

COMPTE RENDU Comité de Pilotage N°6 MINISTRE DE LA SANTE Vendredi 21 FEVRIER 2020

Représentants France Lyme : Jeanne-Marie M. (secrétaire principale) et Armelle G. (trésorière)

10h30 – Début de la réunion

Présence de politiques : Thimothée Houzel (collaborateur parlementaire du Sénateur Longeot du Doubs), Elizabeth Doineau, Nicole Trisse, Jeanine Dubié, Vincent Descoeurs, Christophe Naegelen + ? *(Il semble qu'il y ait eu 1 autre parlementaire mais nous n'avons pas pu avoir le nom, il n'y a pas eu de tour de table et vu la configuration, nous ne pouvions pas voir tous les participants)*

Important : Jérôme Salomon précise que tout le monde n'a pas rempli la déclaration d'intérêt.

En préambule, demande de tous les membres de la FFMVT (Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tique) :

Se tenir à la périodicité de 6 mois des COPIL (COmité de PILotage)

Une réunion de 2h n'est pas suffisante, repasser à 3h30

Avoir une diffusion du Compte-Rendu du COPIL plus large et le compte-rendu doit être validé par les associations.

Hugues Gascan soulève le problème du courrier de Septembre 2018 du DGS (Directeur général de la Santé) à la SPILF (Société de Pathologie Infectieuse en Langue Française). Jérôme Salomon redonne une explication peu entendable : à savoir, il faut arriver à un consensus et il a donc demandé aux sociétés savantes qui ont refusé de signer la RBP (Recommandation de Bonne Pratique) de retravailler sur un projet !

1/ Présentation Santé Publique France

Actualisation des données en 2019

Diagnostic de Maladie de Lyme :	104 / 100.000 habitants
Taux hospitalisation :	1,5 / 100.000 habitants
Neuro-borréliose :	537 cas

104 / 100.000 habitants en 2019 est identique à 2018 : 105 / 100.000 habitants.

Attention : ces chiffres ne tiennent compte que de personnes ayant souvenir d'avoir été piquées (nous avons posé la question).

Analyse des hospitalisations d'après les données recueillies par le PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'information - tarification à l'acte)

50% neuro-borrélioses

20% articulaires

15 % cardiaques

5% oculaires

10% autres

(ndlr : Il est à noter que seuls des enfants de 5 à 7 ans sont dans cette étude. Apparemment en dessous ou au-dessus les enfants ne sont pas piqués ou ne sont pas hospitalisés !!!)

Hugues Gascan demande à ce qu'un suivi de neuro-borréliose passe à 6 mois ou à un an au lieu de 3 mois. Le DGS est d'accord. Pierre Tattevin met en avant une étude au Danemark sur 2000 patients qui montre que tous ont récupéré ! *(ndlr : essayons de trouver cette étude)*

Le DGS insiste sur le fait que tout refus de prise en charge (de médecin ou de spécialiste) doit être remonté au Ministère.

Le DGS veut des prises en charge immédiates des malades dans les Centres de Compétence *(ndlr : dans les faits, c'est irréalisable !)*.

2/ Retour des 5 centres de référence (CR MVT)

➤ Carole Eldin (IHU Méditerranée Infection)

Création d'une clinique des tiques + laboratoire d'entomologie
267 consultations depuis la création en 2018 (avant la nomination des CR)
RCP multidisciplinaire : médecine interne, rhumatologie, pédiatrie...

➤ Olivier Lesens (CHU Clermont-Ferrand)

Pas de diapositive de présentation !

Pour éviter l'errance, Mr Lesens a souhaité prendre son temps. Il évoque que ce n'est simple de soigner ces tableaux multifactoriels, on ne sait pas exactement ce qu'ont les personnes. Les médecins n'arrivent pas à définir précisément. *(ndlr : nous sommes ahuries d'entendre des arguments pareils...)*

Il y a aussi un frein budgétaire pour la mise en place mais ils ont tout de même trouvé les ressources pour créer un site Internet commun.

Son CR n'accueille les malades que si courrier de la part d'un Centre de Compétences. Le patient est alors évalué par un collectif RCP (Réunions de Concertation Pluridisciplinaires).

➤ Yves Hansmann (Centre Est)

Le CR regroupe Strasbourg et Nancy (François Goerhinger). Il y a une convention entre les 2 CHU. Prise en charge pluridisciplinaire.

