ChroniLyme

Lyon, le 1er décembre 2020

Livre Blanc 2020

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

Genèse de ce Livre Blanc : en 2020, l'Association ChroniLyme a été conviée à une audition par madame la députée Véronique Louwagie de la Commission des Finances de l'Assemblée Nationale, dans le cadre de l'initiative « Printemps de l'Évaluation 2020 », afin de donner son point de vue sur le thème « Efficacité et financement de la lutte contre la maladie de Lyme ».

L'audition, qui devait avoir lieu le 25 mars 2020, a été reportée en raison de la crise sanitaire Covid-19. La nouvelle date pour l'audition n'est pas encore connue. De ce fait, nous avons estimé utile de publier le document que ChroniLyme avait préparé en amont de cette audition.

Ce livre blanc propose une analyse complète et sans concessions de l'efficacité à date de la politique publique contre la maladie de Lyme et les maladies vectorielles à tiques et développe ***35 propositions*** *destinées à améliorer significativement l'efficacité et l'impact de cette politique publique.*

Nous formulons le vœu que ce Livre Blanc puisse 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 Commission des Finances, ce livre blanc comporte quelques mises à jour actualisant des informations devenues obsolètes.

1. L'Association ChroniLyme.

Après une période de six mois de fonctionnement sans encore disposer de personnalité morale, notre association a été formellement 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**.

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.

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.

En revanche, nous étions convaincus qu'il fallait agir beaucoup plus fréquemment, beaucoup plus précisément, beaucoup plus exhaustivement au contact des parlementaires, des Autorités de Santé, des médias et des décideurs afin d'expliquer, convaincre, proposer et promouvoir ce qui nous guide au quotidien, à savoir l'intelligence collective.

Nous avons donc choisi de nous spécialiser sur cet axe et de mettre régulièrement nos compétences au service des autres associations de patients par le biais de collaborations, représentation dans des instances, rédaction de documents, animations de réunions inter-associatives etc...

Pour assoir notre positionnement, **nous tissons des liens avec l'ensemble des parties prenantes** : parlementaires, autorités de santé, médias et journalistes, médecins, collectifs de professionnels de santé, associations (nous sommes probablement les seuls en France à discuter périodiquement avec l'ensemble des associations existantes), avocats, patients, …

Nos principaux modes d'actions sont les suivants : des réunions, des analyses, des formalisations de propositions ou de revendications, des actions judiciaires, des organisations d'événements (par exemple le rassemblement Ensemble Contre Lyme du 3 juillet 2019, en coopération avec d'autres acteurs associatifs) et des contacts directs avec les parlementaires et les médias.

Nous sommes présents sur Twitter et depuis peu sur Linkedin. Nous médiatisons aussi nos informations sur Instagram afin de toucher les plus jeunes. Mais nous ne sommes pas présents sur Facebook qui est principalement un forum entre patients.

Nous avons un site Internet qui reprend notre fil Twitter et sur lequel il est possible de retrouver nos principales publications. Plus récemment, nous avons ouvert une chaîne YouTube.

Nos principaux axes de réflexion, d'actions et de propositions portent sur les thématiques suivantes :

- **le libre exercice de la médecine :** il s'agit là de dénoncer toutes les poursuites non justifiées contre des médecins s'étant spécialisés sur les maladies vectorielles à tiques ;
- **le rapprochement des points de vue associatifs :** il s'agit là de donner plus de précision et de poids aux revendications des patients ;
- **proposer plus que refuser :** la voix des patients sera d'autant mieux entendue que nous saurons proposer plutôt que de simplement refuser
- **la dénonciation de postures rétrogrades :** comme celle de l'Académie de Médecine qui considère toujours à date que la maladie de Lyme se guérit systématiquement en 3 semaines et qu'il n'y a pas d'autres maladies vectorielles à tiques présentes sur le territoire ;
- **la promotion de la démocratie sanitaire :** on ne réglera pas le problème inédit posé par la maladie de Lyme sans associer étroitement les patients et leurs représentants : il faut adopter des méthodes similaires à celles utilisées à l'époque pour le SIDA par exemple ; notre constat à date est que la démocratie sanitaire est de plus en plus muselée, les associations étant soigneusement écartées de toute décision ;
- **la pédagogie :** il est absolument indispensable de donner à tous les acteurs et décideurs concernés des clés de compréhension de la situation, des arguments à proposer aux Autorités de Santé et des pistes à suivre pour endiguer la propagation des maladies vectorielles à tiques ;
- **la dimension sociale :** pendant que l'on discute, les malades souffrent et certaines situations sont devenues intenables, avec suicides, déscolarisations, détresse, … ; nous plaidons pour des mesures d'urgence ;
- **la dimension économique et financière :** il n'est pas possible de continuer à se voiler la face sur le coût direct et indirect que représentent les maladies vectorielles à tiques pour la Société y compris le coût de l'errance pré-diagnostic ;
- **la promotion de l'intelligence collective** : il faut pousser les acteurs de ce dossier à travailler ensemble pour le bien des malades

2. Le rôle de ChroniLyme dans la définition et le suivi du plan national de prévention et de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques

L'Association ChroniLyme n'était pas encore créée au moment de la définition, mi-2016, du Plan National de prévention et de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques.

L'Association a demandé à être associée au suivi de la mise en œuvre du Plan National le 10 décembre 2018, avec le soutien de plusieurs participants et entités assistant aux Comités de Pilotage qui jugeaient que notre participation serait un plus.

En réponse, le Directeur Général de la Santé nous a fait part de son refus de nous voir intégrer le Comité de Pilotage par un courriel du 21 décembre 2018.

Nous notons cependant que le poids des associations va décroissant au sein de ce Comité de Pilotage : l'association Le Droit de Guérir a été « sortie » fin 2017 et l'association Lyme Sans Frontières que nous assistions dans la préparation des Comités de Pilotage n'est plus invitée…

Deux coups portés à la démocratie sanitaire…

Nous continuons à considérer que notre présence permettrait de :

- mieux formaliser les attentes, propositions et revendications des patients
- suggérer de nouveaux thèmes de travail (il est désespérant de constater que la liste des sujets traités est inchangée depuis 4 ans) :
    - dimension économique (coût pour la société)
    - prévention à l'école
    - mesures d'urgences
    - calcul revu de l'incidence et de la prévalence
    - …
- être force de propositions sur tout un ensemble de domaines
- contribuer à ce qu'une intelligence collective puisse émerger

3. Montant des crédits engagés pour assurer la mise en œuvre de ce plan, selon ChroniLyme

Nous regrettons sur ce sujet le manque de reporting et de transparence de la Direction Générale de la Santé et nous précisons d'emblée que nous n'avons que très peu de données permettant de reconstituer les montants de crédits engagés. Pour parvenir néanmoins à une évaluation, nous avons passé en revue les « Axes stratégiques » et les « Actions » du Plan National 2016, tant sur le plan financier que sur le plan de l'efficacité.

En synthèse, nous estimons que les crédits engagés depuis le démarrage du plan et jusqu'à fin 2019 sont de l'ordre de 2 millions d'euros.

Axe Stratégique 1 : « Améliorer la Surveillance vectorielle et les mesures de lutte contre les tiques dans une démarche One Health – Une seule santé		
Action 1 - Renforcer la surveillance des différentes tiques sur le territoire **Action 2** - Améliorer nos connaissances sur l'écologie de la tique et identifier les mesures de lutte les plus efficaces **Notre appréciation du résultat de ces deux actions :** Le programme CITIQUE (https://www.citique.fr) est un vrai succès et fournit des résultats pragmatiques. Voici ses objectifs : • faire progresser les connaissances scientifiques sur l'écologie des tiques et permettre le développement de nouveaux outils de prévention des maladies transmises par les tiques • impliquer les citoyens dans la recherche de façon à résoudre un problème de société • co-construire les questions de recherche avec les différents acteurs (chercheurs, citoyens, professionnels) • organiser une collecte d'informations et de tiques piqueuses sans précédent, unique en France et accessibles à tous les chercheurs. • créer des moments de rencontre et de débats privilégiés entre les chercheurs et les professionnels • mettre en place une collection d'échantillons et de données associées unique en France, accessible à tous les chercheurs : une tiquothèque. **Notre appréciation des montants engagés au titre de cette action :** Le programme CITIQUE est financé par plusieurs entités (voir à ce propos sur https://www.citique.fr/programme-citique/partenaires/). Nous ne connaissons pas précisément la part venant du Plan National. Nous l'estimons à 0,5 M€	0,5 M€	Succès à pérenniser

Action 3 - Tester l'efficacité des répulsifs contre les tiques et préciser les modalités de leur utilisation, notamment pour les travailleurs **Notre appréciation du résultat de cette action :** L'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES) a présenté les conclusions de son expertise lors du troisième Comité de Pilotage et a recommandé « de privilégier les produits répulsifs disposant d'une autorisation de mise sur le marché ». C'est très intéressant **mais le sujet clé c'est surtout de notre point de vue de convaincre nos concitoyens d'utiliser ces répulsifs**. **Notre appréciation des montants engagés au titre de cette action :** Nous ne connaissons pas le montant associé à ce contrôle, mais nous imaginons que ce travail est financé par les charges de fonctionnement de l'ANSES.	0 €	Succès partiel
Axe Stratégique 2 : Renforcer la surveillance et la prévention des maladies transmissibles par les tiques		
Action 4 - Généraliser sur l'ensemble du territoire la surveillance des maladies transmissibles par les tiques Voir programme CITIQUE supra		
Action 5 - Développer l'information sur les mesures de protection à l'orée des forêts et des sentiers de randonnée **Notre appréciation du résultat de cette action :** Les informations en notre possession évoquent le chiffre de 2000 affiches placardées à l'entrée des forêts (cf. CR du deuxième comité de pilotage). Le cinquième comité de pilotage a lui « encouragé les collectivités, les associations de loisirs nature et les responsables de centres de loisirs à diffuser largement ces outils auprès de leurs administrés ou de leurs adhérents ». Ce n'est pas par de belles intentions qu'on parviendra au résultat. Il faut contraindre d'une manière ou d'une autre **Notre appréciation des montants engagés au titre de cette action :** Nous évaluons à 0,1 M€ le coût des affichages, sans savoir d'ailleurs qui l'a pris en charge	0,1 M€	Échec partiel
Action 6 - Intégrer un volet sur les maladies vectorielles dans les schémas régionaux de santé et les autres politiques de santé régionales ou locales **Notre appréciation du résultat de cette action :** Pas d'actions connues **Notre appréciation des montants engagés au titre de cette action :** Sans objet	0 €	Échec Total

Action 7 - Faire évoluer les messages et supports de prévention, en lien avec les associations et en prenant en compte les résultats des sciences participatives et comportementales **Notre appréciation du résultat de cette action :** Des spots radio. Un clip présent sur le site du Ministère de la Santé. Qui l'a vu ? **Notre appréciation des montants engagés au titre de cette action :** 50 k€	0,05 M€	Bien peu de résultats connus
Axe Stratégique 3 : Améliorer et uniformiser la prise en charge des malades		
Action 8 - Élaborer un protocole national de diagnostics et de soins (PNDS) pour les maladies transmissibles par les tiques **Notre appréciation du résultat de cette action :** Cette action se solde par un échec total avec l'impossibilité de parvenir à un PNDS, avec une Recommandation de Bonne Pratique (RBP) publiée par la HAS qui ne convient à personne et avec sur la table deux textes contradictoires (celui de la HAS et celui de la SPILF) **Notre appréciation des montants engagés au titre de cette action :** Le seul coût est un coût humain (participation aux réunions et travaux entre les réunions).	0 €	Échec total
Action 9 - Désigner des centres spécialisés de prise en charge dans les régions **Notre appréciation du résultat de cette action :** La Direction Générale de la Santé considère que le parcours de soin mis en place répond au besoin. Les 5 Centres de Référence et la quasi-totalité des Centre de Compétence retenus sont rejetés par toutes les associations de patients. Ces dernières (dont nous faisons partie) estiment que le choix des Centres de Référence a été confié à un jury partial et aux ordres. Résultat : nous avons en France deux parcours de soins totalement disjoints. **Notre appréciation des montants engagés au titre de cette action :** Le Ministère prévoit 300 k€ par centre de référence et par an, mais ne prévoit aucun budget pour les centres de compétences (ce qui n'est pas sérieux)	1,5 M€	Échec total
Action 10 - Évaluer l'opportunité d'inscrire la maladie de Lyme dans la liste des affections de longue durée (ALD) **Notre appréciation du résultat de cette action :** Obtenir une ALD est une opération aléatoire : tout dépend du médecin conseil rencontré ; cet état de fait n'est pas acceptable. Du coup, la plupart des médecins ne mentionnent pas le motif MVT dans les arrêts de travail, les demandes d'ALD ou les dossiers d'invalidité ; ils indiquent un motif autre, conséquence de la MVT. **Notre appréciation des montants engagés au titre de cette action :** Quelques réunions.	0 M€	Échec total

