

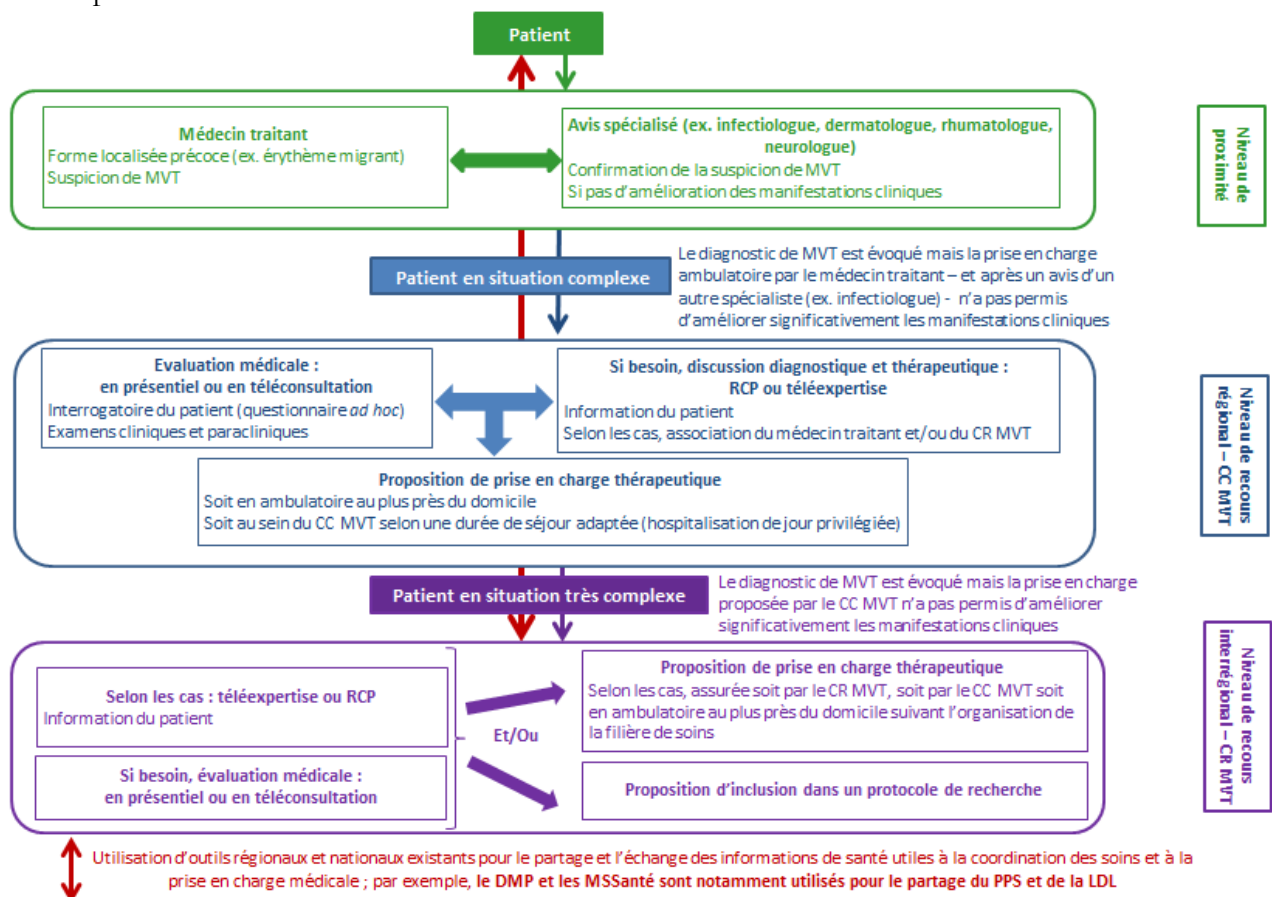
L'instruction ministérielle prévoit la mise en place de 5 Centres de Référence (CR). Faute d'une doctrine officielle suffisamment précise, le risque principal inhérent à ces CR est de les voir adopter d'emblée des philosophies de diagnostic et de traitement radicalement différentes. Des pertes de chances pourront en résulter pour les patients en fonction de leur lieu d'habitation.