Ils sont en réflexion pour un travail de recherche en sciences humaines.

Il dit que les représentants d'usagers sont consultés !!! *(ndlr : il va vraiment falloir se pencher sur ces soi-disant liens avec des associations)*

Interpellation du député des Vosges, Christophe Naegelen, sur la nomination du centre d'Epinal au lieu de Romirmont en tant que CC (Centre de Compétence). Réponse de Hansmann : problème de non-respect de cahier des charges.

Le DGS intervient alors pour dire qu'il est important d'avoir une « ligne de proximité », c'est-à-dire que rien n'empêche d'autres hôpitaux d'intervenir pour prendre en charge les malades de Lyme *(ndlr : alors ça sert à quoi d'avoir des centres de compétences ??)*

➤ **Alice Raffetin (Villeneuve St George - IDF)**

Création d'un nouveau parcours de soin.

10 consultations dédiées par semaine. Les malades ne sont reçus que sur courrier du médecin traitant et s'ils ont un dossier médical complet.

Réunion de concertation pluridisciplinaire.

Installation d'une ligne téléphonique pour les médecins 7j/7j et installation d'une ligne téléphonique pour les patients (mercredi matin).

442 consultations + 50 en pédiatrie

52.6% infectiologie

28.8% rhumatologie

18% neurologie

15.6% psychologie

Enquête de satisfaction avec taux de réponse de 69% : 98.5% étaient satisfaits de la prise en charge !!!

➤ **Pierre Tattevin (Rennes, Bretagne)**

L'organisation est déjà en place depuis plusieurs années.

Le CR a permis de structurer sur le multidisciplinaire : une coordinatrice a été recrutée.

Une réunion scientifique a eu lieu en janvier 2020 avec les CC : 100 personnes étaient présentes dont la commission des usagers du CHU.

8 consultations par semaine. Délai de rendez-vous : 3 mois.

A la fin de la présentation des 5 CR, Jérôme Salomon insiste sur le bilan étiologique :

RCP indispensable

Enseignement et e-learning à encourager

Travail sur des bases de données

Construire un maillage local

Faire avancer la recherche

Fin de la présentation des 5 Centres de référence

Les députés prennent la parole. Leurs interventions sont très pertinentes.

La députée Nicole Trisse intervient en demandant que les associations de malades soient présentes dans toutes les instances ainsi que dans les centres de références.

La députée Jeannine Dubié indique qu'elle souhaite une avancée sur les prises en charge car elle reçoit beaucoup de malades dans sa permanence qui se plaignent de ne pas être soignés.

Le député Vincent Descoeur intervient. Il dit que l'impression d'errance demeure et il revient sur l'application de la RBP de la HAS : qu'en est-il des médecins en formation ? Vont-ils appliquer les recommandations lorsqu'ils consulteront ? Que faire pour lever le clivage ? Quelle formation peut-on mettre en place ?

Le DGS renvoie vers la HAS et l'actualisation de la RBP.

Hugues Gascan intervient pour dire qu'il est urgent de recadrer la notion de SPPT et qu'avec la décision jurisprudentielle du Conseil d'Etat du 4 décembre 2019, les recommandations de la HAS doivent s'appliquer. Il demande donc si les 5 CR appliquent les recommandations.

France Lyme rappelle que le respect des institutions voudrait que la RBP fasse foi, c'est le cas dans de nombreuses autres pathologies, pourquoi pas dans le Lyme.

Jérôme Salomon se défausse (encore une fois) malgré l'insistance des associations de patients.

Christian Perronne demande alors pourquoi les associations de patients ne sont pas plus associées aux Centres de Référence (comme pour le SIDA).

Jérôme Salomon botte en touche (toujours !!!) en disant que nous n'avons qu'à nous rapprocher des CR. ENORME ! Nous rappelons qu'aucun des centres n'ont été nommés avec le soutien des assos de patients et que la démocratie sanitaire n'a pas été respectée.

Jérôme Salomon s'énerve en disant que nous entretenons la controverse !

3/ RECHERCHE

➤ Intervention du Pr Yazdan Yazdanpanah,

(Directeur de l'institut Immunologie, inflammation, infectiologie et microbiologie de l'Inserm)

Une réunion a eu lieu en Novembre 2019 : Hugues Gascan et Alain Trautmann représentaient la FFMVT et ont été très impliqués dans l'organisation de la réunion.