Axe stratégique 4 : Améliorer les tests diagnostiques disponibles		
Action 11 - Renforcer le contrôle qualité des laboratoires de biologie médicale et le contrôle de la qualité des notices des tests **Notre appréciation du résultat de cette action :** L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) a présenté durant la troisième réunion du Comité de Pilotage tenue le 4 mai 2018 le résultat du contrôle de la qualité des tests diagnostiques. Nous n'avons pas connaissance des détails de ce contrôle, mais nous supposons que toutes les non-qualités ont dû être relevées et corrigées depuis. **Notre appréciation des montants engagés au titre de cette action :** Nous ne connaissons pas le montant associé à ce contrôle, mais nous imaginons que ce travail est financé par les charges de fonctionnement de l'ANSM.	0 M€	Succès
Action 12 - Évaluer la performance des tests actuellement commercialisés **Notre appréciation du résultat de cette action :** Rien de très clair sur ce sujet… Le discours général du CNR BORRELIA reste toujours le même à savoir que la stratégie sérologique ELISA puis WESTERN-BLOT est pertinente et que les tests sont fiables. Ce que nous contestons formellement pour tout un ensemble de raisons : a) toutes les souches ne sont pas recherchées (et notamment la souche miyamotoi) b) tous les patients ne sont pas à même de produire des anticorps en nombre suffisant pour être détectés par la sérologie c) la fiabilité intrinsèque des tests est plus que douteuse (cf. méta-étude de Cook & Puri de 2016 qui conclut à une fiabilité de 60%...) **Notre appréciation des montants engagés au titre de cette action :** Nous ne connaissons pas le montant associé à ce contrôle, mais nous imaginons que ce travail est financé par les charges de fonctionnement du CNR Borrelia	0 M€	Échec total
Axe stratégique 5 : Mobiliser la recherche sur les maladies transmissibles par les tiques		
Action 13 - Développer de nouveaux outils de diagnostic post-exposition vectorielle s'appuyant sur les nouvelles technologies, y compris en s'inspirant des méthodes diagnostiques vétérinaires **Notre appréciation du résultat de cette action :** Nous n'avons aucune information sur cette action. **Notre appréciation des montants engagés au titre de cette action :** Sans objet	0 M€	?

Action 14 - Mener des études sur l'épidémiologie et la physiopathologie des maladies transmissibles par les tiques Voir programme CITIQUE supra		
Action 15 - Mettre en place une cohorte de recherche prospective de suivi des patients suspects de maladie de Lyme **Notre appréciation du résultat de cette action :** Il semble qu'une cohorte ait été mise partiellement en place sous le pilotage du CHU de Besançon (Pr Chirouze, réputée pour ne pas croire du tout à la possibilité de formes sévères de maladies de Lyme). En date de septembre 2018, aucun financement n'avait encore été débloqué. Aucune nouvelle depuis… **Notre appréciation des montants engagés au titre de cette action :** Sans objet	0 M€	Échec total
Notre commentaire général sur l'ensemble de l'axe stratégique 5 (Mobiliser la recherche) Lors des Tables Rondes du Sénat, le Professeur Jérôme Salomon avait indiqué qu'il il était compliqué de faire la somme des mobilisations financières tant il y en avait. Cette réponse ne nous avait évidemment pas convaincus. Nous avons donc fait en sorte que des questions parlementaires continuent d'être posées sur cette thématique. Nous portons à votre connaissance la réponse ministérielle Marilossian AN n°23898 du 4 février 2020 et la réponse ministérielle Détraigne Sénat n°12329 du 30 janvier 2020 qui nous apprennent l'existence de « **plusieurs dizaines de projets en cours financés pour un total de plus de 8 millions d'euros** ». « Concernant la recherche scientifique, elle est l'une des missions du Centre national de référence des borrelia, financé par des fonds publics. Ce centre mène actuellement des recherches sur les nouveaux tests de diagnostic biologique. Le financement de la recherche est orienté vers des projets concrets, présentés par des équipes souvent pluridisciplinaires et pour une période définie. L'Institut national de la santé et de la recherche médicale et l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé, recensent plusieurs dizaines de projets en cours financés pour un total de plus de 8 millions d'euros. D'autres acteurs importants comme l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail ou l'Institut national de la recherche agronomique contribuent également à des actions de recherche sur les maladies vectorielles à tiques. En outre, les résultats des travaux menés par des équipes européennes, dont certaines incluent des chercheurs français, seront bien évidemment exploitables sur notre sol. » **Notre interrogation va donc désormais porter sur la cohérence de ces « dizaines de projets », sur l'identité des bénéficiaires des fonds et bien entendu sur le nom du pilote de ce millefeuille. Où va-t-on ? A quel rythme ? Pour quels résultats attendus ? Nous rappelons que jamais un seul euro n'est parvenu à un seul des spécialistes des formes sévères et persistantes.**		Échec total

4. Propositions de financement de la lutte contre la maladie de Lyme formulées le 5 février 2020 (demande « d'attribution de crédits de recherche aux spécialistes des formes sévères de MVT»)[1] et voies à retenir pour assurer ce financement.

Nous donnons ici le cadre général de ce que nous pensons devoir constituer un programme de recherche digne de ce nom pour les maladies vectorielles à tiques. Bien entendu, un tel programme nécessite la désignation d'un pilote national qui présente périodiquement l'avancée des travaux, les axes d'efforts majeurs, les résultats atteints, ceux attendus, les budgets mobilisés, …

Un point particulièrement important est de tenir compte de ce qui se fait au niveau européen et au niveau mondial. Avec les atermoiements hexagonaux, les États-Unis ont désormais une avance significative sur la France et il s'agit évidemment de s'inscrire en complémentarité et non en redondance.

Nous insistons sur le fait qu'il faut combiner deux démarches complémentaires :

➔ l'affectation de budgets à des grands organismes de recherche avec des thèmes assez généraux

➔ et également des appels à projets pour permettre aux collectifs de médecins généralistes de proposer des thèmes de recherche extrêmement concrets et utiles pour améliorer leur pratique.

Il ne faut nullement se cantonner en termes de recherche à la seule maladie de Lyme, mais bien d'inclure l'ensemble des pathogènes et maladies transmissibles par les tiques.

Et d'appréhender aussi l'interaction essentielle entre les attaques bactériennes, virales et parasitaires et le système immunitaire, ce à quoi le COVID-19 nous incite d'ailleurs fortement...

4.1. Programme de recherche

Cette recherche doit adresser les points suivants :

- définir précisément ce qu'est la forme sévère ou chronique de chaque maladie vectorielle à tiques
- conduire des études randomisées de traitement de plus de 4 mois afin d'évaluer les bénéfices d'un traitement prolongé antibiotique, antiparasitaire et/ou anti-inflammatoire
- mesurer la fiabilité des tests sérologiques actuels
- disposer de tests biologiques de dépistage non sérologiques (PCR, …),
- comprendre les interactions entre les co-infections transmises par les tiques,
- comprendre les interactions et les relations de causalité avec d'autres infections non transmises par les tiques (l'Epstein Barr Virus ou EBV, le cytomégalovirus, l'herpès-virus humain de type 6 ou HHV6, les différents Coronavirus, …)
- comprendre le comportement du système immunitaire en réaction aux co-infections
- clarifier et quantifier les risques de contamination in utero, par le sang et par le sexe,
- explorer des voies thérapeutiques nouvelles non uniquement basées sur des antibiotiques

---

[1] *- Communiqué de presse ChroniLyme - Le droit de guérir - Lyme sans frontières consécutif à l'audition par le groupe d'études de l'Assemblée nationale sur la maladie de Lyme.*

4.2. Financement du Programme de Recherche

Pour ce qui concerne le financement de ce programme, il nous semble indispensable que l'État prenne ses responsabilités et finance le socle de base. Un montant annuel de 10 M€ nous semblerait un minimum.

Nous n'allons pas proposer d'enlever des crédits à telle ou telle maladie ou à tel ou tel programme, ce n'est pas notre rôle. En revanche, nous sommes absolument convaincus que mener un tel programme de recherche se traduire forcément à terme par des économies tout à fait significatives et sans commune mesure avec les sommes engagées pour le financer.

Les principales sources d'économies sont :

- la réduction de l'errance thérapeutique,
- la réduction des mauvais diagnostics et des traitements très onéreux dès lors économisés (beaucoup de maladies vectorielles à tiques sont faussement étiquetées en Sclérose en Plaques ou SEP, Polyarthrite rhumatoïde, Parkinson, etc…)

4.3. Bâtir et suivre ce programme de recherche

Un comité ad hoc doit être mis en place afin de bâtir et suivre ce programme de recherche. Il doit notamment regrouper des médecins traitant des formes sévères des maladies vectorielles à tiques, des patients experts, des infectiologues et immunologues des différents courants de pensée.

Un tel comité doit pouvoir décider des affectations de budget et chaque organisme retenu doit venir périodiquement rendre compte devant ce comité.

Rappelons que jusqu'à présent, jamais un euro n'est parvenu aux spécialistes traitant en ville les formes sévères et persistantes des maladies vectorielles à tiques…

Dans un second temps, une approche européenne serait bien évidemment à privilégier. Il se passe en effet des choses en termes de recherche en Europe et il est peut-être plus facile de décrocher des budgets, mais là aussi, qui est capable en France à date de synthétiser l'état d'avancement des travaux européens et d'agir sur les priorités ?

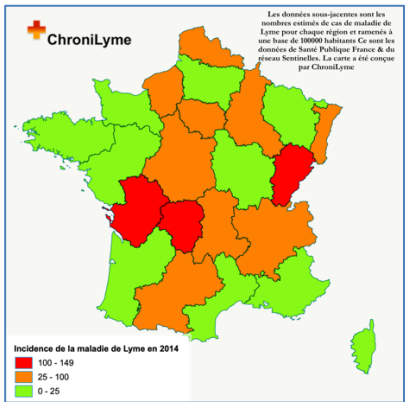
5. Notre jugement sur la gouvernance du plan de 2016. Reproches & propositions

Nous estimons que **la gouvernance adoptée pour le Plan National est en total décalage avec l'urgence et la gravité de la situation**. Après avoir rappelé les éléments principaux caractérisant cette urgence et cette gravité, nous expliquerons pourquoi nous considérons que la gouvernance est inadaptée puis nous formulerons des propositions.

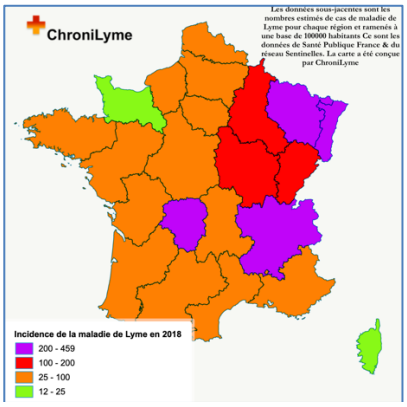
5.1. Urgence et Gravité

Nous présentons ici plusieurs faits attestant de l'urgence et de la gravité de la situation :

- **propagation géographique :** désormais l'intégralité du territoire est concernée ; les deux cartes ci-dessous en attestent en permettant la comparaison entre la situation en 2014 et celle de 2018. L'échelle est la même et les chiffres régionaux correspondent à l'incidence annuelle ramenée à une base de 100 000 habitants. En 2014, la majorité des régions sont « vertes » ; en 2018, il n'y en a plus que deux et nous voyons apparaître des régions « violettes » en très forte incidence.

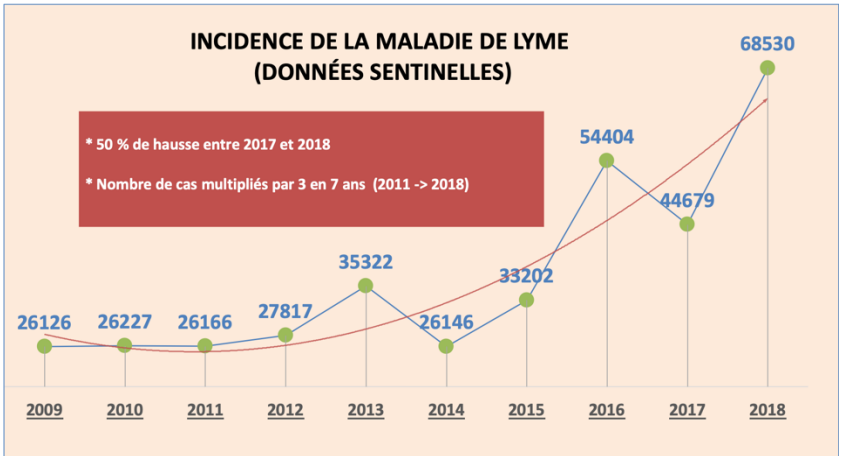


2014



2018

- **propagation quantitative :** l'incidence officielle de la maladie de Lyme a augmentée de 50% entre 2017 et 2018 et a triplé en 7 ans (voir graphique ci-dessous) ; dans certaines régions, l'augmentation est encore plus importante (par exemple en Rhône-Alpes, l'incidence officielle a été multipliée par 5 en 3 ans).



