



Compte-rendu et analyse du Comité de Pilotage « Plan Lyme et MVT » au Ministère de la Santé, le 21 septembre 2018

Etaient présents :

- 1) Les associations de soutien aux malades : Lyme Sans Frontières, France Lyme, Lympact, Relais De Lyme
- 2) La Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques
- 3) Le CNR Borrelia
- 4) La SPILF : Pierre TATTEVIN, France ROBLOT, Christian RABAUD
- 5) Santé Publique France
- 6) l'INRA
- 7) l'ONF
- 8) l'ANSES
- 9) l'ANSM
- 10) AVIESAN
- 11) la CNAM
- 12) le service d'infectiologie de Besançon, Dr Catherine CHIROUZE
- 13) la DGOS
- 14) la Direction Générale de la Santé : Bernadette WORMS, Thierry PAUX et le Directeur Général de la Santé Pr Jérôme SALOMON

D) EPIDEMIOLOGIE, DIAGNOSTIC, SURVEILLANCE

*** Bilan de l'utilisation de l'application signalement tiques et évolutions prévues (INRA)**

Plusieurs partenariats ont été établis avec ONF, Scouts de France, OFrance, Parcs Nationaux
Des kits de prélèvement de tique ont été mis à disposition de ces acteurs de la Prévention.

Le protocole Ohticks (projet ANR) nous a été présenté : le recrutement de la cohorte est en cours
<https://www.ohticks.fr/>

*** Mise en place d'un projet de recherche sur l'écologie des tiques (ANSES)**

Objectifs : connaître les facteurs d'exposition des populations humaines et animales. Identifier et documenter les moyens de prévention et leur efficacité

Le rapport final est prévu pour dans plus d'un an.

* Qualité des tests sérologiques : ANSM

L'ANSM a présenté les résultats préliminaires de l'audit de qualité des tests sérologiques en cours.

Pour mémoire, voici celui de 2017 :

https://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/b594d37ead33e78085f5fad0f322790d.pdf

Le rapport 2018 n'est pas encore rendu public sur le site de l'ANSM, mais pour ne citer qu'un exemple de ce qui nous a été présenté de l'audit de réactovigilance, 269 échantillons « témoins » ont été envoyés à différents laboratoires connus pour pratiquer les tests de dépistage de la borréliose de Lyme.

1^{er} échantillon témoin : Ig G négatif, Ig M négatif

2^e échantillon témoin : Ig G positif, Ig M positif

Résultats : sur 79 échantillons retournés, 10 sont revenus faussement négatifs en IgM. Ceci concernait 3 marques différentes de réactifs. **Ceci correspond donc à un taux de 12.65% de faux négatifs en Ig M, uniquement sur le volet « sensibilité technique » du test.**

Quand nous connaissons par ailleurs la variabilité de synthèse des anticorps d'un malade à l'autre, et au sein d'un même malade au fil du temps, comment peut-on encore imposer la réalisation de tests sérologiques pour l'établissement d'un diagnostic ferme, comme certains soi-disant éminents infectiologues le clament encore ces temps-ci dans les médias ?

2) GROUPE DE TRAVAIL REDACTION DU PNDS

Le Pr Salomon s'est montré déçu de l'évolution du PNDS, texte transformé et publié le 20 juin dernier en tant que Recommandations de bonnes pratiques, par la Haute Autorité de Santé.

Il a rappelé la quantité énorme du travail accompli en amont, et a trouvé dommage qu'un consensus n'ait pas pu être trouvé in fine.

Les recommandations de la HAS n'ont au final pas été endossées par la plupart des Sociétés Savantes, et notamment par la SPILF.

Ce texte, loin de faire consensus, ne peut donc pas être repris tel que sur le site du Ministère de la Santé.

Tout en déplorant l'absence de la HAS à ce COPIL du 21 septembre, le Pr Salomon souhaite que les « parties » se remettent une nouvelle fois autour de la table, en espérant qu'un consensus pourra voir le jour.

De notre point de vue, le DGS préfère la stratégie du « politiquement correct », tentant de rassurer la SPILF, sans remettre pour autant en question l'indépendance de la HAS, et les recommandations qui ont été publiées le 20/06 dernier.

Il invite même les associations de malades à les transmettre à nos médecins, et à les diffuser autant que possible.

Il nous a donné comme échéance « fin 2018 », la possibilité d'une dernière recherche de consensus. Si les négociations échouaient, alors le DGS nous a laissé entendre que le Ministère publierait telles quelles les recommandations de la HAS, sur le site du Ministère, et en informerait la CNAM pour la mise en application des changements qui en découlent.

Connaissant les réclamations de la SPILF qui souhaite la suppression pure et simple du SPPT, nous resterons extrêmement vigilants à ne rien concéder à ce sujet.

3) CENTRES SPECIALISES MVT

Le cahier des charges de ces 5 centres (un par super région) a été travaillé au cours de l'été par le Ministère, et présenté aux associations de malades par téléconférence le 11 juillet dernier.

Les candidatures pour ces centres sont quasiment terminées (deadline officielle inconnue, courant octobre 2018).

Les associations de malades ont rappelé leur inquiétude quant à la neutralité des membres du jury d'experts, qui seront amenés à éplucher les candidatures.

Malheureusement, il n'est désormais plus question que les représentants d'associations de malades soient impliqués dans les comités de surveillance de ces centres.

Le représentant de la DGOS nous a indiqué néanmoins que dans le dossier de candidature pour les centres experts MVT, la question « travaillez-vous en collaboration avec des associations de malades ? » serait posée.

La question de la transversalité des travaux de soins et de recherche qui seront menés par ces 5 centres reste entière : quid de l'entente globale entre ces hôpitaux, si la controverse scientifique et les clivages entre infectiologues demeurent ? Nous sommes très inquiets à ce sujet : la maladie de Lyme semble être devenue un « débat de société », bien au-delà d'un désaccord purement scientifique

4) LA RECHERCHE

Une étude pilote, menée par le Dr Catherine Chirouze (infectiologie CHU Besançon), nous a été présentée.

Elle sera conduite dans 4 centres participants :

- 1) Garches
- 2) St Antoine
- 3) Besançon
- 4) St Etienne

Pour information, au cours de l'été, notre association avait interpellé directement le DGS sur l'absence de réunion dédiée à la recherche, et souhaitait qu'une réunion spécifique soit organisée à l'automne.

Le DGS a accepté le principe d'une réunion « recherche », avec les acteurs majeurs impliqués.

Il a souligné qu'une fois le nouveau directeur de l'INSERM nommé, il serait rapidement sollicité sur le sujet du Lyme.

5) SUJETS DIVERS

Les associations ont demandé qu'un compte-rendu de COPIL soit rédigé et envoyé par le Ministère (effectué par courriel le 5 octobre dernier ; ci-joints les documents officiels reçus du Ministère)

Discussion avec un représentant de la CNAM : obtention d'une réunion spécifique avec les associations pour discuter des modalités de mise en ALD (étude de cas : dossiers personnels « particuliers », qui posent problème)

Le principe de prochains COPIL « dédiés » sur différents thèmes du Plan Lyme, a été acté. Ceci pour éviter de traiter trop rapidement tous les axes du Plan en seulement 2 heures de réunion.