Bilan des financements sur le Lyme :

ANR 6,2 Millions sur 18 projets en 13 ans.

Divers 6,1 Millions sur 45 projets en 11 ans

Constat du Pr Yazdanpanah : des projets disparates et hétérogènes. Il n'y a aucune ligne directrice. Le niveau de financement est faible.

Pourtant la France aurait l'opportunité d'être moteur, force de recherche, de surveillance et peut avoir accès à une base de données importante.

Proposition de projets :

Optimisation du diagnostic et étiologie (incluant l'immunologie)

Histoire de la maladie et traitements

Il précise que le périmètre de recherche ne doit pas se limiter à Lyme mais s'étendre aux MVT.

(ndlr : heureux de l'entendre !)

Hugues Gascan intervient en précisant que le travail avec le Pr Yazdanpanah est très constructif. Il précise aussi les chiffres de 2019 qui sont parlants :

985.000€ ont été dépensés sur la recherche pour les MVT
dont seulement **428.000€** sur les projets de Santé Humaine.

Seulement 5 projets ont dépassé les 50.000€.

Pour comparaison aux USA, il y a eu 81 Millions € en fonds publics et 35 Millions en fonds privés !!!

La FFMVT, via Hugues Gascan, demande au DGS de réofficialiser un possible pilotage avec un groupe de 17 médecins ou chercheurs (identifiés et listés par la FFMVT). Cela inclurait toutes les disciplines et couvre toute la France.

Le DGS dit que la Recherche est un sujet qui ne dépend pas de lui mais du Ministère de la Recherche. Il faut donc en parler avec le ministère de la Recherche et l'aborder lors de la LPPR (loi de programmation pour la recherche) qui est en train d'être étudiée.

Jérôme Salomon insiste toutefois sur le fait que le nouveau ministre de la Santé est très concerné par les problèmes « Santé-Environnement » et que des passerelles peuvent être mises en place pour trouver des fonds.

(NDLR : il faut noter que les parlementaires prennent plusieurs fois la parole pour soutenir cette initiative pour le bien des malades.)

Christian Perronne rappelle que les associations de patients doivent aussi être présentes dans le travail de la Recherche.

Alain Trautmann insiste sur le financement à long terme pour la recherche et il demande **8 millions par an** avec une structure pérenne qui se rapproche de ce qui avait été mis en place pour le Sida dans laquelle les associations de patients avaient été très impliquées (Act Up, Aides...). Il insiste sur les 2 priorités : **diagnostics et traitements**.

Hugues Gascan réintervient pour solliciter la création d'une agence sur les MVT, pilotée par la FFMVT. Le DGS répond que la création d'une agence en supprime 2. *(ndlr : quelle audace !)*

4/ Intervention de Monsieur Gabach – HAS (Haute Autorité de Santé)

Ndlr : C'est le dernier à passer et vu le retard pris sur l'horaire, l'intervention sera courte.

Mr Gabach rappelle que la HAS n'a pas vocation à organiser les soins mais qu'elle a le rôle de statuer.

Il évoque la révision de la RBP (prévue tous les 2 ans). Il regrette le retard qui a été pris en raison des règles de conflits d'intérêts (déontologie de la HAS).

La prochaine réunion devrait avoir lieu sur fin Mars - début Avril.

Jérôme Salomon dit que les recommandations de la HAS priment déjà mais qu'en l'absence de consensus, ce n'est pas son rôle d'imposer l'application !!!! Il s'énerve et incrimine encore les associations de patients qui entretiennent la polémique et la controverse, et qui ne font rien pour « arranger les choses ».

Le DGS rappelle également qu'un médecin généraliste ne doit pas se poser de questions et qu'il doit savoir que ce sont les Recommandations de la HAS qui doivent être appliquées. Il ajoute qu'aucun médecin ne saurait être poursuivi par la CNAM s'il les appliquait.

La séance se termine sur ces échanges houleux.

Après la réunion, petit échange avec le représentant de la CNAM, qui insiste sur le fait que les patients doivent être le mieux pris en charge et il propose une réunion avec les associations si besoin.

13h10 – Fin de réunion