- **absence de chiffres consensuels :** bien que d'accord sur les tendances, notons que l'ensemble des associations françaises rejettent cette comptabilisation fournie par Santé Publique France : le rejet porte à la fois sur les critères de comptabilisation, sur les conditions de production des chiffres et sur la méthode d'extrapolation ; une estimation émanant des associations ChroniLyme, Le Droit de Guérir et Lyme Sans Frontières fait état d'une incidence 2018 de 205 590 cas (à comparer aux 68 530 de Santé Publique France)
- **absence de calcul de la prévalence :** il est préoccupant de constater qu'aucun chiffre de prévalence n'est communiqué officiellement (les associations ChroniLyme, Le Droit de Guérir et Lyme Sans Frontières estiment la prévalence à 200 000 personnes, dont la moitié atteintes de formes sévères et persistantes)
- **absence de données sur les autres pathologies :** le système de comptabilisation ne fournit aucune statistique sur les co-infections alors que les spécialistes des formes sévères et persistantes témoignent d'une incidence globalement proche de celle de la maladie de Lyme
- **un taux de forme grave très élevé**, mais non consensuel : 15 % des patients déclencheront une forme sévère ou persistante (source TBDWG confirmée par les spécialistes français qui traitent ces maladies en ville)
- **un cafouillage et l'absence de recommandations médicales répondant à tous les cas cliniques** : la Recommandation de Bonne Pratique (RBP) de la Haute Autorité de Santé (HAS) publiée mi-2018 ne faisait qu'entre-ouvrir la porte à la reconnaissance pleine et entière des formes sévères et persistantes des MVT ; pour la majorité des associations cette RBP était un bon point de départ mais n'allait pas du tout assez loin ; pour la SPILF, cette RBP allait beaucoup trop loin : le Directeur Général de la Santé a donc décidé de demander à la SPILF des contre-recommandations… d'où le cafouillage actuel avec deux documents largement contradictoires et aucun des deux ne répondant à l'ensemble des tableaux cliniques
- **des taux de suicides et de déscolarisation en nette hausse (de la maternelle à l'enseignement supérieur)** : la situation des patients atteints par les formes sévères et persistantes des MVT n'est jamais discutée et mériterait immédiatement des mesures d'urgence

5.2. Reproches

Après avoir rappelé l'urgence et la gravité de la situation, nous formulons maintenant un certain nombre de reproches à la Gouvernance mise en place par le Ministère des Solidarités et de la Santé :

- **une Gouvernance réduite à une seule instance :** le Comité de Pilotage au niveau du Directeur Général de la Santé est à notre connaissance la seule instance existante au niveau du Plan National ; la complexité inédite des maladies vectorielles à tiques, le nombre de malades concernés (dont une grande partie d'enfants), le niveau de gravité de la pathologie, le niveau de polémique et la grande variété des sujets imposent des sous-groupes thématiques formellement constitués

- **une fréquence de réunions nettement insuffisante :** il n'y a eu que 6 réunions du Comité de Pilotage en trois ans et demi (la dernière a eu lieu le 25 février 2020 => une réunion tous les huit mois environ depuis fin septembre 2016 => entre deux réunions successives, ce sont, en s'appuyant sur l'incidence officielle, de l'ordre de 45 000 personnes nouvelles qui sont infectées par la bactérie Borrelia)
- **une cacophonie croissante entre Autorités de Santé :** depuis 2016, le Plan National n'a fait qu'entretenir et faire grandir la cacophonie entre les différentes Autorités de Santé concernées (Direction Générale de la Santé, Haute Autorité de Santé, Santé Publique France, Centre National de Référence des Borrelia) qui ont chacune adopté des postures différentes et souvent contradictoires sur ce sujet hautement polémique
- des thèmes traités très imparfaitement :
  a. la fiabilité des tests sérologiques : contre toutes les évidences, le Centre National de Référence des Borrelia continue à prétendre que la stratégie diagnostique en deux temps (test ELISA puis test Western Blot) a une valeur prédictive optimale
  b. les recommandations médicales (volet thérapeutique) : aucune action n'a été engagée pour contraindre les parties prenantes à apporter des réponses diagnostiques et thérapeutiques aux symptômes rencontrés par les patients ; peu importe le nom que l'on donne à la forme chronique des MVT : ce que réclament les patients ce sont des soins
  c. le volet Recherche du Plan National manque cruellement de pilotage : il nous semble que l'administration centrale du ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche devrait être associée au Plan National
  d. la prévention au niveau des forêts, parcs et jardins publics est très nettement insuffisante et il en va de même au niveau des zones privées ouvertes au public (campings, parcs d'attraction, …) : ce ne sont pas les 2000 panneaux installés qui feront que nos concitoyens seront avertis comme il convient : c'est probablement 1000 fois plus de panneaux qui seront nécessaires ; notons en outre que mettre un panneau est vécu comme un désavantage touristique donc économique => il faudra probablement adopter une approche contraignante par la Loi pour que le signalement soit au niveau attendu
- des thèmes oubliés :
  e. le système d'évaluation du nombre de cas : le système actuel de comptabilisation repose sur des critères non consensuels et sous-estime largement le nombre de malades ; en outre il ne calcule que l'incidence (nombre de malades par an) et omet de mesurer la prévalence (nombre de malades à date)
  f. la prévention auprès de nos jeunes : il n'est pas possible de se reposer sur le chanteur Américain Justin BIEBER pour informer nos jeunes : le ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse doit être associé au Plan National pour impulser une réelle politique de prévention auprès des enfants et des adolescents, le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche doit lui informer les jeunes adultes placés sous sa responsabilité
  g. les mesures sociales : aucune initiative prise à date en faveur des personnes en détresse psychologique, financière, scolaire ou sociale

h. le coût pour la société des MVT : son évaluation n'a jamais fait l'objet d'une initiative au sein du Plan National ; il faut associer des experts du ministère de l'Action et des Comptes publics au Comité de Pilotage

i. la transmission éventuelle des MVT in utero, par le sang ou par le sexe : ces modes de transmissions respectivement confirmé, suspecté et évoqué méritent des actions urgentes et des communications vers la population

j. le domaine scientifique de l'Immunologie est absent : les MVT sont des maladies qui concernent tout autant si ce n'est plus, l'immunologie que l'infectiologie ; or aucun acteur de ce domaine de l'Immunologie n'est convié ; une MVT de forme sévère, c'est une attaque (domaine de l'infectiologie) sur un terrain immunitaire dégradé (domaine de l'immunologie)

- **un pilote du Plan National partial :** le Directeur Général de la Santé n'a plus la confiance des Associations suite à l'ensemble de ses décisions en 2019 concernant les recommandations médicales et concernant l'attribution des Centres de Référence
- **une démocratie sanitaire réduite à sa plus simple expression :** les associations sont de moins en moins nombreuses à être invitées au Comité de Pilotage et ces comités ne laissent aucune place à la discussion contradictoire en vue de prendre des décisions en commun (tout est joué d'avance)
- **l'absence totale de déclinaison régionale :** chaque région a sa spécificité et mérite des plans d'actions particuliers

5.3. Préconisations

Nos préconisations apparaissaient déjà en creux dans les reproches que nous venons de formuler. Nous les précisons néanmoins dans le tableau ci-dessous.

Ces préconisations portent à la fois sur la Gouvernance proprement dite mais aussi sur le Plan National lui-même. C'est en effet en agissant à ces deux niveaux que l'on pourra réellement améliorer la pertinence et l'efficacité de la Politique Publique contre les MVT.

D'autres préconisations sont présentées aux paragraphes n°7 (inspirées par des initiatives étrangères), n°8 (critères pour mesurer l'efficacité de la politique publique contre les MVT) et n°9 (propositions pour améliorer l'efficacité et le financement de la politique publique).

Préconisation A	**Le Plan National doit avoir une nouvelle ambition** : a) définition de nouveaux objectifs nettement plus ambitieux sur les sujets mal traités et en incluant les sujets oubliés (cf.supra) b) accélération du rythme de travail
Préconisation B	**Le Plan National doit devenir interministériel** et le pilote doit rapporter au Premier Ministre car il ne s'agit pas stricto sensu d'un problème uniquement médical

Préconisation C	**Le Plan National doit faire l'objet d'un changement de pilote et devra être conduit par une personnalité neutre, reconnue par toutes les parties.** Le pilote actuel du Plan National a en effet perdu définitivement la confiance des patients durant l'année 2019 en adoptant systématiquement les positions de la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF). Nous pensons en outre qu'un Directeur Général de la Santé n'a pas la disponibilité requise pour s'attaquer efficacement à un sujet d'une telle ampleur. **Le pilote doit être dédié au pilotage de la Politique Publique contre les MVT.**
Préconisation D	**Élargir le plan National à des nouveaux participants** requis pour traiter l'ensemble des sujets (cf. supra)
Préconisation E	**Un Comité de Pilotage doit chaque année être dédié aux Associations de patients** en leur permettant de mettre à l'ordre du jour et d'expliciter toutes leurs attentes, leurs propositions et leurs revendications. A date, les Associations n'ont aucune marge de manœuvre pour inscrire un point à l'ordre du jour du Comité de Pilotage.
Préconisation F	Le Pilote du Plan National doit tenir une **conférence de Presse trimestrielle**.
Préconisation G	Le Plan National doit avoir une **déclinaison régionale avec un Comité de Pilotage Régional incluant les associations, l'ARS et le Conseil Régional concernés** (cf. la situation en Rhône-Alpes où la maladie de Lyme a été multipliée par 5 en 4 ans : il y a des actions à mener) ; cette déclinaison régionale étant particulièrement en charge de développer une intelligence collective de terrain

Nous citons en conclusion de ce chapitre deux extraits édifiants du rapport d'information déposé en application de l'article 145 du Règlement par la Commission des Affaires Sociales en conclusion des travaux de la mission relative à la prévention santé en faveur de la jeunesse et présenté par les députés Isaac-Sibille et Bareigts, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 12 septembre 2018.

> « La DGS est ainsi impliquée dans un grand nombre de plans de santé publique : à la mi-année 2017, elle pilotait à titre principal sept plans de santé publique, qui concernent le tabac, la nutrition, la maladie de Lyme, la vaccination, la santé mentale, la santé sexuelle et la santé des personnes placées sous main de justice. »

> « Comme l'a indiqué la DGS aux rapporteurs, la caractéristique principale des plans en vigueur est qu'ils ne sont pas adossés à une loi de programmation, bien que leur déploiement soit prévu sur plusieurs années, et qu'ils ne bénéficient pas en général de crédits dédiés prévus sur la durée de leur mise en œuvre. Par ailleurs, ces plans ne sont pas nécessairement assortis d'indicateurs et d'objectifs chiffrés, ce qui ne permet pas d'évaluer leurs effets – ou au contraire de constater leur absence de résultats –, et d'en tirer le cas échéant des enseignements. »

6. **L'Association ChroniLyme participe-t-elle à des levées de fonds en faveur de la lutte contre la maladie de Lyme à l'image de ce que d'autres associations ont pu faire / font pour lutter contre d'autres pathologies ?**

Pour l'instant notre Association n'est engagée dans aucune démarche de levée de fonds en faveur de la lutte contre la maladie de Lyme, mais cela fait partie de nos axes de réflexion. Mais nous considérons avant tout que l'État doit donner une impulsion significative avant qu'un complément privé ne soit envisagé.

7. Initiatives étrangères d'intérêt

Nous retenons plusieurs initiatives étrangères comme présentant un intérêt majeur pour notre situation en France.

Nous énumérons donc ici les propositions suivantes, qui viennent donc s'ajouter à celles déjà formulées au titre du paragraphe n°5.

