



**F.F.M.V.T**

Le Rastel

81 190 Sainte Gemme

[contact@ffmvt.org](mailto:contact@ffmvt.org)

Lannemezan, dimanche 3 juillet 2016

Le 29 juin 2016, le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé a convié des représentants des associations de malades touchés par la maladie de Lyme, à savoir LSF, France Lyme, Lympact et le Relais de Lyme (dont un médecin) ainsi que le président de la Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT) accompagné d'un membre médecin, à participer à une réunion d'information sur le lancement, en septembre 2016, d'un plan d'action national sur la maladie de Lyme. Ce plan fait suite au rapport du HCSP intitulé « Mieux connaître la borréliose de Lyme pour mieux la prévenir », un rapport qui date ..... de 2010 !

Etait également présente à cette réunion Mme la députée Khirouni, présente à chaque réunion au Ministère, et que nous remercions chaleureusement pour défendre notre cause. Rappelons que 118 questions ont été posées par les députés au gouvernement entre 2012 et 2016...

L'ensemble des participants a pris connaissance des plaquettes de prévention à destination du grand public produites par le Ministère, plaquettes réalisées sans concertation avec les associations de malades. Les recommandations contiennent ainsi malheureusement une grossière erreur relative au moyen d'extraire une tique après morsure : à savoir la publication d'un dessin du retrait de la tique à l'aide d'une pince fine, méthode qui risque de comprimer le corps de la tique ce qui favorise la régurgitation par la tique et donc la diffusion d'agents infectieux, ou expose directement la plaie au contact des agents pathogènes si la tique est partiellement arrachée.

Suite à cette réunion et malgré cette information erronée, ce document a été mis en lien dans le communiqué du Ministère, alors que les médecins de la DGS étaient par ailleurs tout à fait d'accord pour reconnaître cette erreur. En conséquence, nous demandons à ce que ce document soit retiré puis modifié.

De plus, nous regrettons qu'il ne soit pas fait référence, dans le plan d'action national à venir, au rapport du HCSP de 2014 qui élargissait le débat sur la maladie de Lyme aux coinfections, volontairement ignorées, à tort, dans la conférence de consensus de 2006.

Nous regrettons également l'actuel manque de collaboration avec les associations de malades, collaboration indispensable à l'instauration d'une véritable démocratie sanitaire tel que le recommande le rapport du HCSP de 2014.

Nous attendons, de fait, de connaître le détail des actions qui seront annoncées en septembre, ainsi que la saisine de l'HAS par la Ministre au sujet des recommandations concernant les formes avancées de la maladie.

Nous demandons à ce sujet au Ministère d'y intégrer la mise en œuvre des recommandations du rapport du HCSP de 2014, ainsi que l'élaboration de nouvelles recommandations dans la prise en charge thérapeutique du syndrome polymorphe persistant post-morsure de tique (SPPT dans

la dénomination du rapport de 2014).

Dans la logique de ce rapport, nous demandons, non pas un plan Lyme, mais un plan "Maladies vectorielles à tiques".

Par ailleurs, outre la reconnaissance du caractère obsolète du consensus de 2006, **la FFMVT demande l'arrêt immédiat des poursuites contre les médecins qui soignent les patients atteints de maladies vectorielles à tiques.**

Il n'est pas envisageable que le Ministère ne tienne pas compte de l'expérience de terrain de centaines de médecins qui soignent les patients atteints de maladies à tiques depuis de nombreuses années.

**En parallèle de la double saisine de la HAS** sur les protocoles de traitement et sur la possibilité de mise en ALD, et **compte-tenu des délais annoncés**, il est urgent que des discussions soient engagées entre la FFMVT et le Ministère quant aux consignes reçues par les médecins conseils des CPAM pour sanctionner certains praticiens, mais également les patients soignés par ces mêmes praticiens.

**La FFMVT demande donc un rendez-vous spécifique auprès de cette Direction de la Sécurité Sociale.**

La FFMVT réclame également :

- \* la mise en place de réels moyens pour la Recherche et pour la mise au point de tests biologiques fiables
- \* la création de centres spécialisés de prise en charge clinique avec des médecins hospitaliers et généralistes expérimentés

Ces sujets n'ont pas été abordés lors de cette réunion d'une heure. 60 minutes pour aborder un sujet aussi vaste et aussi grave... N'est-ce pas là une preuve de légèreté compte-tenu de l'enjeu de santé publique qui nous occupe ?

Les représentants du Ministère ont indiqué vouloir intégrer les associations et la FFMVT à ce plan d'action national, dont les grandes lignes ont été évoquées, mais dont la mise en œuvre reste encore très floue. Une prochaine réunion de travail est prévue pour le mois de septembre.

Nous demandons à être prévenus suffisamment à l'avance pour des raisons de disponibilité de chacun.

Nous resterons vigilants à ce que le calendrier annoncé soit respecté. L'année dernière, la réunion annoncée à l'automne n'a jamais eu lieu....