

Objet: RE: Lettre du Relais de Lyme au DGS suite à la table ronde du sénat du 3 avril 2019

Date: 07.04.2019 18:28

De: SALOMON, Jérôme (DGS) <Jerome.SALOMON@sante.gouv.fr>

À: "contact@lerelaisdelyme.fr" <contact@lerelaisdelyme.fr>

Cc: "Dominique LEGULUDEC (HAS)" <d.leguludec@has-sante.fr>, Alain MILON (sénat) <a.milon@senat.fr>, Elisabeth DOINEAU (sénat) <e.doineau@senat.fr>

Madame, Monsieur,

Vous le savez, j'ai travaillé plus de 20 ans dans le service universitaire de maladies infectieuses qui fut celui du Pr Eric Dournon, pionnier de la maladie de Lyme en France, puis du Pr Christian PERRONNE. J'ai y suivi plusieurs dizaines, voire centaines de malades, parfois très graves. Les deux dernières années, ma consultation était presque exclusivement orientée vers la prise en charge de ces malades complexes en souffrance profonde et souvent en errance tragique.

J'ai participé, à la demande de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, Marisol TOURAINE dont j'étais Conseiller sécurité sanitaire, à la création d'un plan ministériel dédié à la maladie de Lyme et aux maladies vectorielles à tiques, associant les patients.

J'ai encouragé et encadré de nombreux projets de recherche sur cette thématique, notamment OH ticks et le projet de cohorte.

Président du groupe de travail pour le PNDS « Lyme et MVT » à la Haute Autorité de Santé, j'ai animé les nombreuses séances de travail avec la volonté réaffirmée à chaque fois d'écouter la souffrance des malades et d'obtenir un consensus dans l'intérêt de tous. Nommé Directeur Général de la Santé, à la veille de la séance de clôture, j'ai déploré la non signature d'un document issu pourtant d'un important travail collégial en l'absence de consensus sur certains points.

La priorité des pouvoirs publics, c'est la prévention, la défense des enjeux de santé publique et la prise en charge optimale des malades, le développement de la recherche transversale en lien étroit avec le Ministère de l'Enseignement Supérieur de la Recherche et de l'Innovation et l'Inserm, représentant des Alliances.

Les malades ont droit à des recommandations consensuelles et actualisées selon l'évolution des connaissances scientifiques et des pratiques médicales.

J'ai en effet demandé par écrit au Président de la SPILF de travailler à partir des travaux importants du groupe de travail du PNDS de la Haute Autorité de Santé, avec toutes les sociétés savantes et associations de patients concernées, et à partir des nouvelles publications et de travaux collectifs internationaux. La demande était claire : parvenir à des recommandations pratiques consensuelles concernant la prévention, le diagnostic, et le traitement de la borréliose de Lyme et des autres maladies vectorielles à tiques, à partir des recommandations élaborées par le groupe de travail constitué par la Haute Autorité de Santé et appuyées sur les recommandations de prise en charge récemment publiées par d'autres pays.

Il nous paraît fondamental d'impliquer toutes les sociétés savantes et les associations de patients concernées dans l'élaboration de ces recommandations, en prenant en compte les impératifs de déontologie, de transparence, de rigueur scientifique, d'indépendance et de prévention des conflits d'intérêts.

Il s'agit de proposer pour les cas les plus complexes une approche pluridisciplinaire regroupant notamment des compétences en infectiologie, neurologie, rhumatologie, dermatologie, médecine interne, avec l'aide de spécialistes de la douleur, des troubles somatoformes et de microbiologistes, en intégrant également des compétences pluri-professionnelles paramédicales et sociales.

Nous devons tout faire pour répondre au mieux à la souffrance et à la détresse des patients, contrer toute stigmatisation et lutter contre l'errance médicale ou les dérives des pratiques.

Le document final devra être pratique, cohérent, basé sur des preuves scientifiques quand elles existent, consensuel et applicable par les principaux professionnels de santé concernés par ces situations, en particulier les médecins généralistes et compréhensible aussi par les patients envers lesquels nous avons un devoir absolu d'écoute et de pédagogie.

Mme le Professeur Dominique Le Guludec, Présidente de la Haute Autorité de Santé et moi-même souhaitons vivement que ce travail puisse s'intégrer et actualiser la recommandation nationale de la Haute Autorité de Santé. Cela suppose de conserver une réponse pour tous les patients concernés dans un document intégratif validé par le collège de la Haute Autorité de Santé. La Direction Générale de la Santé et la Haute Autorité de Santé ont un objectif commun : le partage des connaissances au profit des personnes malades et des professionnels de santé.

Tout doit être fait pour éviter les procès d'intention, les querelles de mots et les guerres d'égo, les malades exigent de nous rigueur, indépendance, transparence et engagement.

Je vous prie de croire, Madame, Monsieur, à l'assurance de ma parfaite considération

Professeur Jérôme SALOMON
DIRECTEUR GÉNÉRAL DE LA SANTÉ

+ 33 1 40 56 40 40 / + 33 1 40 56 53 19