Préconisation H	**Adopter une Gouvernance inspirée du Tick-Borne Disease Working Group (TBDWG) américain** et pour ce faire constituer rapidement un groupe de réflexion chargé de proposer sous trois mois le cadre précis d'une nouvelle gouvernance du Plan National. 1. diagnostic 2. traitements 3. prévention 4. parcours de soin 5. mesures sociales en faveur des personnes touchées 6. recherche appliquée et clinique 7. intelligence collective 8. épidémiologie 9. finances Nous suggérons de constituer rapidement un groupe de réflexion chargé de proposer sous trois mois le cadre précis d'un TBDWG à la française. Pourraient faire partie de ce groupe : un représentant de la DGS, un représentant de Santé Publique France, un représentant de la HAS, un représentant de la SPILF, un représentant d'une association de médecins prenant en charge les formes sévères et persistantes des MVT, deux responsables associatifs, deux patients experts, un député membre du Groupe d'Études « Lyme » et un sénateur ayant été impliqué dans les Tables-Rondes de 2019. Soit 11 personnes au total.
Préconisation I	Disposer d'une **loi cadre** du type du « Kay Hagan Act » américain
Préconisation J	Exercer une **pression par la Loi sur les communes et organismes accueillant du public en extérieur** à l'image du projet de loi suisse
Préconisation K	Constituer une **cohorte officielle de patients atteints de formes sévères et/ou persistantes de MVT** sur Internet et réaliser une grande enquête auprès d'eux afin d'en percevoir les caractéristiques, les attentes et les problèmes.
Préconisation L	Disposer d'un **site gouvernemental de référence sur les maladies vectorielles à tiques** et abordant l'ensemble des aspects, médicaux et non médicaux.
Préconisation M	**Étudier le concept et les critères des cliniques intégratives** notamment allemandes et espagnoles.
Préconisation N	Entreprendre une véritable **démarche d'analyse des réalisations étrangères**.

Ces nouvelles préconisations sont maintenant développées.

7.1. Adopter une Gouvernance inspirée du Tick-Borne Disease Working Group (TBDWG)

Nous présentons le dispositif TBDWG à partir de traductions d'une sélection de sources officielles du Ministère de la Santé américain (HHS). Nos commentaires sont explicitement précédés de la mention « NC ». pour éviter toute confusion. Ensuite, nous expliquons pourquoi un dispositif tel que le TBDWG nous semble adapté au contexte français et comment il pourrait être mis en place.

7 1.1 Présentation du TBDWG

Le texte de ce chapitre a été conçu à partir des sources américaines suivantes :

a. https://www.hhs.gov/ash/advisory-committees/tickbornedisease/about/21-century-cures-act/index.html

b. https://www.hhs.gov/ash/advisory-committees/tickbornedisease/about/charter/index.html

c. https://www.hhs.gov/ash/advisory-committees/tickbornedisease/about/how-we-work/index.html

d. https://www.hhs.gov/ash/advisory-committees/tickbornedisease/members/index.html

e. https://www.hhs.gov/ash/advisory-committees/tickbornedisease/meetings/index.html

f. https://www.hhs.gov/ash/advisory-committees/tickbornedisease/reports/index.html

g. https://www.hhs.gov/ash/advisory-committees/tickbornedisease/notices/index.html

Le 21st Century Cures Act, promulgué en décembre 2016, autorise le Secrétaire du Health & Human Services (HHS) à établir un Groupe de Travail sur les maladies transmises par les tiques pour servir de Comité Consultatif Fédéral : le Tick-Borne Disease Working Group (TBDWG). Il est précisé que le Groupe de Travail doit comprendre des membres fédéraux et publics ayant des disciplines et des points de vue divers concernant les maladies transmises par les tiques. La loi charge le Groupe de Travail de fournir un rapport au Congrès et au Secrétaire du HHS sur ses conclusions et ses recommandations tous les deux ans (NC : le premier a été publié en novembre 2018 et le prochain le sera donc en fin d'année 2020).

Les responsabilités du Groupe de Travail comprennent :

a. un examen des recherches en cours et des progrès qui en découlent

b. un examen des efforts fédéraux d'épidémiologie et de recherche

c. l'identification des lacunes dans la recherche.

Le TBDWG est doté d'une charte. La charte définit la façon dont le Groupe de Travail est structuré et fonctionne afin de répondre à la mission qui lui est dévolue par le 21st Century Act. Cette charte précise comment des sous-comités peuvent être constitués.

Il est prévu en outre que :

a. un équilibre des points de vue soit représenté au sein du Groupe de Travail
b. les réunions soient ouvertes au public (NC : elles sont mêmes visibles en direct sur Internet)
c. le public puisse faire des commentaires
d. les recommandations des comités soient objectives et accessibles au public
e. les procès-verbaux des comités, les rapports, les dépenses et les documents connexes soient stockés dans une base de données consultable par le public
f. le Groupe de Travail se réunisse au moins deux fois par an.
g. le Groupe de Travail puisse créer des sous-comités composés de membres du Groupe de Travail et d'autres personnes possédant une expertise et des connaissances sur les maladies transmises par les tiques. Les sous-comités établis tiendront des réunions régulières pour examiner les questions liées à la mission du Groupe de Travail. Tous les rapports et / ou recommandations des sous-comités sont fournis au Groupe de Travail et discutés lors des réunions publiques ouvertes.

Le TBDWG compte 14 membres - sept membres fédéraux et sept membres du « public ». Les membres fédéraux représentent le bureau du secrétaire adjoint à la santé, à l'administration des aliments et drogues, les centres de contrôle et de prévention des maladies, les National Institutes of Health et d'autres agences ou bureaux fédéraux que le secrétaire du ministère américain de la Santé et des Services sociaux juge appropriés.

Les membres du « public » représentent les catégories suivantes :

a. les médecins et autres prestataires médicaux ayant une expérience dans le diagnostic et le traitement des maladies transmises par les tiques
b. les scientifiques ou chercheurs ayant une expertise
c. les patients et les membres de leur famille
d. les organisations à but non lucratif qui défendent les patients en ce qui concerne les maladies transmises par les tiques.

NC : Le TBDWG s'est réuni 12 fois depuis décembre 2017 pour un total de 16 journées de travail, au niveau du Groupe de Travail lui-même ou bien au niveau de ses sous-comités. La quasi-totalité des débats sont accessibles en direct sur le Net (par exemple, la réunion du 4 mars 2020 diffusée sur YouTube en streaming et en replay : https://www.youtube.com/watch?v=uB57bypBwFk&feature=youtu.be&t=5795)

NC : L'ensemble des rapports produits par les sous-comités et par le Groupe de Travail lui-même sont accessibles en ligne. Y compris le rapport de 2018 adressé au Secrétaire du HHS et aux Congrès des États-Unis. Le prochain rapport, celui de 2020, paraîtra fin d'année.

NC : il y a une pratique très vertueuse dans l'élaboration de ce rapport qui permet, au point de vue minoritaire quand il n'y a pas unanimité sur un sujet donné d'exprimer le pourquoi de leur désaccord avec la majorité. Ce mécanisme a été utilité tantôt par les patients, tantôt par la société d'Infectiologie américaine.

NC : voici ce que nous en avions retenu de ce rapport fédéral adressé au Congrès lors de sa parution en novembre 2018 :

a. une vraie inquiétude avec une incidence estimée de 300 000 nouveaux cas par an aux États-Unis (source officielle)

b. plus de la moitié des personnes touchées sont des enfants ou des adolescents

c. 18 pathogènes déjà recensés (donc bien au-delà du seul pathogène responsable de la maladie de Lyme)

d. 10 à 20% des patients souffrent de symptômes persistants qui pour certains sont chroniques et invalidants (c'est bien ce que nous observons sur le terrain en France)

e. dans les cas où les symptômes et les signes de la maladie de Lyme persistent après le traitement initial, il est difficile de savoir s'ils sont causés par un dysfonctionnement immunitaire, une infection persistante par la bactérie ou ses parties, des complications dues à des co-infections et/ou à une combinaison de celles-ci et d'autres pathologies

f. un désaccord sur les options thérapeutiques associées à la forme chronique

g. une triple peine pour les patients chroniques : maladie + se battre pour la reconnaissance + l'aspect financier

h. « les tests de diagnostic sérologiques peuvent être inexacts, imprécis ou erronés et complexes à interpréter »

i. désaccord sur le test en deux temps : certains estiment que c'est totalement inapproprié, d'autres que c'est parfait

j. il y a urgence absolue à financer la recherche et la prévention

k. importance fondamentale des co-infections + complexification diagnostic et traitement si plusieurs pathogènes reçus

l. désaccord sur les vaccins : certains estiment que le bilan du LYMErix (vaccin commercialisé au début du siècle et rapidement retiré) n'a pas été complet en termes d'innocuité et d'efficacité

m. « L'infection transplacentaire du fœtus humain a été reconnue pour une borréliose fébrile récurrente, ainsi que pour la maladie de Lyme, la babésiose et certains flavivirus transmis par des arthropodes. La grossesse pose un défi particulier au traitement car peu d'antimicrobiens ont été approuvés et peuvent être utilisés sans danger pendant la grossesse. Des recherches supplémentaires sur les options de traitement appropriées sont nécessaires. »

n. mauvaise formation des professionnels de santé

Le Groupe de Travail sur les maladies transmises par les tiques (TBDWG) a recommandé la formation de 8 sous-comités (énumérés ci-dessous) lors de leur réunion du 4 juin 2019. 2 autres sous-comités ont été créés lors de la réunion du 4 mars 2020. Les membres du TBDWG sont coprésidents du sous-comité. Chaque sous-comité élaborera un rapport sur ses conclusions, y compris des recommandations suggérées, que le TBDWG devra prendre en considération lors de la préparation du rapport 2020 au secrétaire du HHS et au Congrès. Les rapports des sous-comités seront publiés sur le site Web du TBDWG lorsqu'ils seront définitifs. (NC : les réunions des 3 et 4 mars 2020 ont justement été consacrées à l'analyse des rapports des 8 sous-comités déjà existants)

Les sous-comités :

a. sous-comité du syndrome alpha-gal
b. sous-comité sur la babésiose et les agents pathogènes transmis par les tiques
c. sous-comité de la pathogenèse et de la physiologie de la maladie de Lyme
d. sous-comité des aspects cliniques de la maladie de Lyme
e. sous-comité sur l'ehrlichiose et l'anaplasmose
f. sous-comité sur la rickettsiose
g. sous-comité de biologie, écologie et contrôle des tiques
h. sous-comité de la formation, de l'éducation, de l'accès aux soins et du remboursement
i. sous-comité en charge de l'inventaire fédéral et de l'analyse de la recherche sur les maladies transmises par les tiques et du financement au sein des organismes fédéraux
j. sous-comité des commentaires du public

NC : Il faut noter que la maladie de Lyme n'est pas la seule maladie traitée dans ces sous-comités, le TBDWG agit donc bien sur l'ensemble des maladies vectorielles à tiques et pas seulement sur la maladie de Lyme. C'est un point extrêmement important.

NC : plus de 50 personnes sont impliquées dans ces sous-comités.

7 1.2 Vers un TBDWG à la française ?

Voici de notre point de vue tout l'intérêt du TBDWG américain :

a. la quasi-totalité des réunion du Groupe de Travail et des sous-comités sont retransmises sur Internet => cette transparence permet de bien comprendre le point de vue réfléchi de chacun, ce qui de notre point de vue conduit forcément à une certaine intelligence collective que nous avons toujours appelé de nos vœux ; en France, à date, il n'y a aucune instance dans laquelle le dialogue soit favorisé entre les différentes parties prenantes et qui soit missionnée pour aboutir à une conclusion sur un sujet donné (le Comité de Pilotage de la Direction Générale de la Santé est uniquement une instance politique où chaque entité membre donne si elle le souhaite son point de vue, mais il n'y aucun dialogue, ni aucune ambition de définir un cadre permettant une réelle avancée sur tel ou tel sujet)
b. le Groupe de Travail crée un sous-comité pour adresser toute question complexe (voir supra) ; en France, cela ne s'est produit que pour définir les recommandations médicales de 2016 à 2018 sans que les débats soient publics et sans qu'ils aboutissent
c. le Groupe de Travail ne focalise pas sur la maladie de Lyme ; l'intitulé des sous-comités permet de voir la grande variété des maladies vectorielles à tiques (MVT) qui sont prises en compte ; c'est un point fondamental car résoudre le problème de la maladie de Lyme ne résoudra pas tous les problèmes posés par les tiques, loin de là ; c'est d'ailleurs sous cet angle qu'il faut analyser l'apport prévisible d'un vaccin qui serait restreint à se protéger de la maladie de Lyme ; les spécialistes des formes sévères et persistantes de MVT disent souvent que la complexité thérapeutique réside principalement

dans les tableaux cliniques induits par des multi-infections (par exemple maladie de Lyme et Babésiose simultanées qui peuvent représenter 60% d'une patientèle).

d. la fréquence de réunion : depuis sa création fin 2017, le Groupe de Travail TBDWG s'est réuni à hauteur de 16 jours ouvrés (ce qui n'inclut pas les réunions des 10 sous-comités) quand le Comité de Pilotage de la DGS ne s'est lui réunit que 2 jours ouvrés (4 demi-journées : les 4 mai 2018, 21 septembre 2018, 3 juillet 2019 et 21 février 2020).

e. le pilotage du TBDWG : le TBDWG bénéficie d'un co-pilotage par un membre orienté « Autorités de Santé » et un membre plutôt orienté vers les préoccupations des patients ; en France, le pilotage incombe au Directeur Général de la Santé qui, comme nous l'avons dit supra, n'a pas fait preuve jusqu'à présent d'une impartialité remarquée

f. un rapport fédéral est produit tous les deux ans ; en France, aucun rapport n'a jamais publié par le Comité de Pilotage DGS (seulement des relevés de décisions), par la Haute-Autorité de Santé ou par le Groupe d'Études « Lyme de l'Assemblée Nationale ; le seul rapport publié est celui de la sénatrice Élisabeth Doineau suite aux Tables-Rondes du Sénat à l'été 2019

g. un espace Internet remarquable dédié au TBDWG, où il est possible de retrouver tous les rapports, PV de décision, ordres du jour, … En France, rien de semblable concernant le Comité de Pilotage DGS.

