



Lannemezan, le 03/06/2019

Professeur Pierre Tattevin
Président de la SPILF

La lecture de "Lyme borreliosis and other tick-borne diseases. Guidelines from the French Scientific Societies" (<https://www.em-consulte.com/article/1292706/lyme-borreliosis-and-other-tick-borne-diseases-gui>) amène la FFMVT et les associations membres à vous poser les questions suivantes :

L'association loi 1901 que vous présidez, dénommée Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF), a été copilote, en 2017 et 2018, d'un groupe de travail de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour l'élaboration de nouvelles recommandations sur la maladie de Lyme et les maladies vectorielles à tiques.

- 1. Comment expliquez-vous que la SPILF ait accepté de participer à ce travail tout en déclarant¹ qu'une révision de la conférence de consensus de 2006 n'était pas justifiée ?**
- 2. Comment expliquez-vous qu'il ait fallu que la Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques (FFMVT) fasse valoir le respect des procédures HAS concernant la prévention des conflits d'intérêt intellectuels pour avoir une représentation équilibrée entre deux positions divergentes ?**
- 3. Comment expliquez-vous que le SPILF ait violé les règles de fonctionnement du groupe de travail en faisant modifier par la suite de façon unilatérale, à l'insu du groupe, le texte issu d'un consensus obtenu en mars 2018 ?**
- 4. Comment expliquez-vous que des membres de la SPILF tentent de nier l'existence de la controverse relative à la forme persistante de la maladie de Lyme ?** Ainsi, dans un Live Chat du Quotidien du médecin du 10 mai 2019, à la question « *Pouvez-vous rappeler ce qu'est la maladie de Lyme ? Pourquoi les experts sont-ils divisés sur le sujet ?* » le Pr Caumes a répondu : « *la maladie de Lyme est une maladie bactérienne liée à une Borrelia, transmise par piqûre d'une espèce de tique Ixodes ricinus. Les experts ne sont pas divisés sur le sujet. Toutes les sociétés savantes sont concordantes sur les recommandations. Seule une minorité de médecins se comptant sur les doigts des deux mains émettent des avis contraires, notamment sur la forme chronique de la maladie et la nécessité de traitement antibiotique prolongé* ».
- 5. Comment expliquez-vous que la SPILF ignore les publications scientifiques qui ne soutiennent pas ses positions et qu'elle ne fasse jamais référence au rapport du groupe de travail du Ministère de la santé américain (US Department of Health and Human Services) de 2018 ?** Nous vous rappelons le cadre de référence qui a motivé la mise en route du Plan national : dans cette problématique de santé où il y a eu peu de financements et peu de recherche, il existe des lacunes importantes dans la connaissance conduisant à des incertitudes scientifiques générant une controverse non seulement française mais mondiale.
- 6. Comment expliquez-vous que la SPILF, un an après la publication des recommandations de la HAS, publie ses propres avis d'experts, en occultant de nombreuses références contraires à ses thèses ?**

¹ <http://www.infectiologie.com/UserFiles/File/spilf/communiqués/2016-spilf-edito-lyme.pdf>

7. **Comment expliquez-vous notamment que la Société française d'immunologie (SFI) ne soit pas mentionnée par la SPILF ?** Il se trouve que la SFI, une des sociétés savantes sollicitées par la HAS pour donner son avis sur les travaux du groupe de travail, est en désaccord avec la position de la SPILF concernant la fiabilité des tests et le déni d'une forme chronique de la maladie et souligne la nécessité d'étudier la capacité de *Borrelia* à affaiblir le système immunitaire.
8. **Comment expliquez-vous que l'élaboration des avis d'experts 2019 de la SPILF ne respecte pas la prévention des conflits d'intérêt intellectuels ?**
9. Pourquoi les trois chargés de projet du groupe de travail de la HAS, censés être dans une position d'indépendance et d'impartialité, ont-ils signé les recommandations de la SPILF parues dans *Médecine et Maladies Infectieuses*, transgressant ainsi leur obligation de neutralité ?
10. **Comment expliquez-vous le rejet des malades, comment justifiez-vous l'absence d'associations de malades atteints de maladies vectorielles à tiques dans le groupe d'élaboration de vos avis ? Les trois associations de soutien aux malades membres de la FFMVT contestent un tel mode d'élaboration et la validité d'un texte qui n'aborde qu'une partie de la problématique.**
11. Comment justifiez-vous l'amalgame que vous faites entre les différentes associations de soutien aux malades ? Dans votre audition au Sénat du mercredi 3 avril 2019, vous avez déclaré : « *on n'a pas pu faire avec les associations de patients ... c'est difficile de travailler avec les associations sur cette thématique-là.... éviter que les médecins soient exposés à recevoir des cartes postales d'insultes à leur domicile comme plusieurs d'entre nous en ont déjà reçu de la part des associations* ». Il s'agissait en fait d'une seule association, le Droit de guérir, association avec laquelle la FFMVT n'entretient pas de relation. Le Droit de guérir n'a pas participé aux travaux de la HAS et ne fait plus partie du Comité de pilotage du Plan national.
12. **Comment expliquez-vous que la SPILF occulte les critères de décision qui définissent la médecine basée sur les preuves, rappelés dans le guide HAS d'octobre 2013² ?** La décision médicale partagée s'applique dans la situation d'incertitude scientifique concernant les maladies vectorielles à tiques, situation due au manque de recherche pendant plusieurs décennies : nécessité d'une prise en compte des *données de la science concernant les différentes options disponibles, mais aussi prise en compte de l'expérience du médecin ainsi que des attentes et préférences du patient*.
13. **Pourquoi la SPILF a-t-elle appelé les médecins et les sociétés savantes à boycotter la Recommandation de bonne pratique 2018 de la HAS ?** En l'état actuel des connaissances scientifiques, et dans l'attente qu'une recherche globale, tant médicale que vétérinaire, clarifie la situation, les médecins peuvent se baser sur cette recommandation pour rechercher les soins les plus appropriés, tout en tenant compte des souhaits du patient, ainsi que l'a rappelé M^{me} la Pr Le Guludec, présidente de la HAS, lors de son audition au Sénat. Comme le souligne le rapport du Sénat en date du 27 mai 2019, cette Recommandation de bonne pratique de la HAS de juin 2018 ne saurait être remise en cause.

² https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf