

### Cinquième comité de pilotage du plan de lutte contre les maladies vectorielles à tiques

Date : 03/07/2019

Validation : Jérôme Salomon

#### Participants

- Direction générale de la santé (DGS)
- Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
- Haute autorité de santé (HAS)
- Santé publique France (SPF)
- Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)
- Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES)
- Etablissement français du sang (EFS)
- Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM)
- Institut national de recherche agronomique (INRA)
- Office national des forêts (ONF)
- Alliance pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN)
- Centre national de référence (CNR) des Borrelia
- Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF).
- Fédération française des maladies vectorielles à tiques (FFMVT)
- Lympact
- France Lyme
- Le Relais de Lyme
- Lyme sans frontières

#### COMPTE-RENDU ET RELEVÉ DE DÉCISIONS

##### Recommandations nationales

Le Directeur général de la santé a rappelé l'urgence d'aboutir rapidement à des recommandations nationales actualisées, uniques et pratiques permettant aux professionnels de santé une prise en charge des patients identique en tous points du territoire et ainsi de mettre fin à l'errance et à la souffrance des personnes malades. Une association suggère que les recommandations sur les formes aiguës, consensuelles, soient validées et diffusées rapidement sous forme d'un document unique.

L'HAS a prévu de réunir le 10 juillet la FFMVT et la Spilf puis, à partir de septembre, le groupe de travail associant professionnels de santé, associations de patients et coordinateurs des CRMVT. L'objectif sera également d'élaborer le protocole d'adressage des patients vers les centres de compétences et les centres de référence. Le circuit de prise en charge des patients en ville et en milieu hospitalier sera précisé rapidement afin de fournir une information claire aux patients.

##### Prise en charge des patients :

##### Désignation des centres de référence pour la prise en charge des MVT :

Les 5 centres de référence pour la prise en charge des maladies vectorielles à tiques (CRMVT) prévus dans l'instruction du 26 novembre 2018 qui décline l'action 9 du plan national ont été désignés par un jury indépendant, composé de représentants de l'INSERM, de France Assos Santé, de SpF, de la Fédération des spécialités médicales (FSM) et de la Fédération hospitalière de France (FHF). La grille d'analyse des

candidatures a été élaborée autour des critères de qualité scientifique du dossier, de qualité de l'animation prévue du réseau des professionnels de santé et de démocratie sanitaire.

**Ces cinq centres sont :** le CHU de Clermont-Ferrand associé au CHU de St Etienne, le CHU de Marseille, le CHU de Rennes, le CHU de Strasbourg associé au CHU de Nancy, le Groupe hospitalier intercommunal de Villeneuve-Saint-Georges et Créteil associé au CHU de Créteil.

Ces établissements d'expertise, de prise en charge de recours et de coordination, devront travailler en synergie entre eux ainsi qu'avec tous les centres de compétence hospitaliers, en cours d'identification par les agences régionales de santé, pour mettre en œuvre la nouvelle organisation des soins. Ils s'engageront à respecter les recommandations nationales, accorderont une large place à la démocratie sanitaire pour prendre en compte les attentes des usagers et développeront des projets de recherche clinique, en lien avec les structures de recherche. Des instructions précises et claires seront envoyées aux CRMVT pour fédérer les autres acteurs de la recherche (CHU...). La DGS rappelle également que ces centres ont uniquement vocation à prendre en charge les cas très complexes, en dernier recours.

## **Point épidémiologique :**

### **Augmentation du nombre de nouveaux cas en 2018**

La surveillance de la maladie de Lyme pour l'année 2018, réalisée par Santé publique France et le Réseau Sentinelles (<https://www.sentiweb.fr>), a montré une augmentation significative du nombre de nouveaux cas de maladie de Lyme diagnostiqués en médecine générale en France entre 2017 et 2018 (104 cas pour 100 000 habitants contre 69/100 000 en 2017) ; 98% des cas étaient des érythèmes migrants. Des variations, non significatives, sont observées à l'échelle régionale (augmentation dans 12 « anciennes régions », stabilité ou réduction dans 6). Des conditions climatiques favorables au développement des tiques et aux activités en forêt, et un recours aux soins plus fréquent par des patients mieux informés pourraient expliquer cette augmentation.