Pour fixer les idées, nous avons indiqué supra quels sous-comités pourraient utilement être créés dans un tel TBDWG à la Française.

Nous suggérons donc de constituer rapidement un groupe de réflexion chargé de proposer souus trois mois le cadre précis d'un TBDWG à la française. Pourraient faire partie de ce groupe : un représentant de la DGS, un représentant de Santé Publique France, un représentant de la HAS, un représentant de la SPILF, un représentant d'une association de médecins prenant en charge les formes sévères et persistantes des MVT, deux responsables associatifs, deux patients experts, un député membre du Groupe d'Études « Lyme » et un sénateur ayant été impliqué dans les Tables-Rondes de 2019. Soit 11 personnes au total.

7.2. Disposer d'une loi cadre du type du « Kay Hagan Tick Act »

Nous présentons le « Kay Hagan Tick Act » à partir de traductions d'une sélection de sources américaines. Nos commentaires sont explicitement précédés de la mention « NC » pour éviter toute confusion. Ensuite, nous expliquons pourquoi un dispositif tel que le TBDWG nous semble adapté au contexte français et comment il pourrait être mis en place.

7 2.1 Présentation du Kay Hagan Tick Act

Le Kay Hagan Act (NC : du nom d'une sénatrice américaine décédée des suites d'une co-infection de Lyme) vise à améliorer la réponse du gouvernement à la maladie de Lyme, à d'autres maladies transmises par les tiques ou transmises à l'homme par d'autres vecteurs. Elle a été incluse dans un package adopté par le Congrès puis signé par le président Trump le vendredi 20 décembre 2019.

La loi prévoit 150 millions de dollars pour diverses activités liées à Lyme et à d'autres maladies à transmission vectorielle.

Elle comporte 3 volets :

a. elle exige que le ministère de la Santé et des Services sociaux (HHS) élabore une stratégie nationale ; cela aidera à étendre la recherche, à améliorer les tests et les traitements et à coordonner les efforts communs entre les agences fédérales

b. elle prolonge le financement des centres régionaux d'excellence en maladies à transmission vectorielle pendant cinq ans à 10 millions de dollars par an. Le financement de ces centres, qui a été alloué en 2017, expire en 2021. Ces centres ont dirigé la réponse scientifique contre les maladies transmises par les tiques, qui représentent désormais 75% des maladies à transmission vectorielle aux États-Unis.

c. elle autoriser les subventions du CDC à 20 millions de dollars par an qui seront accordés aux services de santé de l'État pour améliorer la collecte et l'analyse des données, soutenir la détection et le diagnostic précoces, améliorer le traitement et sensibiliser ; ces dotations permettront de construire une infrastructure de santé publique pour Lyme et d'autres maladies à tiques et à transmission vectorielle et à amplifier leurs initiatives grâce à des partenariats public-privé sur la recherche

Ces informations sont la traduction de l'article (https://www.lymedisease.org/tick-act-appropriations/).

Voir aussi : https://www.collins.senate.gov/newsroom/collins-smith's-bill-combat-lyme-and-other-tick-borne-diseases-headed-president's-desk-be

7 2.2 Vers un Kay Hagan Act à la française

Qu'est-ce que le Kay Hagan Act en substance ?

C'est une loi :

a. qui traduit une réelle ambition de prendre à bras-le-corps le sujet des maladies vectorielles à tiques (et même au-delà des tiques) sur l'ensemble des aspects médicaux (diagnostic, thérapeutique, …) mais aussi non médicaux

b. qui vise à construire une infrastructure de santé publique

c. qui vise à la coordination des efforts entre acteurs

d. qui prévoit le financement d'actions concrètes y compris de recherche.

Or en France :

a. une telle ambition n'existe pas dans les faits.

b. l'infrastructure de santé sur les MVT est embryonnaire et rejetée par les associations de patients et par les patients.

c. la coordination entre les acteurs est inexistante.

d. et le financement de la recherche est obscur.

Il faut donc travailler sur l'ambition, sur les objectifs, sur la synergie et sur les moyens afin de pouvoir réellement apporter des soins aux patients souffrant de symptômes. Nous reviendrons infra sur le sujet de l'organisation et de la coordination des efforts entre acteurs, avec une proposition à la clé.

7.3. Exercer une pression sur les communes et les organismes accueillant du public en extérieur à l'image d'un projet de loi suisse

Un projet législatif de plusieurs cantons en Suisse Alémanique vise à contraindre les acteurs locaux à agir pour une prévention optimale. En France, nous savons que localement il existe de très nombreux freins à la prévention contre les maladies vectorielles à tiques. Le tourisme, donc l'économie, ne font pas bon ménage avec des avertissements à l'entrée des parcs d'attraction, des forêts, des jardins publics, des campings, …

Alors il nous semble nécessaire qu'une loi vienne d'une façon ou d'une autre contraindre les acteurs locaux à prévenir le public du risque encouru.

Voici quelques obligations à inscrire dans la Loi et qui nous paraissent nécessaires, sur l'ensemble du territoire, car il n'y a plus une zone préservée en France :

- **affichage systématique** de panneaux d'avertissement à l'entrée des parcs, jardins publics, forêts, terrains de camping municipaux, jardins familiaux, départs de parcours sportif, de randonnée, parcs des sports, piscines publiques avec accès à une pelouse, …
- **article de fond** sur les maladies vectorielles à tiques dans la revue municipale a minima une fois par an y compris moyens de prévention (articles que les associations peuvent tout à fait proposer aux communes)
- **formation à la prévention des acteurs** qui travaillent pour la ville (personnel de voierie, jardiniers paysagistes, garderies, écoles, péri scolaire, associations hébergées par la ville ayant un rapport avec le sport, les activités natures…)
- **agir pour que de l'information** soit donnée aux jeunes dans les classes de la ville **et dans les associations qui accueillent les jeunes** par des bénévoles et/ou représentants associatifs avec une prévention pour **les enseignants** en amont
- **entretien des chemins municipaux** de façon à éviter le passage des randonneurs et promeneurs sur des herbes hautes
- **organisation d'une conférence sur la maladie de Lyme** en présence d'une association de patients (deux fois par mandat)
- **organisation d'une collecte de tiques** (une fois par mandat)
- **distribution de tire-tiques à la population** (une fois par mandat)
- **distribution de flyer** en boîte aux lettres
- **communication et fourniture de documents de prévention, de la ville en direction des services de soins**

Il faut aussi un volet répressif, toujours par la Loi, afin de pénaliser d'une façon ou d'une autre les acteurs ne respectant pas ces règles.

7.4. Big Data Patients

MyLymeData (https://www.mylymedata.org) est un registre de patients et une plate-forme de recherche qui a été développée et lancée par l'association américaine LymeDisease.org en 2015. Il utilise des outils de recherche Big Data qui permettent aux patients de regrouper leurs données pour déterminer quels traitements fonctionnent le mieux. Le registre comprend des patients de chaque état américain. Ils sont 12000 à être inscrits. C'est une cohorte de patients des temps modernes, en ligne.

Il s'agirait donc ici de constituer une cohorte similaire en France de patients atteints de formes sévères et/ou persistantes de MVT et de réaliser une grande enquête auprès d'eux afin d'en percevoir les caractéristiques, les attentes et les problèmes. Quoi de mieux pour sortir du brouillard ?

Quelques chiffres qu'ont permis de produire ce registre aux Etats-Unis :

- 51% des patients ont mis plus de 3 ans pour être diagnostiqués
- 72% ont été dans un premier temps mal-diagnostiqués
- 60% ont été diagnostiqués avec une co-infection
- 53% ont vu plus de 4 médecins avant d'être diagnostiqués…

Nous précisons être en relation avec des personnes en France qui étudient la faisabilité de constituer une telle cohorte.

7.5. Disposer d'un site gouvernemental de référence sur les maladies vectorielles à tiques et abordant l'ensemble des aspects, médicaux et non médicaux

Nous avons comparé les deux sites d'informations sur les MVT les plus aboutis respectivement aux États-Unis et en France :

- https://www.cdc.gov/lyme/index.html
- https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-a-transmission-vectorielle/borreliose-de-lyme

Il n'est pas nécessaire de trop investiguer pour évaluer l'écart en termes de niveau d'information entre les deux sites. Il faut impérativement densifier l'information fournie à la population, l'actualiser et la rendre plus « conforme » à la réalité...

7.6. Étudier le concept et les critères des cliniques intégratives notamment allemandes et espagnoles

Il existe quelques cliniques en Europe qui soignent les patients atteints par des formes sévères et persistantes de maladies vectorielles à tiques. Ces cliniques pratiquent des tarifs prohibitifs pour la grande majorité des patients. Pour autant, ce n'est pas une raison suffisante pour ne pas s'y intéresser de près et comprendre leur mode de fonctionnement, les services offerts, les thérapeutiques retenues, …, surtout à l'heure où la France a l'ambition de mettre en place des Centres de Référence.

7.7. Entreprendre une véritable démarche d'analyse des réalisations étrangères

Il nous semble en conclusion indispensable de recommander une analyse approfondie des réalisations existantes en Europe et en Amérique du Nord notamment. Nous signalons à la Commission un projet innovant et répondant en grande partie à cet objectif : le projet Lyme Europe Tour, qui a démarré en septembre 2019, vise justement à réaliser, pays par pays, un état des lieux sur la problématique des maladies vectorielles à tiques avec l'intention d'en dégager des tendances, des bonnes pratiques, des synergies nouvelles et une meilleure compréhension de ces MVT.

Plus précisément, il s'agit de :

- collecter des données européennes et référencer les pratiques européennes sur les thèmes suivants :
  a. les pratiques de tests, de diagnostic, de dépistage des MVT,
  b. les protocoles de soins,
  c. les traitements conventionnels et non conventionnels existants,
  d. l'avancée de la recherche dans ce domaine
  e. des témoignages de patients en lien avec les MVT
  f. des témoignages d'associations en lien avec les MVT
- animer des conférences de sensibilisation et d'information aux MVT dans des écoles principalement, qui s'appuieront sur des outils de sensibilisation et d'information sur la maladie de Lyme
- animer des conférences grand public présentant la synthèse des recherches effectuées, en partenariat avec des associations, des écoles, des mairies et autres lieux publics ou privés,
- rédiger des articles et des ouvrages compilant les résultats de la collecte de données et d'en présenter la synthèse lors de conférences.

