

Plaidoyer
pour une véritable prise en charge des patients
atteints de la maladie de Lyme
ou d'autres Maladies Vectorielles à Tiques (MVT)

Une maladie de Lyme n'est jamais anodine et de très nombreux patients en viennent à souffrir de formes sévères et persistantes souvent très invalidantes. Nous retenons pour ces patients le terme de « **Lyme long** » ou de MVT longues plus généralement.

Le diagnostic du Lyme long reste complexe, les raisons de la persistance des symptômes ne font pas l'objet d'un consensus, mais leur chronicité est bien réelle comme le souligne le récent changement de position des *Centers of Disease Control and Prevention* américains¹, et doit être prise en charge.

Malheureusement, le parcours de soins officiel n'apporte pas une réponse satisfaisante à cette problématique de santé publique. Nos associations estiment à plus de 300 000 le nombre de malades, pour la plupart en errance diagnostique ou thérapeutique, dont un nombre croissant d'enfants et de jeunes adultes.

Face à cette urgence sanitaire, nous demandons au gouvernement qu'il prenne la situation à bras-le-corps et apporte des solutions concrètes.

Notre exigence : « Aucun patient en dehors du parcours de soins, aucun patient sans solution. »

Les 3 attentes majeures des associations et des patients :

1. Être diagnostiqué au plus tôt et être soigné grâce à des thérapeutiques éprouvées

La recherche médicale et l'expérience acquise des patients doivent permettre d'offrir des outils diagnostiques fiables et des thérapeutiques adaptées à chacun ; la compréhension de la persistance des symptômes est un axe majeur des recherches à lancer.

2. Disposer d'un parcours de soins inclusif

Le parcours de soins doit accueillir tout patient souffrant de symptômes évocateurs de la maladie de Lyme ou d'une MVT et le prendre en charge jusqu'à sa guérison ou à la rémission de ses symptômes.

3. Vivre dignement et être reconnu dans sa maladie

Souffrir d'une maladie et être rejeté par le monde médical est intolérable. Chacun a droit à la dignité et à la solidarité nationale quand une vie normale n'est plus possible.

¹ <https://www.cdc.gov/nceid/what-we-do/our-topics/chronic-symptoms.html>

Nos propositions pour y parvenir :

Au plan politique :

1. **Lancer un nouveau plan Lyme interministériel** avec des moyens, une gouvernance, une communication et des objectifs plus ambitieux que ceux du plan désormais caduc de 2016, en intégrant les recommandations des rapports parlementaires ; **nommer un délégué interministériel** sur le Lyme long, chargé de faire avancer le sujet.
2. **Organiser des « Assises du parcours de soins Lyme long »** pour faire le bilan objectif des 5 premières années de fonctionnement des Centres de Référence et de Compétence, et faire émerger un plan de progrès répondant aux attentes des associations et des patients.
3. **Mettre réellement en place une démocratie sanitaire**, une transparence des travaux, une véritable représentation des différents points de vue et un engagement des associations et des patients au niveau des instances officielles et dans l'ensemble du parcours de soins (Comité de pilotage du Plan, groupes de travail HAS, Centres de Référence et Centres de Compétence MVT, ...).
4. **Refondre le système de comptabilisation des malades** qui affiche une baisse du nombre de nouveaux malades (incidence) de 50% depuis 2018 en contradiction avec les observations terrain ; nécessité en outre de lancer un recensement des tous les malades (prévalence), y compris pour les autres MVT.
5. **Créer un statut du malade en errance de diagnostic** permettant une prise en charge médicale et sociale, et un suivi individualisé ; définir des droits du patient en errance (suivi médical au long cours, affection longue durée, programmes de sport adapté et réhabilitation physique, Éducation Thérapeutique du Patient).

Au plan médical et scientifique :

6. **Lancer un plan pluriannuel de recherche** fondamentale, appliquée et clinique permettant de mieux comprendre, diagnostiquer et traiter les formes longues, en impliquant associations et patients experts-partenaires ; une dotation de 10 M€ par an (dont 3 M€ pour l'évaluation des solutions thérapeutiques présentant des résultats positifs chez les patients) est nécessaire pour initier ce programme de recherche.
7. **Publier de nouvelles recommandations médicales** (sous pilotage HAS) sans régression par rapport à celles de 2018 (primauté du diagnostic clinique sur le diagnostic sérologique, possibilité de traitements d'épreuves, reconnaissance du SPPT) ; les nouvelles recommandations doivent s'attacher à étoffer les solutions diagnostiques et thérapeutiques en liaison avec l'expérience patient, y compris pour les malades sans sérologie positive mais présentant des symptômes évocateurs.
8. **Développer une équipe de patients experts-partenaires**, financer leur inclusion au sein du parcours de soins pour améliorer la relation patients – soignants, et développer des ateliers d'éducation thérapeutique.
9. **Actualiser les cours dispensés aux personnels de santé** durant leur formation initiale et développer la formation continue, en particulier auprès des médecins généralistes et urgentistes.
10. **Intégrer le Lyme long dans la nomenclature des soins**, et permettre le recours à la tarification des consultations complexes pour les médecins.

Au plan social et prévention :

11. **Mettre en place un Centre « Lyme Info Service »** anonymisé, en lien avec les associations, pour orienter les patients sur un plan médical et leur apporter un soutien social.
12. **Développer massivement les actions de prévention et l'information sur les premiers soins** auprès des professionnels, du grand public, en particulier auprès des jeunes et des animateurs dans les activités sportives, nature et de loisirs, et à l'école (intégration dans le protocole sanitaire scolaire).