



**Communiqué suite à la réunion du Comité de Pilotage (COFIL) du 03/07/2019 au
Ministère des Solidarités et de la Santé**

Abréviations utilisées : Directeur Général de la Santé (DGS)

Haute Autorité de Santé (HAS)

Société Française de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF)

Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM)

Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM)

Le Directeur Général de la Santé (DGS), le Pr Salomon a principalement axé les discussions sur les sujets brûlants, à savoir les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) / avis de la Société Française de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF), et les 5 centres de référence MVT sélectionnés.

- 1) Sur le premier sujet, notre amertume et notre colère grandissent de jour en jour: le Pr Jérôme Salomon ne se positionne toujours pas en faveur de la HAS, et attend que HAS et SPILF se remettent autour de la table.

Une réunion est prévue le 10 juillet entre la HAS et la SPILF pour « savoir si sur le principe, les parties prenantes sont d'accord pour élaborer ensemble de nouvelles recommandations uniques et nationales, qui seront par la suite relayées largement et appliquées par les centres de référence »

Si oui, les discussions reprendraient en septembre.

Nous considérons que cette chance de trouver un accord sur le plan scientifique a déjà largement été donnée.... Presque 2 ans se sont passés depuis le début des discussions, et une année entière s'est déroulée depuis la sortie des recommandations de Bonne Pratique de la HAS, en juin 2018.

Nous n'attendons désormais plus aucune sortie de l'impasse par la médiation.

D'après le DGS, le scénario le pire pour les malades serait la coexistence de ces 2 textes, mais celui-ci ne prend absolument pas la responsabilité de faire appliquer, en tant que responsable politique, les recommandations de cette Autorité de Santé Indépendante.

Le Pr Tattevin, Président de la SPILF, en a d'ailleurs profité pour semer plusieurs fois la confusion au cours des discussions, en parlant de « recommandations » le texte publié le mois dernier par la SPILF, alors qu'il ne s'agit que d'un « avis ». Les « recommandations » sont celles de la HAS.

Le DGS nous a confirmé les avoir transmises à la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie), et **s'engage à rédiger rapidement un courrier au Président du CNOM (Conseil National de l'Ordre des Médecins) pour réaffirmer que les recommandations actuelles en vigueur en France sont bien celles de la HAS. Nous exigeons une communication publique ferme et rapide en ce sens, avec une copie intégrale du courrier.**

D'après le DGS, aucun médecin ne peut être attaqué par la CNAM ou le CDOM en France aujourd'hui, s'il respecte les recommandations de la HAS. Malheureusement, au quotidien, les malades ont plutôt affaire à des médecins qui ne VEULENT PAS les soigner, recommandations HAS ou pas. C'est à l'Etat de faire appliquer ces mesures, ce n'est pas aux ASSOCIATIONS de prendre leur bâton de pèlerin, et d'aller convaincre chaque médecin, un par un !!

Un Directeur Général de la Santé qui ménage la chèvre et le chou dans ce débat, au lieu de prendre de la hauteur et de trancher, devient un danger pour notre cause.

Nous en appelons à Madame la Ministre Agnès Buzyn, de prendre ses responsabilités et de faire accélérer les discussions. Nous demandons un rendez-vous rapide auprès d'elle, car ce sujet est en train de s'enliser et nos malades sont à bout de nerfs.

Rappelons par ailleurs que la SPILF n'est qu'une association loi 1901, une « bande de copains » qui fait la pluie et le beau temps sur l'infectiologie en France. Nous sommes bien loin d'une autorité de santé indépendante, transparente, et dépourvue (à notre connaissance) de tout conflit d'intérêt.

A ce sujet, la FFMVT a souligné que sur le site internet de la SPILF, une vingtaine de partenaires financiers étaient mentionnés, mais seulement 2 faisaient l'objet d'une déclaration de conflit d'intérêt sur le site internet ad hoc. Le DGS nous a invités à consulter le site transparence.gouv.fr pour en savoir davantage, et/ou d'écrire directement au président de la SPILF pour demander des éclaircissements.

- 2) Le 2^e sujet est venu mettre le feu aux poudres, lorsque la liste des 5 centres de référence MVT a été dévoilée : Rennes, Villeneuve St Georges, Clermont-Ferrand, Strasbourg et Marseille

Les centres hospitaliers de Garches (Pr Perronne) et de Lannemezan (Dr Ghozzi) sont donc évincés de cette liste. Ils figurent parmi les « centres de compétences »

Ceci est considéré par la communauté des malades de Lyme comme une véritable déclaration de guerre.

Nous exigeons le rendu public des dossiers de candidature et des critères officiels de sélection des centres. Nous exigeons également de connaître le nom des 5 membres du jury, afin de réaliser une enquête sur leur soi-disant « indépendance et neutralité ».

Il y aurait énormément de choses à dire sur la procédure de sélection des centres, mais le plus choquant a été lorsque les 3 critères officiels de sélection nous ont été transmis : le 3^e critère était celui de la démocratie sanitaire.

En effet, dans le dossier de candidature, les centres hospitaliers devaient justifier d'un travail collaboratif avec une ou des association(s) de patients. Notre association avait donc rédigé une lettre officielle de soutien à l'attention du Pr Perronne et du Dr Ghozzi, à insérer dans les dossiers de candidature, car nous travaillons main dans la main avec eux.

Lors de la réunion, nous avons demandé le nom des associations de patients qui collaboraient avec chacun des 5 centres MVT retenus Réponse avec bafouillage ... et au final pas de nom... pas de réponse. Nous savons pertinemment qu'aucun de ces centres sélectionnés ne travaille avec une association contre les maladies vectorielles à tiques.

Ceci est un véritable SCANDALE, une mascarade, et nous n'en resterons pas là, sur le plan judiciaire notamment.

Nous vous tiendrons informés dès que nous aurons les éléments pour communiquer de façon prudente et efficace.

Pour le Conseil d'Administration, Agnès Gaubert, Présidente