8. Quels critères devraient être utilisés pour mesurer l'efficacité de la politique de lutte contre la maladie de Lyme ?

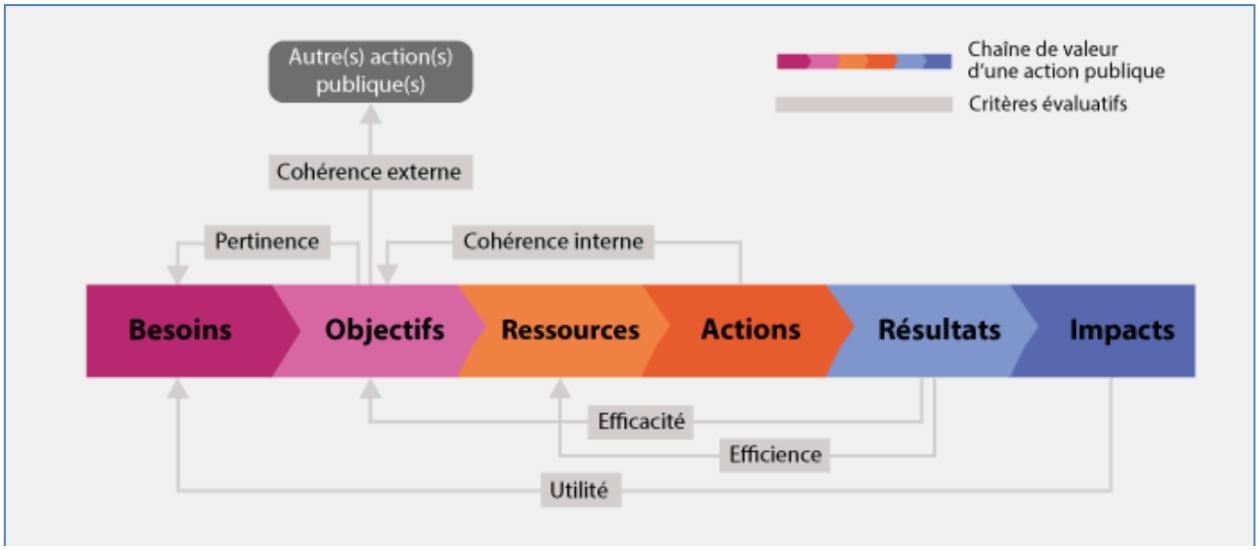
Conscients de l'importance d'un Tableau de Bord permettant l'évaluation de la politique publique, nous en avions présenté un en juin 2018 lors d'une audition devant le Groupe d'Études « Lyme » de l'Assemblée Nationale. Le voici. Nous pensions qu'il pouvait servir de base à une évaluation du Plan National par l'Assemblée Nationale.

	Items	Evaluation	Commentaires
1	Reconnaissance d'une **fiabilité insuffisante** des tests biologiques actuels et notamment du test ELISA ; formation des médecins à l'interprétation des tests et au **diagnostic à partir des résultats biologiques et de l'examen clinique** ; attribution d'un **budget** permettant de disposer de tests fiables à moyenne échéance	☑☑☑☐☐	Les RBP de la HAS ouvrent une brèche en ne rendant plus le test sérologique requis pour poser un diagnostic
2	Reconnaissance de la forme sévère (i.e. chronique) de la Maladie de Lyme comme **Affection Longue Durée (ALD)** (une forme sévère est une Maladie de Lyme se traduisant par une rechute à l'issue de 3 ou 4 semaines de traitement antibiotique)	☑☑☑☑☐	Il semble que la RBP de la HAS ouvre une brèche en la matière
3	Annonce de **l'arrêt des poursuites** contre les médecins traitant des formes sévères de la Maladie de Lyme en dehors du protocole de 2006 (notamment ceux dépassant la durée recommandée d'antibiotiques)	☑☑☐☐☐	Cela reste un sujet d'inquiétude pour les médecins ; c'est donc un frein à l'amélioration de l'offre de soins
4	Publication d'un **nouveau Plan National de Diagnostic et de Soins (PNDS)** traitant de l'ensemble des formes de la Maladie de Lyme (**y compris la forme sévère**) et des MVT et ne laissant de facto aucun patient sur le bord de la route	☑☑☑☑☐	Il faut un outil d'évaluation de la mise en œuvre opérationnelle
5	**Clarification** de l'information circulant sur le niveau de risque transfusionnel et les risques de transmission in utero ou par voie sexuelle pour chaque MVT	☑☐☐☐☐	Le mode de transmission "in utero" est à traiter prioritairement ; pour la transfusion et la voie sexuelle, il faut rassurer
6	Poursuite des actions de **prévention** auprès du grand public, y compris auprès des enfants à l'école	☑☑☑☐☐	Rien de concret / connu à date au niveau de l'Education Nationale
7	Mise à jour des cours dispensés aux personnels de santé durant leur **formation initiale** et **amplification de la formation continue** ; **augmentation du nombre de professionnels** aptes à accueillir les citoyens atteints par une MVT ou pensant l'être ; adaptation de la **nomenclature** des soins au contexte Lyme forme sévère (consultations complexes)	☑☐☐☐☐	Rien de concret / connu à date
8	Publication d'un **état de la recherche** française / européenne et des objectifs à atteindre et collaboration avec d'autres Etats dans le monde concernés par la maladie de Lyme et les MVT	☑☐☐☐☐	Rien de concret / connu à date
9	Nomination d'un **interlocuteur dédié** au sein du Ministère des Solidarités et de la Santé afin de porter la parole publique en la matière ; conférence de presse trimestrielle	☑☐☐☐☐	Pour instaurer un climat de confiance
10	Développement d'une réflexion conjointe entre le Ministère des Solidarités et de la Santé et le Ministère de la Transition Ecologique et Solidaire sur la propagation géographique des MVT de par les atteintes humaines répétées et grandissantes sur la **biodiversité**	☑☐☐☐☐	Rien de concret / connu à date

Proposition ChroniLyme faite au Groupe d'Etudes en 2018

Nous avions donc défini 10 critères qualitatifs qui de notre point de vue restent globalement tout à fait d'actualité. Il conviendrait cependant de revoir l'évaluation faite il y a deux ans (les deux items évalués le plus positivement repasseraient malheureusement dans le rouge deux ans plus tard). Quant à l'évaluation de ces indicateurs qualitatifs, il nous semblait que cette tâche devait nécessairement incomber aux **associations de patients**. Ce sont en effet les mieux placées pour apprécier les résultats sur le terrain. Charge à elles de motiver publiquement leur évaluation le plus factuellement possible.

Nous soutenons donc totalement le fait de définir des critères permettant d'apprécier l'efficacité des actions lancées dans le cadre de la politique publique contre la maladie de Lyme et les autres maladies vectorielles à tiques. L'efficacité permet bien de comparer les Résultats atteints aux Objectifs fixés, comme le rappelle le graphique suivant.



Pour mesurer l'efficacité, il faut donc d'une part disposer d'**objectifs** les plus simples et précis possible et d'autre part d'être en capacité de mesurer les **résultats** atteints, de manière non polémique.

Nous enregistrons cette préconisation dans la série de préconisations.

Préconisation O	**Définir et valider les Objectifs et Résultats attendus de la Politique Publique** contre la maladie de Lyme et les autres maladies vectorielles à tiques.

A notre proposition de 2018 que nous venons de présenter, il nous semble requis :

- d'une part de regrouper les critères par grands objectifs
- d'autre part d'ajouter des critères quantitatifs (nous considérons que ceux présentés supra restent globalement applicables)

Voici les grands objectifs que la Politique Publique contre les MVT pourrait adopter et les critères qui pourraient être mesurés annuellement en complément de ceux présentés supra.

- **Assurer un Pilotage performant de la Politique Publique contre les Maladies Vectorielles à Tiques :**
  - nombre de jours de réunions au niveau national par an, avec CR fournis
  - nombre de points de l'ordre du jour des réunions au niveau national inscrits par les associations
  - nombre de conférences de presse réalisées par an par le Pilote National
  - nombre de jours de réunions régionales (sous pilotage ARS), avec CR fournis
- **Œuvrer pour réduire le niveau de polémique sur le sujet des maladies vectorielles à tiques :**
  - nombre de staffs (réunions entre médecins destinées à étudier les cas cliniques de patients complexes à diagnostiquer ou à soigner) réalisés dans chaque ARS
  - millions d'euros investis dans la recherche concernant exclusivement ou principalement les maladies vectorielles à tiques
  - nombre de médecins spécialisés dans les maladies vectorielles à tiques ayant fait l'objet de poursuites
- **Contenir puis réduire progressivement le nombre de patients souffrant de maladies vectorielles à tiques et la gravité de leur maladie :**
  - mesure de l'incidence des maladies vectorielles à tiques (noter d'une part que seule l'incidence de la maladie de Lyme est actuellement calculée par le Ministère et d'autre part que la méthode de calcul est dénoncée par les Associations de Patients)
  - mesure de la prévalence des maladies vectorielles à tiques (non calculée à date par le Ministère)
  - estimation du temps moyen et médian avant diagnostic (non calculé à date par le Ministère)
  - estimation du nombre moyen de praticiens consultés avant pose du diagnostic
  - estimation du temps moyen et médian avant guérison (non calculé à date par le Ministère)
  - autres indicateurs à définir permettant d'appréhender la situation en volume et gravité (s'inspirer pour ce faire des questionnaires Big Data)
- **Permettre aux patients atteints ou pensant être atteints par une maladie vectorielle à tiques de disposer d'un parcours de soins permettant diagnostic et soins sur l'ensemble du territoire**
  - mesure du niveau de satisfaction des patients après passage par un Centre de Compétences et par un Centre de Référence (mesuré par les Associations de Patients en liaison avec les Centres et avec les patients)
  - mesure du niveau de satisfaction des patients après passage par un médecin de ville spécialisé dans les maladies vectorielles à tiques et recommandé par les Associations de Patients
  - mesure du niveau de réalisation d'un plan de formation des médecins généralistes, plan qui n'est pas lancé à date

- **Déployer les outils de prévention requis :**
  - pour maximiser la prévention à l'entrée des espaces ouverts au public, nombre de panneaux déployés par an
  - pour informer nos jeunes, % de collégiens ayant reçu une information d'une demi-heure sur les tiques dans les deux dernières années
  - pour informer l'ensemble de la population, nombre de spots en prime time sur la période avril -> septembre
- **Disposer de diagnostics fiables :**
  - taux de fiabilité des tests à mesurer sur un échantillon représentatif de patients ayant eu de façon certaine un érythème migrant
- **Disposer d'une offre thérapeutique complète :**
  - taux de patients concernés par l'offre thérapeutique présentée dans les recommandations nationales (à date, pas plus de 85%, toutes les formes non guéries par le traitement antibiotique de base étant exclues des recommandations)

Ce travail mériterait bien entendu d'être repris et amélioré au sein d'un groupe de travail adhoc. Mais n'en doutons pas, un tel groupe de travail cristallisera les passions et les désaccords actuels. C'est à ce stade qu'il faudra une parole gouvernementale forte, neutre et qui remette bien les personnes atteintes par des symptômes sévères et persistants comme bénéficiaires premiers et uniques du Plan National. L'État doit donner le cap. Cela n'a jamais été le cas. Ce qui a fait l'échec du Plan National.

9. Propositions pour améliorer l'efficacité et le financement de la politique de lutte contre la maladie de Lyme ?

Nous allons présenter ici :

- d'une part, des préconisations résiduelles en vue d'atteindre une efficacité accrue de la Politique Publique contre les MVT
- d'autre part, la question du financement de la Politique Publique contre les MVT

9.1. Préconisations résiduelles

Nous énumérons ici les préconisations résiduelles non encore formulées ou non encore formalisées.

Préconisation P	Mettre en place un **système de comptabilisation de l'incidence et de la prévalence** : • étendu à l'ensemble des maladies vectorielles à tiques et non pas simplement à la maladie de Lyme • avec publication mensuelle et non annuelle des chiffres (les données 2018 ont été publiées début juillet 2019…) • ne comptabilisant que des cas réels (si la préconisation de déclaration obligatoire formulée par ailleurs est mise en œuvre) ou bien via extrapolation statistique comme c'est fait actuellement, mais alors sur la base d'un échantillon qui serait statistiquement sérieux (le chiffre national actuel de 68000 cas est basé sur une extrapolation à partir de 288 cas et conduit à des intervalles de confiance statistiques à 95% souvent extrêmement larges notamment au niveau régional • rendre contradictoire et transparente le processus de validation / invalidation de chaque cas unitaire par les équipes du Centre National de Référence de Strasbourg NB1 : le système actuel se base sur le réseau Sentinelles (qui suit par exemple chaque année l'épidémie grippale) NB2 : certains participants du Comité de Pilotage nient l'existence des autres maladies vectorielles à tiques (comme la Babésiose).
Préconisation Q	Face à la polémique, il faut se demander si un **système de déclaration obligatoire** de la maladie de Lyme et des autres maladies vectorielles à tiques ne devrait pas être mis en place a minima temporairement.
Préconisation R	**Attribuer des objectifs et des ressources aux Agences Régionales de Santé** (ARS) afin de mettre en place une lutte régionale contre les maladies vectorielles à tiques (MVT) ; à date, nous n'identifions aucune responsabilité qui ait été confiée aux ARS ; de manière générale, les sites Internet des ARS sont globalement peu à jour ; il pourrait être intéressant de désigner une ARS pilote de la mise en œuvre d'une politique régionale contre les MVT

Une préconisation mérite d'être particulièrement détaillée :

Préconisation S	**Regrouper les forces vives des différentes structures en mettant en place une Agence MVT**

Actuellement, les équipes ou organismes officiels français en charge de la conduite ou de la déclinaison de la politique publique contre les MVT ne sont pas suffisamment staffés pour adresser les sujets relatifs aux tiques. En outre, nous estimons qu'ils ne sont pour la plupart pas neutres et adoptent quasi-systématiquement les positions de la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF) qui dénie l'existence des formes sévères et persistantes.