### **Actions de prévention**

Des documents de prévention au format électronique ont été envoyés par Santé publique France à plus de 95 000 destinataires.

Le clip vidéo réalisé avec l'association Lympact et la FFMVT, en lien avec SpF et la DGS est disponible en ligne et a été visionné plus de 8 000 fois. Les associations souhaitent que la promotion de cet outil soit faite auprès des ministères, administrations et collectivités territoriales concernés.

### **Volet recherche**

Une réunion spécifique sera organisée par l'Inserm avec les différents acteurs de la recherche (Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, Alliances, acteurs des sciences humaines et sociales...) en septembre. Il est demandé à Hugues Gascan de fournir une liste de chercheurs susceptibles d'être intéressés.

### **Comités de pilotage du plan national**

Les comités de pilotage se tiendront deux fois par an ; un calendrier sera publié à l'avance.

Les documents ou supports de présentation seront adressés aux invités autant que possible quelques jours avant la réunion et au minimum après la réunion.

Une déclaration d'intérêt sera demandée à chaque participant. Les personnes non à jour de leur déclaration ne seront pas admises au COPIL.

# Compléments apportés par la FFMVT

## Recommandations nationales

Trois ans après le lancement du Plan Lyme, les associations s'interrogent sur ce qui a réellement changé pour les malades. Un objectif majeur était de mettre fin à l'errance et à la souffrance des malades. Les associations, dont la confiance est ébranlée, doutent aujourd'hui de l'efficacité du dispositif en constatant le retard pris dans l'atteinte de cet objectif, notamment le blocage de la diffusion des recommandations HAS 2018 en direction des médecins, préjudiciable à leur mise en application.

Il est pris note de la proposition du DGS d'envoyer un courrier au Conseil de l'Ordre pour rappeler que les recommandations de la HAS constituent la seule référence valide au niveau national et qu'elles doivent être largement diffusées et appliquées.

Ce rappel est très attendu par les associations qui demandent au DGS d'envoyer également ce message fort en direction du public, pour clarifier la situation et lever toute ambiguïté.

L'actualisation des recommandations de bonne pratique est annoncée pour septembre 2019.

Se remettre autour de la table n'a de sens que s'il y a un engagement ferme des participants à respecter la règle du jeu pour que le travail en commun soit constructif et puisse arriver à son terme.

En 2017-2018, dans le groupe de travail HAS, la règle de fonctionnement était annoncée dès le début. Au cours de la dernière étape, elle n'a pas été respectée par une partie du groupe, qui avait pourtant accepté la version consensuelle des recommandations de mars 2018. Il est impératif d'avoir la garantie qu'on ne se trouvera pas à nouveau dans la même situation de blocage.

Si une partie du texte n'est pas consensuelle, il sera nécessaire d'indiquer les points de vue respectifs, afin d'éviter le blocage du texte dans son ensemble.

## Prise en charge des patients

Les associations présentes au Copil, dont plusieurs associations agréées par le ministère de la Santé, sont surprises du choix de 5 CRMVT qui veulent ignorer la controverse sur les formes persistantes. Aucune association de malades de Lyme ne travaille avec ces centres.

Les associations notent la présence de France Assos Santé dans le jury de désignation des CRMVT et s'interrogent sur ses compétences en matière de MVT.

La FFMVT et les associations demandent que les dossiers et les grilles d'évaluation des candidats soient consultables. La DGS indique que ces éléments ne peuvent être communiqués en raison de leur caractère confidentiel.

