

Sixième comité de pilotage du plan de lutte contre les maladies vectorielles à tiques

Date de la réunion : 21/02/2020

Validation : Jérôme Salomon

Participants

- Direction générale de la santé (DGS)
- Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
- Haute autorité de santé (HAS)
- Santé publique France (SPF)
- Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)
- Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES)
- Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM)
- Institut national de recherche agronomique (INRA)
- Alliance pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN)
- Centre national de référence (CNR) des Borrelia
- Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF)
- Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques (FFMVT)
- Lympact
- France Lyme
- Le Relais de Lyme
- Centres nationaux de référence pour la prise en charge clinique des maladies vectorielles à tiques (CRMVT) de Marseille, St-Etienne-Clermont-Ferrand, Strasbourg-Nancy, Villeneuve-St-Georges et Rennes
- Mmes Dubié et Trisse, députées ; MM Descoeur et Naegler, députés
- Mme Doineau, sénatrice

COMPTE-RENDU ET RELEVÉ DE DÉCISIONS

Ouverture par le DGS

Le Directeur général de la santé (DGS) rappelle le principe fondamental que tous les malades doivent être pris en charge par le système de santé, et renouvelle son souhait qu'un consensus sur la prise en charge soit rapidement trouvé. En réponse aux craintes des associations, il rappelle qu'un médecin ne peut pas être poursuivi dès lors qu'il applique les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS).

Il rappelle également que le principe d'une déclaration d'intérêt est instauré depuis le dernier COPIL.

Prise de parole préliminaire des associations

Les associations représentées demandent à ce que soit respectée une périodicité d'un COPIL tous les 6 mois, et que leur durée soit suffisamment longue. Elles souhaitent également que les comptes rendus de COPIL soient rédigés et validés collégialement entre les participants. Ces demandes sont acceptées par le DGS.

« Le Relais de Lyme indique au nom des associations membres de la FFMVT, qui s'inscrivent dans une approche co-constructive, qu'il est constaté, 4 ans après le lancement du Plan Lyme, une perte massive de confiance quant à la capacité du Plan à mettre fin à l'errance et à la souffrance des malades.

Les raisons principales de cette perte de confiance sont :

- le fait que les associations n'ont été associées ni à la nomination des CRMVT, ni à leur fonctionnement, contrairement à ce que préconisait la *Recommandation de bonne pratique* 2018 de la HAS.
- le fait que ces centres ne se conforment pas à cette Recommandation 2018 de la HAS, voire n'en reconnaissent pas la validité. Le CR du 5^e Comité de pilotage du Plan Lyme indique pourtant : "*Les 5 centres de référence pour la prise en charge des maladies vectorielles à tiques [...] s'engageront à respecter les recommandations nationales*" « *le DGS rappelle que les centres de référence, ainsi que les centres de compétence, devront impérativement se conformer aux recommandations de bonne pratique* ».

« La FFMVT indique que ce même CR du 5^e Comité de pilotage mentionne une « *proposition du DGS d'envoyer un courrier au Conseil de l'Ordre pour rappeler que les recommandations de la HAS constituent la seule référence valide au niveau national et qu'elles doivent être largement diffusées et appliquées* » La FFMVT indique sa vive déception suite à la lecture du courrier effectivement envoyé. Bien qu'il appelle à la recherche d'une solution, ce courrier se borne à constater l'absence d'adoption de la RBP HAS par les sociétés savantes mais ne prend pas réellement position. La FFMVT rappelle que selon la décision du Conseil d'Etat du 4 décembre 2019 la *Recommandation* 2018 de la HAS doit être appliquée. »

Le Relais de Lyme demande la tenue d'une nouvelle réunion CNAM / associations au sujet des dossiers d'affection de longue durée, pour aborder le problème des demandes refusées bien qu'elles semblent remplir les critères nécessaires. La CNAM valide cette demande.

Prise en charge des patients

La DGS et la DGOS ont instauré une organisation des soins apte à apporter une réponse à l'errance des patients. Cinq centres de référence pour la prise en charge clinique (CRMVT), nommés en juillet 2019, ont pour missions de constituer et d'animer un réseau de professionnels de ville et d'équipes hospitalières, d'identifier les meilleures prises en charge et de diffuser les bonnes pratiques, ainsi que d'apporter une expertise pour les situations les plus complexes.

A la date du COPIL, environ 50 centres de niveau 2 (centres de compétence, CCMVT) ont été identifiés par les ARS ; le DGS souligne que tout établissement compétent, même non encore listé par une ARS, peut également prendre en charge les patients.

Les CRMVT ont commencé à investir leurs missions. Chacun a présenté un bilan de ses activités ainsi que ses projets. L'équipe de Villeneuve-St-Georges indique un taux de satisfaction des patients de 98,5 % en 2018 (191 patients interrogés, 69 % de réponses). Au-delà de la prise en charge des patients, des actions de formation médicale continue sont déployées en commun par les CRMVT, ainsi qu'un diplôme universitaire et un MOOC (voir les présentations).