Inventaire (estimé par nos soins) des forces en présence :

Organismes	**Estimation (ETP)**
Direction Générale de la Santé	0,5
Santé Publique France	0,5
Haute Autorité de Santé	0,5
Agences Régionales de Santé (18 au total)	1 (au total)
CNR Borrelia	7
Commission Maladies Infectieuses et Tropicales à l'Académie de Médecine	0,1

En avril 2019, proposition a été faite de créer une Agence Nationale des Maladies Vectorielles à Tiques (ANMVT).

Nous estimons que cette proposition est l'une des réponses possibles à la nécessité de fixer un cap et cela va dans le sens d'un regroupement des forces vives et d'une intelligence collective.

Quelques éléments de cette proposition de création d'une ANMVT :

- « L'Agence rassemblerait les disciplines concernées (infectiologie, médecine interne, médecine générale, immunologie, microbiologie, neurobiologie, psychiatrie, génétique, rhumatologie, dermatologie, cardiologie, pédiatrie, ophtalmologie, imagerie médicale, spécialistes de la douleur, biologie vétérinaire, entomologie, sciences humaines et sociales, économie de la santé), les principales associations de malades ainsi que des médecins libéraux et hospitaliers prenant en charge les MVT (maladies vectorielles à tiques) persistantes. »
- « L'Agence, pourvue d'un budget conséquent, aurait comme missions principales, tant l'organisation de la prise en charge clinique, diagnostique et thérapeutique des MVT que l'animation, l'évaluation, la coordination et le financement des programmes de recherche et de formation. Ses missions pourraient s'étendre aux approches Sciences humaines et sociales, santé

publique, facteurs environnementaux de la transmission des pathogènes. Il reviendrait à l'Agence de valider des programmes de recherche à travers un Conseil Scientifique et des experts internationaux. »

- « L'Agence piloterait le réseau national des Centres de Référence MVT et des Centres de Compétences MVT, centres intégrant les principales associations de malades conformément aux engagements de la HAS de juin 2018. Elle s'appliquerait à diversifier les sources d'expertise en Biologie médicale et vétérinaire et à effectuer un travail en réseau. Elle soutiendrait des actions de sensibilisation, proposerait des formations pour les praticiens, cliniciens et biologistes (médecins et vétérinaires) et faciliterait le rapprochement et les échanges d'information entre soignants concernés par les MVT. Une formation diplômante devrait être envisagée. »

Préconisation T	Lancer une étude permettant de **mesurer la fiabilité des tests sérologiques** en prenant comme population un échantillon de patients ayant eu un érythème migrant et qui de facto doivent forcément avoir une sérologie positive.
Préconisation U	Afin d'étoffer l'offre thérapeutique, il convient d'**accorder la place qui lui revient à la phytothérapie et d'inclure les spécialistes de cette discipline dans les groupes de travail.** La phytothérapie désigne le traitement fondé sur les extraits de plantes médicinales et les principes actifs naturels. De plus en plus d'études internationales mettent en exergue l'apport des plantes dans le soin des maladies vectorielles à tiques, que ce soit pour réduire l'infection bactérienne, virale ou parasitaire, réduire les effets secondaires des traitements médicamenteux ou que ce soit pour renforcer le système immunitaire.
Préconisation V	**Bâtir un plan de formation obligatoire des médecins généralistes aux MVT** et revoir la formation initiale durant les années de médecine. Noter qu'actuellement coexistent deux formations continues à destination des médecins, formations qui adoptent chacune un point de vue médical différent
Préconisation W	**Mettre un terme aux poursuites contre les médecins** traitant en ville les formes sévères et persistantes des maladies vectorielles à tiques

Préconisation X	**Reconsidérer l'ensemble du parcours de soins formalisé dans l'Instruction Ministérielle n° DGS/VSS1/DGOS/PF2/2018/258 du 26 novembre 2018** Ce système gradué de soins repose sur 3 niveaux : 1. au niveau local, les médecins traitants 2. au niveau régional, des Centres de Compétence (CC) hospitaliers, non financés et désignés par les ARS 3. au niveau inter-régional, des Centres de Référence (CR) hospitaliers, financés et choisis par un jury Très concrètement, ce système de soins et de prise en charge : 1. omet de prendre en considération l'expérience acquise par les centaines de praticiens spécialisés qui traitent actuellement, en ville, les formes sévères des MVT (les « Lyme docteurs ») 2. ne prévoit nullement de définir une « offre thérapeutique initiale » permettant de traiter les différentes formes sévères de MVT sur la base de cas cliniques types 3. en contradiction avec la Recommandation de Bonne Pratique (RBP) de la HAS, introduit un niveau intermédiaire : les Centres de Compétence (CC), qui seront immanquablement une émanation des services d'infectiologie hospitaliers actuels. Or, la société savante d'infectiologie (SPILF) refuse toujours 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 sont des « Lyme ». Comment dans ce contexte prétendre qu'un CC saura diagnostiquer et traiter une forme sévère de MVT ? 4. en contradiction totale avec la RBP de la HAS, ne confie absolument aucun rôle d'aucune sorte aux associations œuvrant 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 5. ne prévoit aucune instance visant à promouvoir l'intelligence collective entre les différents acteurs et pouvant permettre de minorer les antagonismes hérités de la discorde médicale 6. ne prévoit aucun contrôle indépendant 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 Tout le paradoxe de l'organisation de soins et de prise en charge qui nous est proposée consiste, en synthèse, à en confier la mise en œuvre à des entités 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, à savoir les formes sévères des MVT. **Nous demandions en 2019 à la DGS à ce qu'un groupe de travail ministériel ad hoc soit mandaté pour traiter de tous ces thèmes ainsi que de la <u>cinquantaine de questions</u> que cette Instruction suscite et que nous avons formalisées dans un document d'étude joint au présent questionnaire. Nous estimons que cette demande est toujours d'actualité, et plus que jamais tant les premiers mois d'activité des Centres ont confirmé les craintes des Associations.**

Préconisation Y	Observer la **démarche suivie dans d'autres maladies** pour parvenir à des parcours de soins consensuels (SEP, Parkinson, Polyarthrite Rhumatoïde, …).
Préconisation Z	**Interdire et sanctionner toute entité publique ou laboratoire agréé par l'État et agissant comme Centre National de Référence de prendre fait et cause contre les positions de la Haute Autorité de Santé (HAS)** ; cf. posture du CNR Borrelia et de la SPILF
Préconisation AA	**Associer la présence de représentants de la spécialité médicale d'Immunologie aux réunions sur les MVT.** Pour des raisons qui restent incompréhensibles, c'est l'infectiologie qui a la main sur le dossier des MVT, alors que l'immunologie aurait tout autant son mot à dire.
Préconisation AB	**Financer les associations régionales et locales de médecins qui ont des projets de recherche clinique** (ex : Club Lyme à Lyon)
Préconisation AC	Définir des **solutions hospitalières pour les jeunes patients** (en dessous de 15 ans)
Préconisation AD	**Relancer le Groupe de Travail HAS pour parvenir à des recommandations nationales adressant tous les tableaux cliniques de toutes les maladies vectorielles à tiques.** La HAS a produit la Recommandation de Bonne Pratique en juin 2018 qui apportaient 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 (c'était une bonne idée en théorie, mais la mise en œuvre par DGS et DGOS a en revanche été tout à fait délétère) Avec le concours du DGS, la SPILF a ensuite conçu de « contre-recommandations » déniant toute existence aux formes sévères. Rien ne s'est passé depuis plus d'un an sur ce sujet des recommandations nationales. Il est impératif de réaffirmer la primauté de la HAS et de forcer les parties prenantes à obtenir un accord sous quelques mois pour apporter des réponses aux symptômes de tous les patients.
Préconisation AE	**Clarifier les risques et réponses thérapeutiques associés aux modes de transmission alternatifs reconnu (in utero), fortement suspecté (par le sang) et évoqué (par le sexe).**
Préconisation AF	**Mettre en place un plan de recherche en France (et en coordination avec le niveau européen).** Cf. détails et suggestions fournis en réponse à votre question n°4.
Préconisation AG	**Mettre en place des mesures d'urgence pour les personnes n'arrivant pas à financer leurs soins, pour celles ayant dû arrêter toute activité professionnelle et pour celles en incapacité de suivre une scolarité et un cursus supérieur.**

Préconisation AH	**Poursuivre la démarche initiée par le Groupe d'Études Lyme de l'Assemblée Nationale par une mission d'information ou préférentiellement par une commission d'enquête.** Lors de leur dernière audition devant le Groupe d'Études, les Associations « ChroniLyme », « Le Droit de Guérir » et « Lyme Sans Frontières » ont demandé l'ouverture d'une commission d'enquête parlementaire à l'Assemblée Nationale afin de faire émerger toutes les vérités dans ce dossier et pour qu'enfin une Politique Publique - digne de ce nom - soit mise en place dans l'intérêt unique de tous les personnes souffrantes.

9.2. Financement de la Politique Publique

Il est difficile pour nous d'indiquer sur quelle ligne budgétaire il convient d'aller chercher des ressources financières pour la Politique Publique MVT.

En revanche, il est tout à fait certain que le coût actuel pour la Société en général et pour les finances publiques en particulier est tout à fait considérable.

Nos estimations :

- coût annuel pour la CPAM d'un malade en errance thérapeutique ou d'un malade souffrant d'une forme sévère et persistante de MVT : de l'ordre de 10 000 euros.
- la prévalence de la maladie est de l'ordre de 200 000 patients dont 100 000 atteints à date par une forme sévère et persistante
- en ne retenant que ces 100 000 patients, le coût supporté par la CPAM est donc de l'ordre d'**un milliard d'euros par an** (100 000 x 10 000 €). Il faudrait s'intéresser au coût supporté par les mutuelles et à celui restant à la charge des patients.

Préconisation AI	**Développer l'analyse du coût actuel et projeté pour la Société (CPAM, mutuelles, entreprises et patients) des maladies vectorielles à tiques.**

10. Récapitulatif des préconisations

Vous retrouverez ici l'intégralité des préconisations présentées dans notre document.

Préconisation A	**Le Plan National doit avoir une nouvelle ambition** : a) définition de nouveaux objectifs nettement plus ambitieux sur les sujets mal traités et en incluant les sujets oubliés (cf.supra) b) accélération du rythme de travail
Préconisation B	**Le Plan National doit devenir interministériel** et le pilote doit rapporter au Premier Ministre car il ne s'agit pas stricto sensu d'un problème uniquement médical
Préconisation C	**Le Plan National doit faire l'objet d'un changement de pilote et devra être conduit par une personnalité neutre, reconnue par toutes les parties.** Le pilote actuel du Plan National a en effet perdu définitivement la confiance des patients durant l'année 2019 en adoptant systématiquement les positions de la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF). Nous pensons en outre qu'un Directeur Général de la Santé n'a pas la disponibilité requise pour s'attaquer efficacement à un sujet d'une telle ampleur. **Le pilote doit être dédié au pilotage de la Politique Publique contre les MVT.**
Préconisation D	**Élargir le plan National à des nouveaux participants** requis pour traiter l'ensemble des sujets (cf. supra)
Préconisation E	**Un Comité de Pilotage doit chaque année être dédié aux Associations de patients** en leur permettant de mettre à l'ordre du jour et d'expliciter toutes leurs attentes, leurs propositions et leurs revendications. A date, les Associations n'ont aucune marge de manœuvre pour inscrire un point à l'ordre du jour du Comité de Pilotage.
Préconisation F	Le Pilote du Plan National doit tenir une **conférence de Presse trimestrielle**.
Préconisation G	Le Plan National doit avoir une **déclinaison régionale avec un Comité de Pilotage Régional incluant les associations, l'ARS et le Conseil Régional concernés** (cf. la situation en Rhône-Alpes où la maladie de Lyme a été multipliée par 5 en 4 ans : il y a des actions à mener) ; cette déclinaison régionale étant particulièrement en charge de développer une intelligence collective de terrain

