



## Compte rendu du premier comité de pilotage du plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques, le 19 janvier 2017

*Le premier comité de pilotage du plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques s'est tenu le 19 janvier 2017 au ministère des Affaires sociales et de la Santé, présidé par le Directeur général de la Santé et en présence des agences sanitaires concernées, de la Haute autorité de santé (HAS), de l'Institut national de la recherche agronomique (INRA), de la FFMVT et des associations.*

*La FFMVT était représentée par :*

- \* son Président le Dr Raouf Ghozzi, Chef de service médecine interne, hôpital de Lannemezan,*
- \* le Pr Perronne, Président du conseil scientifique, Vice-Président de la FFMVT, Chef de service maladies infectieuses, CH Raymond-Poincaré de Garches,*
- \* Hugues Gascan, directeur de recherche CNRS, membre du conseil scientifique,*
- \* Dr Christine Pommier, psychiatre au CH de Dijon, membre du conseil scientifique,*

*Des représentants des associations adhérentes : France Lyme, Lympact, et le Relais de Lyme ainsi que deux autres associations, Lyme Sans Frontières et le Droit de guérir, étaient également présents.*

Bien que dubitatifs suite au constat de la mise en ligne fin décembre par le Ministère d'une version du plan Lyme sans que la FFMVT ni les associations n'en soient informées, nous avons rapidement retrouvé au cours de ce COPIL le climat constructif et l'esprit d'échange et d'ouverture de la précédente réunion.

Les différentes actions du plan ont été présentées, ainsi que leur calendrier respectif. Les modalités de financement seront à l'ordre du jour du prochain comité de pilotage.

Une évaluation des **tests diagnostiques** disponibles a été présentée par l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé). La FFMVT a rappelé le problème d'étalonnage des sérologies qui entraîne un manque de fiabilité des tests utilisés actuellement. Il ressort par ailleurs que les tests de diagnostic rapide (auto-tests) sont médiocres et donc à déconseiller.

Le **protocole national de diagnostic et de soins** (PNDS) est en cours d'élaboration et sera publié en juillet par la Haute Autorité de Santé (HAS).

La FFMVT salue le calendrier qui lui a été présenté sur les différentes réunions du groupe de travail chargé de la mise en œuvre du PNDS ; elle salue également le fait que des représentants des associations de soutien aux malades y soient intégrés.

La FFMVT a souligné la nécessité de la présence d'un membre du conseil scientifique de la FFMVT à chaque réunion du comité de pilotage.

Il est acté que les recommandations de 2006 concernant la prise en charge du stade secondaire, et plus globalement des MVT (maladies vectorielles à tiques) et/ou du SPPT (sémiologie persistante polymorphe après piqûre de tique), doivent être réactualisées. Cela passera par une revue de la littérature et un dialogue entre les différentes écoles de pensées impliquées dans la prise en charge des MVT. Il s'agit d'arriver à un consensus large autour de cet état des connaissances actualisé.

Les centres existants qui prennent déjà en charge des patients atteints de MVT (Garches et Lannemezan) devraient être valorisés.

La souffrance des patients qui subissent rejet ou déni est entendue par les autorités de santé. Une formation destinée à l'ensemble des médecins devrait permettre d'améliorer la prise en charge des malades. Les connaissances des médecins doivent être réactualisées, notamment le fait que la maladie de Lyme et les MVT ne sont pas des maladies rares !

La FFMVT et les associations ont demandé à nouveau qu'il soit mis fin aux **poursuites à l'encontre des médecins** qui suivent les recommandations de l'ILADS pour la prise en charge du stade secondaire, et plus globalement des MVT et/ou du SPPT, notamment dans un contexte où les recommandations de 2006 devraient être reconnues comme obsolètes.

La proposition de la FFMVT sur un **appel d'offre thématique ANR** a été entendue.

Santé publique France a présenté les différentes méthodes de surveillance visant à mieux estimer **l'incidence de la maladie de Lyme** en s'appuyant notamment sur le réseau Sentinelles. Alors que l'on sait que la maladie est en pleine expansion, le nombre de cas enregistrés reste étonnamment stable, ce qui est peut être dû aux critères très restrictifs utilisés ou à des lacunes dans la formation des médecins, comme l'a souligné la FFMVT. Il ressort en revanche des études régionales menées en Alsace et en Franche-Comté que plus d'un tiers des piqûres ne se produisent pas en milieu forestier mais dans des environnements tels que jardins (public/privé), prairies et zones agricoles.

Santé Publique France a indiqué que la **plaquette de prévention** grand public est en cours de finalisation, après prise en compte des remarques des associations. Elles devraient recevoir prochainement la version corrigée, avant sa diffusion en mars. Un document spécifique sera élaboré en lien avec les professionnels exposés aux tiques. Les associations ont rappelé leur demande d'une campagne d'information complétée par un **spot télévisuel**, qui n'est malheureusement pas envisagé dans l'immédiat.

L'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES) a présenté les premiers résultats de l'étude sur l'efficacité des substances et produits **répulsifs** anti-tiques : 12 substances ont été inventoriées. 5 d'entre elles sont approuvées au niveau européen, mais seulement 2 disposent d'une AMM en France. Les autres sont en cours d'évaluation. Ces résultats devront

impérativement être complétés pour disposer d'une gamme de répulsifs qui répond aux différents usages.

Le Centre national d'expertise des vecteurs (CNEV) a présenté le **dispositif de surveillance des tiques**, qui comprend un projet de développement d'une application mobile de signalement citoyen des piqûres de tiques.

Muriel Vayssier-Taussat a rappelé que les trois quarts des micro-organismes présents dans les tiques ne sont pas connus actuellement. Les travaux en cours devraient permettre de déboucher sur de **nouveaux tests de dépistage**.

Enfin, la FFMVT a demandé un document présentant dans ses grandes lignes le budget affecté à chaque grande étape du plan. Le Ministère a semblé favorable à lui transmettre un tel document.

Ce premier COPIL marque une étape décisive. Pour autant la route est longue et il convient de rester vigilant !