**Nos questions :**

- Q22 :** pourquoi n'avoir cité que l'infectiologie comme compétence requise pour pouvoir être désigné responsable d'un CR ? bien d'autres spécialités rentrent en ligne de compte dans le soin et la prise en charge des MVT et c'est une approche globale du patient qui semble plutôt doit primer et non une approche par spécialité
- Q23 :** quel contrôle indépendant des CR sera mis en place pour apprécier la pertinence des démarches et des procédures d'évaluation de la qualité des prises en charge réalisées par chaque CR ?
- Q24 :** quel contrôle indépendant des CR sera mis en place pour apprécier la pertinence de la démarche de satisfaction des patients de chaque CC ?
- Q25 :** quel contrôle indépendant des CR sera mis en place pour apprécier la mesure effective qui sera faite de la satisfaction des patients de chaque CR ?
- Q26 :** quelle structure s'assurera du bon fonctionnement, de la synergie et de l'homogénéité de fonctionnement, de soins et de prise en charge des 5 CR ?
- Q27 :** le patient adressé à un CR pourra-t-il continuer à être pris en charge par son médecin traitant ou son « praticien spécialisé » ?
- Q28 :** quel contrôle indépendant des CR sera mis en place pour apprécier la pertinence des activités d'enseignement, de formation, d'information réalisées par les CR MVT ?
- Q29 :** quels sont les modalités concrètes du pilotage national DGS/DGOS évoqué dans l'instruction ministérielle ? Compte-tenu de la situation initiale, un comité a minima mensuel dédié au sujet de la mise en œuvre du nouveau parcours patient paraît indispensable.

**E. Le Parcours Patient**

La page 4 de l'instruction ministérielle présente un schéma reflétant le parcours de soins dont la mise en place est prévue.



## Notre avis :

Le « parcours patient » omet totalement de positionner les « praticiens spécialisés » traitant depuis des années, en ville, les patients atteints par les formes sévères des MVT (ce que ne font quasiment pas les services d'infectiologie des hôpitaux). Ces « praticiens spécialisés » sont plusieurs centaines sur l'ensemble du territoire. Ils sont très souvent regroupés en réseaux collaboratifs savants. Ils ont développé au sein de leurs réseaux une expérience extrêmement significative des formes sévères des MVT et des interactions entre différentes MVT, que ce soit au niveau du diagnostic clinique ou au niveau du traitement. Ils ont bâti des grilles pour le diagnostic, des arbres de décisions et des typologies de cas cliniques. Se priver de ces « praticiens spécialisés » qui traitent la plupart des malades actuels n'est pas un choix possible et il est donc nécessaire de positionner ces « praticiens spécialisés » dans l'articulation des acteurs figurant dans l'instruction ministérielle. L'analyse de leurs compétences conduit à proposer de les positionner au même niveau qu'un CC, un médecin traitant ayant alors le choix de s'adresser en niveau 2, soit à un CC d'un hôpital, soit à un « praticien spécialisé », le niveau 3 restant assuré par un CR dans les deux cas. Notons aussi la possibilité pour un patient de s'adresser directement à un « praticien spécialisé » sans passer par son médecin traitant.

D'autre part, pour que ce parcours de soins soit utilisé, encore faut-il pouvoir y rentrer ce qui renvoie à la question de la formation des professionnels de santé.

Par ailleurs, la question clé de l'évaluation du système de soins et de la satisfaction des patients n'est pas traitée et il importe qu'une structure indépendante soit à même d'y procéder dès la mise en place de l'organisation. Nous déplorons l'absence totale de rôle dévolu aux associations de patients, contrairement aux dispositions de la RBP 2018 de la HAS.

