



## LE RELAIS DE LYME

Rivages

1 bis rue du Bousquet, 65500 Artagnan

[contact@lerelaisdelyme.fr](mailto:contact@lerelaisdelyme.fr)

Artagnan le 07/04/2019

Monsieur le Directeur Général de la Santé,

Notre association suit avec intérêt le déroulé des tables rondes organisées par la commission des affaires sociales du Sénat du 27 mars au 10 avril 2019.

Nous constatons avec inquiétude la persistance de positions opposées sur la problématique de la maladie de Lyme et de sa prise en charge.

Les patients, victimes de polémiques sans fin, dues en grande partie à la carence de la recherche et à l'absence de budgets adaptés à la réalité de la situation, dénoncent le manque de volonté de certains médecins d'aboutir à un consensus.

Pourtant, le groupe de travail composé de médecins, de chercheurs et de patients qui pendant plus d'un an a travaillé sous l'égide de la HAS a permis d'aboutir à des recommandations, en juin 2018.

Ces recommandations de bonne pratique constituent une première étape ; elles devront évoluer pour intégrer les avancées de la connaissance. De nombreux malades ont considéré que nous étions sur la bonne voie, même si la route est encore longue.

Dans la même période, un groupe de travail composé de façon similaire a travaillé sous la houlette du Ministère de la Santé des USA (*U.S. Department of Health and Human Services*) et a rendu un rapport en deux temps (mai et novembre 2018). La convergence des rapports élaborés en France et aux USA est remarquable. Elle est logique dans la mesure où les deux groupes se sont appuyés sur la même littérature scientifique internationale.

Dans ce contexte, l'intervention du Pr Pierre Tattevin, président de la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF), au cours de la table ronde du 3 avril, est apparue particulièrement choquante :

*« Jérôme Salomon, le Directeur général de la santé, nous a fait une lettre de mission pour confier à la SPILF de refaire les recommandations. [...] On a fait ces travaux avec les sociétés savantes concernées, on a impliqué des patients qui ont tenu à rester anonymes mais on n'a pas pu faire avec les associations de patients. [...] C'est difficile de travailler avec les associations sur cette thématique-là. [...]*

*Les recommandations sont maintenant terminées. On a pu les soumettre pour publication et elles seront disponibles d'ici peu. [...] On a essayé de raccorder la HAS à ces recommandations, et finalement, pour des raisons de méthodologie et probablement parce que la HAS préférerait rester sur ses recommandations, nos recommandations ne seront pas reconnues par la HAS. »*

De fait, suite à cette intervention, nous avons pris connaissance de la lettre de mission mentionnée par le Pr Tattevin, mise en ligne sur Twitter.

Cette déclaration du président de la SPILF et la teneur de cette lettre de mission appellent plusieurs commentaires de notre part. Nous assistons de fait à un brutal retour en arrière. Qu'en est-il de la volonté qui a présidé au lancement du Plan Lyme d'associer les patients, dans une démarche ouverte et transparente ?

Lors du Comité de pilotage du Plan Lyme du 21 septembre 2018, il nous a été précisé que les sociétés savantes avaient été sollicitées par la DGS pour exprimer leurs demandes en termes d'aménagement du

texte des recommandations afin d'en préciser le contenu et le rendre plus simple à utiliser dans la pratique quotidienne. Mais jamais il n'a été question de remettre en cause l'esprit du texte, ni le chapitre relatif au SPPT (*symptomatologie/syndrome persistant(e) polymorphe après une possible piqûre de tique*), entité développée dès 2014 dans le rapport du HCSP (Haut conseil de la santé publique) et qui représente une avancée importante pour les malades.

Le relevé de décisions de ce Copil du 21/09/2018 précise :

*« Le DGS rappelle qu'il est important que les recommandations publiées cet été soient connues et appliquées par les professionnels de santé dans l'intérêt des malades. Le DGS va revenir vers la HAS pour envisager la méthodologie de réévaluation régulière prévue pour les recommandations émises par le Collège. »*

Or la « lettre de mission » adressée par la DGS à la SPILF indique le 17/09/2018 :

*« Je souhaite vous confier la coordination de l'élaboration de nouvelles recommandations pratiques concernant la prévention, le diagnostic et le traitement de la borréliose de Lyme et des autres maladies à tiques. [...] Vous veillerez à la validation du document final par l'ensemble des participants. »*

Cette lettre semble autoriser la SPILF à se substituer à la HAS. A aucun moment en effet elle ne mentionne le cadre de la HAS, garant du déroulement régulier et indépendant des travaux, et de la prévention d'intérêts de groupes, tels ceux d'une école de pensée.

De plus, la SPILF reconnaît de fait, par la voix du Dr Tattevin, ne pas avoir travaillé avec les associations. Elles représentent pourtant des milliers de patients et ont montré dans le cadre de la HAS qu'elles sont parfaitement légitimes à participer à l'élaboration de recommandations, concernant cette pathologie comme bien d'autres par le passé.

Ne pas les associer ne peut que ruiner unilatéralement le compromis recherché et élaboré en commun dans le cadre du Plan national de lutte contre la maladie de Lyme. Une telle pratique est en effet contraire à la méthodologie de la HAS pour l'élaboration de RBP (recommandations de bonne pratique) comme d'un PNDS (protocole national de diagnostic et de soins) : *« le groupe de travail doit réunir des membres d'associations de patients ou d'usagers du système de santé concernés par le thème de la RBP »*.

Nous regrettons par ailleurs l'amalgame fait entre les associations par le président de la SPILF lorsqu'il rappelle l'épisode des cartes postales d'insultes envoyées au domicile de certains médecins. Les associations ont des approches diverses, ne sont pas réductibles à une seule entité, et celles qui ont participé au groupe de travail de la HAS n'ont aucun lien avec l'association à l'origine de ces envois postaux.

Suite à ces différents constats, nous demandons à la Direction générale de la santé :

- de préciser sa position quant à l'existence potentielle de deux recommandations concurrentes,
- d'indiquer, dans un tel contexte, l'avenir des recommandations de bonne pratique publiées en juin 2018 par la HAS.

Les adhérents du Relais de Lyme, légitimement inquiets, seront attentifs aux réponses qui seront apportées au présent courrier et dans le cadre de la quatrième table ronde de la commission des affaires sociales du Sénat.

Le Conseil collégial du Relais de Lyme