



LE RELAIS DE LYME

Rivages

1 bis rue du Bousquet, 65500 Artagnan

contact@lerelaisdelyme.fr

Artagnan le 08/04/2019

Madame la Sénatrice, Monsieur le Sénateur,

Nous vous adressons ci-joint la lettre que nous avons envoyée au Directeur général de la Santé, ainsi que sa réponse du 07/04/2019. Dans le contexte des tables rondes organisées par la commission des affaires sociales du Sénat, nous souhaitons aussi vous rappeler notre position.

Le plan Lyme fait clairement référence aux controverses dans la prise en charge des formes tardives : « *La maladie de Lyme fait l'objet aujourd'hui de nombreux débats et controverses, du fait de son polymorphisme, des difficultés diagnostiques et des difficultés de prise en charge des formes tardives* ». Cette controverse entre deux approches différentes de la maladie était déjà mentionnée dans le rapport du HCSP de 2014.

Ainsi, pour prévenir tout risque de conflit d'intérêt, le groupe de travail de la Haute autorité de Santé (HAS) a réuni les tenants des deux approches, avec notamment d'un côté la Société de pathologie infectieuses de langue française (SPILF) et de l'autre la Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques (FFMVT).

Comme vous le savez, la FFMVT est bien plus qu'une simple association de malades puisqu'elle réunit non seulement trois associations de malades (France Lyme, Lympact et le Relais de Lyme), mais aussi des médecins et des chercheurs qui défendent une approche de la maladie différente de celle de la SPILF. Elle est également dotée d'un conseil scientifique.

Au cours de la troisième table ronde, la SPILF indique avoir constitué un groupe de travail avec des sociétés savantes pour rédiger de nouvelles recommandations relatives à la maladie de Lyme. La FFMVT n'ayant pas été sollicitée, la SPILF se trouve de facto en situation de conflit d'intérêt et ne respecte pas la méthodologie de la HAS pour l'élaboration de Recommandations de bonne pratique. (https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/guide_dpi.pdf).

Il faut souligner que la SPILF a également écarté les associations de malades de ce groupe de travail. Sur ce point aussi, elle ne respecte pas la méthodologie de la HAS pour l'élaboration de Recommandations de bonne pratique.

(https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-01/guide_methodologique_recommandations_pour_la_pratique_clinique.pdf).

Nous constatons donc que la SPILF ne tient pas compte d'un des constats majeurs du Plan Lyme, à savoir qu'il existe une controverse entre deux approches différentes de la maladie. Elle considère de fait la FFMVT comme une simple association de malades et non comme la représentante d'une approche différente de la maladie.

Elle tente par ailleurs de discréditer les associations en rappelant l'épisode des cartes postales d'insultes envoyées au domicile de certains médecins. Or, ni la FFMVT ni les associations qui la soutiennent ne sont concernées par cet épisode.

Rappelons enfin que la SPILF avait annoncé dès juillet 2016 que la révision de la conférence de consensus de 2006 n'était pas justifiée.

(<http://www.infectiologie.com/UserFiles/File/spilf/communiqués/2016-spilf-edito-lyme.pdf>).

Nous demandons donc que l'actualisation des Recommandations de bonne pratique se fasse, comme prévu, dans le cadre de la HAS, avec des interlocuteurs réellement désireux de faire avancer la problématique.

Nous demandons également que la Société Française d'Immunologie soit intégrée au groupe de travail à la HAS car l'immunité est concernée au premier chef dans la maladie de Lyme comme dans toute pathologie infectieuse.

Respectueusement
Le Relais de Lyme

Copie : Mme la Présidente de la Haute Autorité de Santé,
Monsieur le Directeur général de la Santé