Enfin, il importe de savoir si un médecin traitant pourra garder le suivi de son patient en toutes circonstances. L'articulation des soins avec le médecin traitant est en effet indispensable pour permettre l'accumulation d'expériences et de compétences spécifiques, et améliorer les chances qu'il puisse ultérieurement mieux diagnostiquer les MVT.

## Nos questions :

**Q30 :** comment positionner les « praticiens spécialisés » traitant actuellement en ville les formes sévères des MVT dans l'articulation des acteurs figurant dans l'instruction ministérielle ? L'analyse de leurs compétences conduit à proposer de les positionner au même niveau qu'un CC, un médecin traitant ayant alors le choix de s'adresser en niveau 2, soit à un CC d'un hôpital, soit à un « praticien spécialisé », le niveau 3 restant assuré par un CR dans les deux cas. Dans ce cadre, des coopérations entre CC et « praticiens spécialisés » permettraient une amélioration rapide de la connaissance des formes sévères des MVT.

**Q31 :** comment associer ces « praticiens spécialisés » aux actions d'information et de formation délivrées aux professionnels de santé ?

**Q32 :** comment sera-t-il possible d'enregistrer (aux fins de favoriser la recherche) les données relatives aux patients traités par ces « praticiens spécialisés » ?

**Q33 :** pourquoi faudra-t-il l'avis d'un spécialiste (ex. infectiologue) avant que le médecin traitant ne puisse prendre contact avec un CC ?

**Q34 :** Dans le cadre relatif au CC, il est évoqué la notion de « proposition de prise en charge thérapeutique », à qui sera formulée cette proposition ?

**Q35 :** quel est le rôle du médecin traitant dès lors qu'il a adressé son patient à un CC ?

- il continue à piloter la prise en charge thérapeutique ?
- il est associé aux décisions thérapeutiques, mais ne pilote plus la prise en charge thérapeutique ?
- il est simplement informé périodiquement par le CC et le CR de l'avancement des soins et de la prise en charge thérapeutique ?



**Q36** : il est dit dans l'instruction ministérielle que « la prise en charge thérapeutique pourra également s'effectuer auprès du médecin traitant » : qui en décidera ?

**Q37** : auprès de quelle instance indépendante, le patient pourra-t-il faire remonter ses griefs s'il estime ne pas avoir été pris en charge correctement par un CC ou un CR ? Pour garantir cette indépendance, il faudrait établir un document-type national de signalement qui serait adressé par le patient à plusieurs entités (dont une ou plusieurs associations de malades) et il faudrait organiser des réunions contradictoires d'analyse de ces remontées.

**Q38** : quelles garanties seront offertes aux patients quant à la confidentialité de leurs données médicales compte-tenu des échanges entre les 3 niveaux de soins et de prise en charge ?

**Q39** : un médecin traitant pourra-t-il s'adresser à un autre CC que celui duquel il dépend géographiquement (typiquement en cas de non-reconnaissance du SPPT) ?

## F. Dispositif spécifique pour le contexte de transmission materno-fœtale

### Notre avis :

Le Ministère des Solidarités et de la Santé a reconnu explicitement ce mode de transmission dans la réponse ministérielle faite au député Jean-Claude BOUCHET, référence 6138 du 24 juillet 2018. Le dispositif objet de la présente instruction ministérielle n'en tient manifestement pas compte.

### Notre question :

**Q40** : quel dispositif spécifique de prévention (tant au niveau national qu'au niveau des médecins traitants), de surveillance et de soins sera mis en place à destination des mères et de leurs enfants nés ou à naître dans le contexte de ce mode de transmission ? Lien avec les obstétriciens et maternités à mettre en place.

## G. Dispositif spécifique pour le contexte des jeunes patients

### Notre avis :

Le rapport fédéral américain issu du groupe de travail TBDWG indique que 50% des 300 000 nouveaux cas par an sont des jeunes patients (infection directe ou transmission materno-fœtale). Il est peu probable qu'il en aille autrement en France. Le dispositif objet de la présente instruction ministérielle ne déploie manifestement aucune spécificité en direction de cette population.

