

Communiqué Inter-Associatif

concernant le Plan National « Lyme »

- 7 avril 2019 -



ChroniLyme



Pour nous contacter :

contact@chronilyme.fr
siege@enfancelymeandco.org
contact@ledroitdeguerir.com
associationlsf02@gmail.com
collectif.lymeteam@sfr.fr
orne.lyme@yahoo.com

Ce communiqué est co-signé par 6 associations « Lyme » qui représentent collectivement la majorité des patients atteints par une maladie de Lyme ou une Maladie Vectorielle à Tiques (MVT).

Trois ans après son lancement par le Gouvernement, nous avons estimé que le temps était venu de faire, ensemble, le bilan du Plan National « Lyme » lancé à l'époque par Marisol TOURAINE et qui avait suscité un vent d'espoir chez les dizaines voire centaines de milliers de patients atteints par des formes sévères de MVT.

A part quelques actions du volet « Prévention » qui ont pu favoriser la prise de conscience par nos concitoyens, nous concluons ce jour à l'échec total du Plan National sur l'ensemble de ses autres aspects.

Nous motivons ce jugement dans les deux pages suivantes.

Concernant la gravité de la situation :

Quantitativement, nos concitoyens n'ont toujours pas connaissance de l'ampleur réelle de la maladie du fait d'une évaluation réalisée à partir d'un nombre de médecins bien trop réduit et du fait de l'adoption de critères minorant fortement l'évaluation : la statistique nationale requiert en effet d'être positif à la sérologie imposée par le Centre National de Référence des Borrelia de Strasbourg ou bien d'avoir eu et surtout vu un érythème migrant.

Qualitativement, nous rappelons que le Rapport Fédéral Américain de novembre 2018 indique que 15 à 20% des personnes infectées vont développer une forme sévère, dont 50% seront des enfants ou des adolescents... Il n'y donc aucune raison pour qu'en France la situation soit fondamentalement différente. Et cette information n'est pas communiquée à la population.

Concernant le volet des recommandations médicales :

Les Autorités de Santé françaises ne sont pas parvenues à faire émerger des recommandations médicales équilibrées, consensuelles et permettant un traitement approprié des formes sévères des maladies vectorielles à tiques.

La Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF) porte à cet égard une responsabilité majeure par l'obstruction dont elle a fait preuve depuis 2006 :

- en continuant à prétendre que les formes sévères résistant à 3 semaines d'antibiotiques n'existent pas
- en continuant à renvoyer quasi-systématiquement les patients, soit vers l'errance thérapeutique faute d'avoir su émettre le diagnostic d'une infection à Borrelia, soit vers des services de psychiatrie, ce qui conduit inévitablement à une perte de chance de guérison pour les patients concernés
- en continuant à prétendre que les tests sérologiques disponibles en France constituent un outil de diagnostic parfaitement fiable
- en ne voulant pas prendre en considération les travaux de recherche internationaux (américains notamment) qui convergent tous vers la mise en évidence de la persistance et de la résistance des pathogènes aux traitements de base

La pression que la SPILF a mise à l'été 2018 sur les Autorités de Santé françaises est inqualifiable :

- pression envers la HAS ayant conduit à réintroduire la primauté du seul test ELISA dans le projet de PNDS, après la clôture des travaux du groupe de travail qui avait pourtant avalisé des modifications indispensables
- volte-face conduisant in fine à refuser de signer le projet de PNDS
- puis, avec le concours de deux membres de l'Académie de Médecine, travail de sape visant à discréditer les travaux de la HAS auprès de l'ensemble des sociétés savantes
- **tout ceci a conduit le Directeur Général de la Santé en septembre 2018 à donner à la SPILF la mission d'élaborer de nouvelles recommandations médicales, sans aucune représentation des associations de patients et sans aucune représentation des médecins qui traitent actuellement les formes sévères de MVT ; nous condamnons et dénonçons ce passage en force qui nous ramène à la situation de 2006**

Nous nous demandons d'ailleurs pourquoi ce sont encore vers les spécialistes d'infectiologie que le Ministère se tourne pour la prise en charge des MVT. Les MVT sont des maladies nouvelles aux symptômes globaux et il n'est pas étonnant dans ce contexte que ce soit principalement des médecins généralistes ou des internistes qui traitent actuellement la quasi-totalité des patients atteints de MVT.

Concernant la mise en place d'un nouveau système de soins permettant la prise en charge des patients :

Le Ministère des Solidarités et de la Santé, revenant ainsi sur un engagement fort pris lors des travaux de la Haute Autorité de Santé a acté d'un nouveau système de soins **écartant de facto les associations de patients et les spécialistes des formes sévères** ; le **paradoxe de cette nouvelle offre de soins va consister à en confier la mise en œuvre à des services d'infectiologie qui ne seront pas assez contrôlés et qui émaneront très majoritairement de la SPILF qui dénie ce qu'on va lui demander de soigner**, à savoir les formes sévères des MVT. Notons en outre, facteur aggravant, que ce système de soins ne prévoit rien concernant la prise en charge hospitalière des enfants, premières victimes des MVT.

Concernant la recherche fondamentale et appliquée :

En 3 ans, l'Etat n'aura pas débloqué de crédits significatifs et n'aura pas cherché à impulser une dynamique, ne parvenant même pas à convoquer un premier comité « Recherche » dans le cadre du Plan National.

Concernant la formation des professionnels de santé :

Aucune avancée concrète n'aura été obtenue en termes de formation des professionnels de santé qu'il s'agisse de formation initiale ou continue. Nous condamnons le fait que l'Etat finance des formations DPC conçues par la SPILF et niant les formes sévères de MVT. Ainsi des cohortes de médecins non spécialistes de la maladie (et qui n'auront probablement pas d'autres occasions de se former de sitôt à cette maladie) reçoivent un message qui de facto met en danger potentiellement vital les futurs patients qu'ils recevront en consultation.

Concernant les modes de transmission de la maladie :

Les Autorités de Santé n'auront pas réussi à diffuser des messages clairs sur les risques associés aux différents modes de transmission (sanguin, sexuel, materno-fœtale) ; elles se sont cantonnées à reconnaître en juillet 2018 la possibilité de transmission materno-fœtale sans en déduire un plan d'urgence focalisé sur les femmes en âge de procréer.

En conclusion, nous déplorons l'échec du Plan National « Lyme » et constatons avec colère qu'aucune volonté ni aucune initiative n'aura cherché ou permis de contraindre la SPILF à agir, ou à minima à laisser agir ceux qui cherchent à faire émerger une intelligence collective au seul profit des patients. Ces derniers sont devenus les otages de la situation présente et la génération actuelle de patients sera donc sacrifiée pour toutes les raisons précitées.

Nous en appelons à Monsieur le Premier Ministre afin qu'il nous reçoive, entende notre analyse de la situation et initie consécutivement un vrai plan de lutte intergouvernemental qui ne se limite pas in fine à produire des clips et des panneaux de prévention.