Face à une telle épidémie et compte tenu du faible nombre de dossiers déposés (dix), La FFMVT demande pourquoi une réflexion de type sanitaire n'a pas été menée pour tenter de rapprocher et d'associer l'ensemble des spécialistes les plus performants dans la prise en charge des formes complexes.

Le DGS indique qu'il n'a pas voulu intervenir dans la démarche d'évaluation. Pour procéder au choix des centres le DGS a sollicité l'Inserm, qui a mandaté le Pr. Yazdan Yazdanpanah. Le jury a analysé les dossiers à l'aide d'une grille d'évaluation, réalisée postérieurement au dépôt des projets. Il s'est lui-même posé la question de rapprochements judicieux, comme l'a indiqué son président.

Pour la FFMVT et les associations, la répartition des CRMVT retenus est incompréhensible, notamment l'absence de CRMVT dans le Sud-ouest, une zone géographique qui comprend pourtant des départements fortement impactés, notamment le Limousin. Le message en direction des patients est problématique.

Les lacunes de cette répartition géographique semblent difficilement gérables d'un point de vue fonctionnel.

Face à une situation sanitaire d'une telle gravité, face à une épidémie qui touche des malades de tous âges, la FFMVT demande de repousser la publication de l'arrêté de désignation des centres et de se remettre autour de la table pour associer de manière optimale, dans un réseau de qualité, la quasi-totalité des acteurs compétents.

Le DGS indique qu'il ne serait pas acceptable qu'un centre hospitalier, parce qu'il n'est ni centre de référence ni centre de compétence, refuse de prendre en charge des malades de Lyme.

le DGS rappelle également que les centres de référence, ainsi que les centres de compétence, devront impérativement se conformer aux recommandations de bonne pratique, et qu'il va de soi qu'aucun médecin ne peut être poursuivi parce qu'il applique les recommandations de la HAS.

Les associations demandent à connaître la liste des centres de compétence identifiés par les ARS et le dispositif qui leur permettra de collaborer avec les centres désignés.

### **Actions de prévention**

Les associations rappellent qu'une modification demandée dans le dépliant grand public, et acceptée par SPF, est en attente. Les associations saluent le fait que SPF prévoit de relayer sur son site le clip de prévention MVT qu'elles ont réalisé.

### **Volet recherche**

La FFMVT indique que la première étape de la recherche devrait consister à comprendre le mécanisme de la maladie, comprendre notamment pourquoi certains patients évoluent vers des formes tardives de la maladie de Lyme.

La compréhension de la pathologie est essentielle, de même que le développement de nouveaux tests de diagnostic, les essais thérapeutiques et la cohorte. Mais cette dernière ne doit pas absorber la totalité des budgets et inhiber toute autre recherche.

La FFMVT insiste sur le fait que procéder par appel d'offres permettrait de créer une émulation et inciterait des chercheurs de différentes spécialités à contribuer et à produire les résultats attendus.

Autour d'elle, une quinzaine de chercheurs motivés pourraient participer à des réunions dédiées recherche prévues à partir de septembre.

### **Budgets pour la recherche**

La FFMVT rappelle que depuis le début du Plan Lyme, malgré la demande répétée des associations, aucun budget significatif pour la recherche n'a été communiqué. La FFMVT rappelle que dès juillet les lettres de cadrage pour le budget 2020 commencent à circuler. Il est donc urgent d'agir pour éviter une quatrième année sans financement.

### **Comités de pilotage du plan national**

La FFMVT rappelle qu'elle a demandé, lors du précédent Copil, qu'un compte-rendu exhaustif soit rédigé et soumis à la validation des participants. Il est essentiel de disposer d'un tel document, sur lequel on puisse s'appuyer à l'étape suivante pour éviter toute perte de temps.

La FFMVT souligne qu'un Copil était prévu tous les 6 mois, qu'un Copil thématique sur la recherche, sujet majeur et prioritaire, devait avoir lieu au premier trimestre 2019. Ça n'a pas été le cas, sans que la raison en soit communiquée.