### Notre question :

**Q41** : quel dispositif spécifique de soins et de prises en charge sera mis en place à destination des jeunes patients qui ne peuvent pas forcément bénéficier des mêmes traitements et des mêmes prises en charge que les adultes ? Lien avec les pédiatres à mettre en place.

## H. Questions transversales et diverses

### Notre avis :

L'instruction ministérielle pose de très nombreuses autres questions sur des sujets transverses et divers (outil statistique, déclaration obligatoire, formations DPC, rôle de France Assos Santé, évaluation des centres, composition du jury de désignation des centres MVT, motivations des choix, ...). **Toutes ces questions, comme toutes celles posées sur les sujets précédents méritent réponses et il semble en conclusion tout à fait nécessaire de les débattre au sein d'un groupe de travail ad hoc à mettre en place immédiatement.**

## Nos questions :

**Q42 :** Comment mettre en place un outil statistique incontestable pour les futurs reportings des CC et des CR ? La mise en place d'une méthode rigoureuse de statistiques est un prérequis indispensable à toute mise en place d'une nouvelle organisation. La médiatisation récente d'une étude du Pr Caumes expliquant que 10% seulement des « Lyme » étaient des « Lyme » n'est pas recevable du fait des biais majeurs que cette étude présentait. Biais dénoncés dans plusieurs contre-études récentes (que nous tenons à votre disposition).

**Q43 :** quel acteur procèdera à la déclaration désormais rendue obligatoire par l'UE de la neuro-borréliose ?

**Q44 :** pourquoi ne pas rendre le SPPT à déclaration obligatoire pour sortir des polémiques ?

**Q45 :** sur quels nouveaux critères (le diagnostic est désormais clinique et non plus sérologique) sera basée l'évaluation du réseau Sentinelles ?

**Q46 :** quelles hypothèses de dimensionnement ont été prises en compte (nombre de patients par CC par an et par CR, ...) ?

**Q47 :** comment éviter la coexistence de deux systèmes de soins étanches :

- i. parcours médecin traitant -> CC -> CR ne reconnaissant ni le SPPT, ni les formes sévères des MVT
- ii. parcours médecin traitant -> praticien spécialisé -> CR reconnaissant le SPPT et les formes sévères des MVT

**Q48 :** pourquoi la Recommandation de Bonne Pratique « Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques » de la Haute Autorité de Santé publiée en juin 2018 n'est pas explicitement référencée dans les cartouches en début d'instruction ?

**Q49 :** de quelle grille clinique se doteront les CC et les CR ?

**Q50 :** quel contrôle sera exercé sur le contenu des formations DPC réalisées par des membres de CC et CR ?

**Q51 :** comment est-il prévu que France Assos Santé prenne la mesure du sujet « Lyme » en aussi peu de temps pour ce qui concerne le participation au jury devant désigner les CR ?

**Q52 :** Les décisions du jury seront-elles rendues publiques et accompagnées de leurs motivations ?

**Q53 :** Il est indiqué en page 7 sur 7 du cahier des charges MVT que : « Le CR MVT mène une autoévaluation à la fin de la deuxième année de fonctionnement. Cette évaluation interne porte notamment sur la mise en œuvre des actions et l'atteinte des objectifs fixés dans le plan d'actions pluriannuel. Après quatre ans de fonctionnement le ministère mettra en place une évaluation externe dont les conclusions conditionneront le renouvellement de la labellisation. Comment peut-on envisager de ne pas procéder à des évaluations externes avant quatre ans ? Nous pensons que l'évaluation doit être externe d'emblée et réalisée tous les trois mois dès la mise en place ou la désignation des CC et des CR.

**Q54 :** page 8 sur 14 du dossier de candidature des CR, quel est l'objectif des questions « la structure candidate a-t-elle des liens / partenariats avec des associations de patients » ? et « les associations de patients sont-elles sollicitées pour participer à certaines actions de la structure candidate ? » ; en quoi est-ce requis ou favorisant ?