Préconisation H	**Adopter une Gouvernance inspirée du Tick-Borne Disease Working Group (TBDWG) américain** et pour ce faire constituer rapidement un groupe de réflexion chargé de proposer sous trois mois le cadre précis d'une nouvelle gouvernance du Plan National. 1. diagnostic 2. traitements 3. prévention 4. parcours de soin 5. mesures sociales en faveur des personnes touchées 6. recherche appliquée et clinique 7. intelligence collective 8. épidémiologie 9. finances Nous suggérons de constituer rapidement un groupe de réflexion chargé de proposer sous trois mois le cadre précis d'un TBDWG à la française. Pourraient faire partie de ce groupe : un représentant de la DGS, un représentant de Santé Publique France, un représentant de la HAS, un représentant de la SPILF, un représentant d'une association de médecins prenant en charge les formes sévères et persistantes des MVT, deux responsables associatifs, deux patients experts, un député membre du Groupe d'Études « Lyme » et un sénateur ayant été impliqué dans les Tables-Rondes de 2019. Soit 11 personnes au total.
Préconisation I	Disposer d'une **loi cadre** du type du « Kay Hagan Act » américain
Préconisation J	Exercer une **pression par la Loi sur les communes et organismes accueillant du public en extérieur** à l'image du projet de loi suisse
Préconisation K	Constituer une **cohorte officielle de patients atteints de formes sévères et/ou persistantes de MVT** sur Internet et réaliser une grande enquête auprès d'eux afin d'en percevoir les caractéristiques, les attentes et les problèmes.
Préconisation L	Disposer d'un **site gouvernemental de référence sur les maladies vectorielles à tiques** et abordant l'ensemble des aspects, médicaux et non médicaux.
Préconisation M	**Étudier le concept et les critères des cliniques intégratives** notamment allemandes et espagnoles.
Préconisation N	Entreprendre une véritable **démarche d'analyse des réalisations étrangères**.
Préconisation O	**Définir et valider les Objectifs et Résultats attendus de la Politique Publique** contre la maladie de Lyme et les autres maladies vectorielles à tiques.
Préconisation P	Mettre en place un **système de comptabilisation de l'incidence et de la prévalence** : • étendu à l'ensemble des maladies vectorielles à tiques et non pas simplement à la maladie de Lyme • avec publication mensuelle et non annuelle des chiffres (les données 2018 ont été publiées début juillet 2019…)

	• ne comptabilisant que des cas réels (si la préconisation de déclaration obligatoire formulée par ailleurs est mise en œuvre) ou bien via extrapolation statistique comme c'est fait actuellement, mais alors sur la base d'un échantillon qui serait statistiquement sérieux (le chiffre national actuel de 68000 cas est basé sur une extrapolation à partir de 288 cas et conduit à des intervalles de confiance statistiques à 95% souvent extrêmement larges notamment au niveau régional • rendre contradictoire et transparente le processus de validation / invalidation de chaque cas unitaire par les équipes du Centre National de Référence de Strasbourg NB1 : le système actuel se base sur le réseau Sentinelles (qui suit par exemple chaque année l'épidémie grippale) NB2 : certains participants du Comité de Pilotage nient l'existence des autres maladies vectorielles à tiques (comme la Babésiose).
Préconisation Q	Face à la polémique, il faut se demander si un **système de déclaration obligatoire** de la maladie de Lyme et des autres maladies vectorielles à tiques ne devrait pas être mis en place a minima temporairement.
Préconisation R	**Attribuer des objectifs et des ressources aux Agences Régionales de Santé** (ARS) afin de mettre en place une lutte régionale contre les maladies vectorielles à tiques (MVT) ; à date, nous n'identifions aucune responsabilité qui ait été confiée aux ARS ; de manière générale, les sites Internet des ARS sont globalement peu à jour ; il pourrait être intéressant de désigner une ARS pilote de la mise en œuvre d'une politique régionale contre les MVT
Préconisation S	**Regrouper les forces vives des différentes structures en mettant en place une Agence MVT**
Préconisation T	Lancer une étude permettant de **mesurer la fiabilité des tests sérologiques** en prenant comme population un échantillon de patients ayant eu un érythème migrant et qui de facto doivent forcément avoir une sérologie positive.
Préconisation U	Afin d'étoffer l'offre thérapeutique, il convient d'**accorder la place qui lui revient à la phytothérapie et d'inclure les spécialistes de cette discipline dans les groupes de travail.** La phytothérapie désigne le traitement fondé sur les extraits de plantes médicinales et les principes actifs naturels. De plus en plus d'études internationales mettent en exergue l'apport des plantes dans le soin des maladies vectorielles à tiques, que ce soit pour réduire l'infection bactérienne, virale ou parasitaire, réduire les effets secondaires des traitements médicamenteux ou que ce soit pour renforcer le système immunitaire.
Préconisation V	**Bâtir un plan de formation obligatoire des médecins généralistes aux MVT** et revoir la formation initiale durant les années de médecine. Noter qu'actuellement coexistent deux formations continues à destination des médecins, formations qui adoptent chacune un point de vue médical différent
Préconisation W	**Mettre un terme aux poursuites contre les médecins** traitant en ville les formes sévères et persistantes des maladies vectorielles à tiques

Préconisation X	**Reconsidérer l'ensemble du parcours de soins formalisé dans l'Instruction Ministérielle n° DGS/VSS1/DGOS/PF2/2018/258 du 26 novembre 2018** Ce système gradué de soins repose sur 3 niveaux : 4. au niveau local, les médecins traitants 5. au niveau régional, des Centres de Compétence (CC) hospitaliers, non financés et désignés par les ARS 6. au niveau inter-régional, des Centres de Référence (CR) hospitaliers, financés et choisis par un jury Très concrètement, ce système de soins et de prise en charge : 7. omet de prendre en considération l'expérience acquise par les centaines de praticiens spécialisés qui traitent actuellement, en ville, les formes sévères des MVT (les « Lyme docteurs ») 8. ne prévoit nullement de définir une « offre thérapeutique initiale » permettant de traiter les différentes formes sévères de MVT sur la base de cas cliniques types 9. en contradiction avec la Recommandation de Bonne Pratique (RBP) de la HAS, introduit un niveau intermédiaire : les Centres de Compétence (CC), qui seront immanquablement une émanation des services d'infectiologie hospitaliers actuels. Or, la société savante d'infectiologie (SPILF) refuse toujours 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 sont des « Lyme ». Comment dans ce contexte prétendre qu'un CC saura diagnostiquer et traiter une forme sévère de MVT ? 10. en contradiction totale avec la RBP de la HAS, ne confie absolument aucun rôle d'aucune sorte aux associations œuvrant 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 11. ne prévoit aucune instance visant à promouvoir l'intelligence collective entre les différents acteurs et pouvant permettre de minorer les antagonismes hérités de la discorde médicale 12. ne prévoit aucun contrôle indépendant 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 Tout le paradoxe de l'organisation de soins et de prise en charge qui nous est proposée consiste, en synthèse, à en confier la mise en œuvre à des entités 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, à savoir les formes sévères des MVT. **Nous demandions en 2019 à la DGS à ce qu'un groupe de travail ministériel ad hoc soit mandaté pour traiter de tous ces thèmes ainsi que de la <u>cinquantaine de questions</u> que cette Instruction suscite et que nous avons formalisées dans un document d'étude joint au présent questionnaire. Nous estimons que cette demande est toujours d'actualité, et plus que jamais tant les premiers mois d'activité des Centres ont confirmé les craintes des Associations.**

Préconisation Y	Observer la **démarche suivie dans d'autres maladies** pour parvenir à des parcours de soins consensuels (SEP, Parkinson, Polyarthrite Rhumatoïde, …).
Préconisation Z	**Interdire et sanctionner toute entité publique ou laboratoire agréé par l'État et agissant comme Centre National de Référence de prendre fait et cause contre les positions de la Haute Autorité de Santé (HAS)** ; cf. posture du CNR Borrelia et de la SPILF
Préconisation AA	**Associer la présence de représentants de la spécialité médicale d'Immunologie aux réunions sur les MVT.** Pour des raisons qui restent incompréhensibles, c'est l'infectiologie qui a la main sur le dossier des MVT, alors que l'immunologie aurait tout autant son mot à dire.
Préconisation AB	**Financer les associations régionales et locales de médecins qui ont des projets de recherche clinique** (ex : Club Lyme à Lyon)
Préconisation AC	Définir des **solutions hospitalières pour les jeunes patients** (en dessous de 15 ans)
Préconisation AD	**Relancer le Groupe de Travail HAS pour parvenir à des recommandations nationales adressant tous les tableaux cliniques de toutes les maladies vectorielles à tiques.** La HAS a produit la Recommandation de Bonne Pratique en juin 2018 qui apportaient des premières réponses positives à l'errance thérapeutique et à la souffrance des patients : 5. la primauté indiscutable du diagnostic clinique sur le résultat sérologique 6. la possibilité de réaliser un traitement d'épreuve par antibiotiques 7. la reconnaissance d'un Lyme possiblement chronique avec le syndrome SPPT 8. la mise en place de centres spécialisés MVT pour accompagner les médecins généralistes sur les cas sévères (c'était une bonne idée en théorie, mais la mise en œuvre par DGS et DGOS a en revanche été tout à fait délétère) Avec le concours du DGS, la SPILF a ensuite conçu de « contre-recommandations » déniant toute existence aux formes sévères. Rien ne s'est passé depuis plus d'un an sur ce sujet des recommandations nationales. Il est impératif de réaffirmer la primauté de la HAS et de forcer les parties prenantes à obtenir un accord sous quelques mois pour apporter des réponses aux symptômes de tous les patients.
Préconisation AE	**Clarifier les risques et réponses thérapeutiques associés aux modes de transmission alternatifs reconnu (in utero), fortement suspecté (par le sang) et évoqué (par le sexe).**
Préconisation AF	**Mettre en place un plan de recherche en France (et en coordination avec le niveau européen).** Cf. détails et suggestions fournis en réponse à votre question n°4.
Préconisation AG	**Mettre en place des mesures d'urgence pour les personnes n'arrivant pas à financer leurs soins, pour celles ayant dû arrêter toute activité professionnelle et pour celles en incapacité de suivre une scolarité et un cursus supérieur.**

Préconisation AH	**Poursuivre la démarche initiée par le Groupe d'Études Lyme de l'Assemblée Nationale par une mission d'information ou préférentiellement par une commission d'enquête.** Lors de leur dernière audition devant le Groupe d'Études, les Associations « ChroniLyme », « Le Droit de Guérir » et « Lyme Sans Frontières » ont demandé l'ouverture d'une commission d'enquête parlementaire à l'Assemblée Nationale afin de faire émerger toutes les vérités dans ce dossier et pour qu'enfin une Politique Publique - digne de ce nom - soit mise en place dans l'intérêt unique de tous les personnes souffrantes.
Préconisation AI	**Développer l'analyse du coût actuel et projeté pour la Société (CPAM, mutuelles, entreprises et patients) des maladies vectorielles à tiques.**

11. Conclusion

Nous avons dit beaucoup dans ce document. Nous avons été exigeants. Nous ne prétendons pas que le problème posé soit simple à résoudre. Mais nous réclamons en revanche une vraie volonté d'avancer de la part du Gouvernement (une ambition) et des moyens de répondre à la détresse des patients atteints par les formes sévères et persistantes de ces maladies. Cette volonté n'existe pas aujourd'hui. Et les moyens non plus. Tout a été fait depuis des années pour mettre la poussière sous le tapis, pour réduire au maximum la gravité et l'ampleur de la situation, pour gagner du temps et pour taire la parole associative au mépris de toute démocratie sanitaire.

En fait, nous sommes frappés depuis bientôt trois mois par les nombreuses similitudes entre la crise du COVID-19 et ce que nous vivons au quotidien sur les MVT. Avec la différence bien entendu que la première se joue en direct à la télévision et sur les réseaux sociaux quand l'autre demeure un sujet relativement confidentiel eu égard au peu de décès officiels et à la simplicité biblique qu'il y aurait à guérir d'une MVT.

Dans cette crise du COVID, nous retrouvons cet affrontement délétère entre des médecins de terrain qui veulent soigner les patients et des cercles scientifiques éminents qui n'ont de cesse de vouloir mettre en avant les prétendues certitudes d'une science dépassée par la situation et qui au final bloquent toute avancée, même modeste. Nous détectons également des intérêts financiers qui ne sont pas forcément alignés avec les intérêts des patients. Nous entendons parler d'un vaccin qui n'est peut-être pas le graal espéré. Nous relevons des difficultés de diagnostic, avec un taux non négligeable de faux négatifs. Nous vivons une controverse incroyable sur les traitements et les essais cliniques. Nous constatons l'absence de recommandations médicales.

Et qu'est-ce que le COVID-19 si ce n'est une infection mal connue attaquant notre système immunitaire ?

Comme une MVT finalement…

***