

## **Bilan des auditions de la commission des affaires sociales du Sénat sur la borréliose de Lyme**

Les quatre tables rondes organisées par la commission des affaires sociales du Sénat ont permis aux sénatrices et sénateurs, ainsi qu'à tous ceux qui ont pu suivre ces auditions sur internet, de mesurer la complexité de la problématique de la maladie de Lyme et des maladies vectorielles à tiques (MVT). L'objectif de ces tables rondes n'était pas de trancher la controverse qui divise les acteurs en présence mais d'identifier des leviers permettant de surmonter les clivages afin d'avancer vers des solutions concrètes, dans l'intérêt des malades.

[http://www.senat.fr/espace\\_presse/actualites/201903/maladie\\_de\\_lyme.html](http://www.senat.fr/espace_presse/actualites/201903/maladie_de_lyme.html)

Depuis plus de trente ans, malgré des centaines de publications scientifiques sur cette thématique, des lacunes importantes subsistent dans les connaissances scientifiques relatives au diagnostic et à la prise en charge des MVT.

Ces lacunes laissent place à des interprétations différentes de la réalité, ce qui plonge le public et de nombreux médecins généralistes dans une grande confusion. Pour sortir de cette situation critique, plusieurs axes doivent être explorés :

- une analyse de la situation en fonction de l'état de l'art, dans une logique de construction commune patients-médecins,
- un plan ambitieux de développement de la recherche scientifique, fondamentale et clinique,
- un plan de formation médical.

Ces différents volets sont étroitement liés : l'évolution des connaissances scientifiques, la co-construction de solutions, la mise en œuvre de la recherche et de la formation. La *Haute autorité de Santé* (HAS), sa présidente, et la *Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques* (FFMVT) l'ont parfaitement compris. C'est également ce qui a conduit la FFMVT à proposer la création de l'*Agence nationale des maladies vectorielles à tiques* (ANMVT), une agence nationale dont les objectifs majeurs seraient la recherche et la formation.

En revanche, la *Société de pathologies infectieuses de langue française* (SPILF) a fait des choix opposés sur plusieurs de ces points. Elle reconnaît notamment ne pas avoir travaillé avec les associations de patients dans le cadre des nouvelles recommandations qu'elle finalise en dehors du cadre de la HAS. Soutenue par l'Académie de Médecine, elle nie certaines lacunes des connaissances scientifiques, en affirmant que les tests diagnostiques sont satisfaisants et que les traitements selon les protocoles standard sont efficaces. De ce fait, la SPILF écarte toute co-construction et prétend ainsi détenir la Vérité.

La prise de position claire de Mme Le Guludec, présidente de la HAS, sur la non-recevabilité de recommandations ignorant une méthodologie basée sur la co-construction, souligne les limites de la démarche de la SPILF. La présidente de la HAS rappelle que les recommandations de 2018 ont fait l'objet d'une recherche documentaire systématique, complétée par les experts sollicités. Elles ont vocation à être actualisées périodiquement en fonction des données de la science et constituent dès à présent un progrès important par rapport aux précédentes, en dépit des incertitudes liées à l'état actuel des connaissances.

La FFMVT s'inquiète du fait que la recherche n'ait pas fait l'objet de propositions transparentes au cours de ces tables rondes. Le Directeur général de la Santé s'est voulu rassurant, précisant que les établissements spécialisés, notamment l'INSERM étaient sollicités. Pourtant, aucune publication sur un programme MVT n'est mentionné sur le site de l'INSERM. Il dit que l'ANR *peut* financer des projets, mais là encore, le site de l'ANR ne comporte aucune information sur cette thématique. Les chercheurs ne pourront pas travailler sans appels d'offres. Ces derniers sont attendus avec impatience. Il est urgent de clarifier cette situation.

Il serait judicieux que la FFMVT, qui compte des médecins et des chercheurs dont la compétence est reconnue dans ce domaine, soit associée à l'élaboration et à la mise en place de ce programme de recherche, dans une démarche alliant ouverture, rigueur et impartialité.