Les représentantes de l'association France Lyme demandent expressément à A. Raffetin (CRMVT Villeneuve-St-George) de supprimer de sa présentation la mention d'une action réalisée en partenariat avec une représentation locale de l'association.

Le député Descœur souligne l'importance de la formation initiale des médecins. Les parlementaires se déclarent favorables à l'intégration des associations de soutien aux patients dans les instances de gouvernance des centres.

Point épidémiologique

Santé publique France présente à nouveau les données d'incidence des pathologies vues en médecine de ville, fournies par le réseau Sentinelles pour 2018, montrant une tendance significative à l'augmentation, notamment entre 2015 et 2016 puis entre 2017 et 2018 (les données 2019 sont en cours de consolidation). Les données relatives aux hospitalisations (PMSI) montrent en revanche une tendance à la stabilité sur le long terme. La divergence entre les deux indicateurs pourrait être expliquée par :

- une augmentation d'incidence des formes précoces associée à un meilleur recours aux soins et une meilleure prise en charge par les médecins généralistes (MG), ce qui éviterait une augmentation des hospitalisations,
- un artéfact de surveillance : une meilleure sensibilisation de la population et des MG entraînant une meilleure détection des piqûres de tiques et des lésions cutanées précoces, expliquant une augmentation des consultations en MG sans variation sur les hospitalisations.

H. Gascan exprime le souhait d'un suivi à plus long terme des cas de neuroborrélioses.

Baromètre santé

Santé publique France présente la méthode et les résultats préliminaires de l'enquête « baromètre santé 2019 » et sa comparaison avec l'enquête 2016. La population enquêtée se sent à la fois plus exposée et mieux informée sur les risques liés aux piqûres de tiques. Les enseignements vont permettre d'orienter la prévention vers les populations le plus à risque.

Volet recherche

Le DGS rappelle que les sujets de recherche se traitent à un niveau interministériel et avec les alliances. Y Yazdanpanah, présente le travail engagé par l'INSERM afin de dresser un bilan des financements et des projets en cours relatifs aux maladies vectorielles à tiques.

Les institutions concernées (MSS, MESRI, agences sanitaires et organismes de recherche) se sont réunies à plusieurs reprises pour évoquer ce sujet important. Quarante-cinq projets sont en cours, pour un financement, par la France, d'un peu plus de 6 millions d'euros. Les projets en cours apparaissent disparates et hétérogènes, sans ligne directrice.

Quelques axes de recherche se dégagent :

- Optimisation du diagnostic et étiologie (incluant l'immunologie)
- Histoire de la maladie et traitements
- Approches préventives (réduction des risques d'exposition aux tiques)
- Projets transversaux et interdisciplinaires sur la biologie de la maladie

H. Gascan (FFMVT) rappelle la proposition qui lui a été faite par le DGS lors du 5e Copil (juillet 2019), de fournir une liste de chercheurs susceptibles d'être intéressés pour participer à la réflexion menée par l'INSERM. Il a ainsi identifié 17 personnes couvrant un large panel de spécialités médicales et de recherche.

H. Gascan, présent à une des réunions à l'Inserm, en janvier 2020, fait remarquer que le montant de 6 millions d'euros correspond à des budgets cumulés qui s'étalent sur plusieurs années (4 à 7 ans) et concernent des thématiques allant au-delà des maladies véhiculées par les tiques. S'agissant de l'année 2020, H. Gascan fait état de 985 000 € consacré à la recherche pour les MVT, dont 428 000 pour la santé humaine, doublés d'un montant équivalent pour l'aspect écologie-entomologie de la problématique. Ce budget est très morcelé, puisque seuls 5 projets ont bénéficié de plus de 50 000 €. « *Ceci est à comparer aux 100 M€, au minimum, consacrés par la recherche publique sur la maladie de Lyme aux USA.* »

Les représentants de la FFMVT expriment le souhait que des crédits de l'ordre de 10 M€ par an soient programmés pour ce type de recherche. Pour garantir ce montant et sa pérennité, indispensable pour attirer de nouvelles équipes de recherche, la FFMVT renouvelle sa demande de création d'une agence consacrée aux maladies vectorielles à tiques, en rappelant l'efficacité qu'a eu la création de l'ANRS pour les recherches sur le Sida, en France.

Haute autorité de santé

Le Dr Gabach présente le projet d'actualisation des recommandations de bonne pratique. Le début des travaux devait attendre le feu vert du déontologue de l'HAS. Une prochaine réunion est annoncée pour la fin du mois de mars.

J. Salomon rappelle que les recommandations à suivre sont celles de la HAS, et qu'un médecin ne peut être poursuivi s'il applique ces recommandations.

Complément relatif à l'épidémiologie

Le réseau Sentinelles a publié le 31 juillet 2020 son bilan annuel pour l'année écoulée. L'incidence des cas examinés en médecine générale était estimée en 2019 à 76/100 000 habitants contre 104/100 000 en 2018.