



**Compte rendu du Comité de Pilotage
« Plan national de lutte contre la maladie de Lyme
et les maladies transmissibles par les tiques »
19 janvier 2017**

La rencontre a été présidée par le Directeur Général de la Santé, en présence de : la Haute Autorité de Santé (HAS), l'INRA, l'ANSES, l'Établissement Français du Sang (EFS), des avocats (Maitre Catherine Faivre et Maitre Julien Fouray), des représentants de la FFMVT et des associations, France Lyme, Lym'P.A.C.T., Le Relais de Lyme, Lyme Sans Frontières et Le droit de guérir.

Les COPIL sont des réunions pour la mise en route, le suivi et la mise en application des travaux s'inscrivant dans le Plan.

Le DGS signale que le Plan ne verrouille pas les actions qui devraient être à réaliser.

Après un rapide tour de table présentant les personnes réunies lors de cette rencontre, développement des cinq axes et certaines actions du Plan ont été présentées, avec leur état d'avancement ainsi que le calendrier. À noter que les modalités de financement n'ont pas été abordées mais le seront sous la forme d'une enveloppe budgétée pour le prochain COPIL.

Axe 1 : Surveillance dans différents territoires, différents types de tiques, amélioration connaissance écologie, test de produits répulsifs voire « suppressifs ». Pilote : ANSES / CNEV

Volet surveillance

Mise en place d'un outil de sciences participatif pour améliorer le signalement des tiques : application mobile permettant le signalement des piqûres de tiques. Un flash code qui pourra être mis en avant sur les outils de prévention (plaquettes, panneaux).

Volet produits répulsifs

L'ANSES a mené une étude sur l'efficacité des produits répulsifs anti-tiques avec autorisation de mise sur le marché (AMM). À ce jour : 12 substances répertoriées, 5 d'entre elles sont approuvées au niveau européen, et 2 disposent d'une AMM en France. Les autres sont en cours d'évaluation d'efficacité afin de vérifier la véracité de l'indication de répulsion.

Axe 2 : Volet épidémiologique / Prévention. Pilote : Santé Publique France

Selon le DGS, les volets épidémiologique et prévention sont étroitement liés : « *la sensibilisation des usagers contribue fortement à l'amélioration du recueil des données épidémiologiques* ».

Volet épidémiologique

La surveillance épidémiologique s'appuie sur le réseau Sentinelles dont les données vont de 2009 à 2015. Ces chiffres permettent l'estimation annuelle de cas sur le territoire français. On peut noter une stabilité des cas tandis que l'épidémie grandit et que l'on sait qu'il y a une importante sous-estimation des cas classant la maladie de Lyme dans une catégorie de « maladies rares ».



D'autres études régionales menées en Alsace et Franche-Comté, mettent en exergue un panel concernant les environnements de lieux de piqûres : jardins publics ou privés, prairies, champs, zones agricoles et non pas uniquement les zones de forêts.

Envisager une collaboration transfrontalière des méthodes de références différentes pour les collectes (exemples Luxembourg, Suisse, Belgique).

Définition des cas cliniques de neuroborréliose élaborée et adoptée avec l'ensemble des pays de l'ECDC afin de comparer les cas selon les différents territoires.

Formation des médecins du réseau Sentinelles qualifiée de « trop légère » ; les résultats présentés sont le point de départ de cette démarche, en voyant comment l'améliorer tout en tenant compte de l'importance des critères communs des cas recensés afin de permettre les comparaisons dans le temps et dans l'espace. Cela signifie que des cas de ML seront ainsi écartés ne correspondant pas à l'ensemble des « critères types ».

Volet prévention

Après 3 réunions de travail réalisées en décembre 2016, un document de prévention pour le grand public, va voir le jour prochainement. Il tiendra compte des remarques des associations et leur sera à nouveau soumis à relecture prochainement avant large diffusion en mars 2017.

Un autre document à destination des enfants sera sans doute à faire évoluer ainsi qu'un document à destination des professionnels travaillant en milieu forestier. Modifications de ces documents à réaliser en 2017.

Baromètre santé, interroge un panel représentatif (1500 personnes) sur leur connaissance de la ML. Etude en cours d'analyse, les résultats seront disponibles au prochain COPIL. L'idée du spot télévisé ou radio semble ne pas être à l'ordre du jour actuellement.

Axe 3 : Prise en charge et Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Cet axe est présenté comme l'axe stratégique de ce jour : la prise en charge, autour du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS), cadrage des multiples formes cliniques de la ML, Centres de référence pour la prise en charge.

Le PNDS est initialement un moyen de cadrage permettant de référencer des pathologies mal identifiables en raison de leur rareté. Cependant son objectif est ici d'orienter les personnes vers les centres de références pour la Maladie de Lyme, actuellement seulement Raymond Poincaré Garches et le Centre de Lannemezan, afin de mieux les identifier et de mieux les traiter.

Le PNDS est une priorité nationale et nécessaire pour l'ensemble des médecins, c'est pourquoi le groupe de travail de ce point sera composé d'une trentaine de personnes : SPILF, HAS, professionnels de santé (médecins généralistes, infectiologues, rhumatologues, pédiatres, neurologues, psychologue, médecins internes, ophtalmologues, gynécologues, cardiologues, médecins centres anti-douleurs), et deux représentants d'associations de patients et d'usagers.



Les points traités dans le PNDS : diagnostic, traitement, prise en charge thérapeutique, suivi, situations particulières (pédiatrie, grossesse et contraception), selon les 3 stades, + synthèse à l'usage du médecin traitant.

Le PNDS est en cours d'élaboration ; il sera réalisé avec le groupe de travail et sa publication sera assurée par la HAS en prévisionnel pour juillet 2017.

Cette démarche devra être unanime et permettra une actualisation de la prise en charge des différents stades avec les nouvelles données notamment biologiques dont on dispose en 2017.

Axe 4 : Tests diagnostic (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé)

Contrôle et évaluation des réactifs d'une soixantaine de tests de dépistage de la ML (ELISA et Western Blot), globalement amélioration de la documentation des tests. Pas de constat nécessitant la mise en conformité de ces tests ; toutefois des échanges visant à l'amélioration de la qualité de la documentation (notices) des tests sont toujours en cours.

Les tests d'auto-diagnostic rapides présentent des lacunes en matière de documentation ; il y a donc pour ceux-là une action prochaine à minima de mise en conformité, en attendant mieux vaut ne pas les utiliser.

Plusieurs intervenants ont fait ressortir la problématique de l'étalonnage des tests rendant un manque de fiabilité des diagnostics. La réponse apportée par l'ANSMPS souligne qu'il s'agirait davantage d'un problème d'interprétation des résultats. Il sera donc mené un travail sur l'amélioration de la qualité d'interprétation.

Axe 5 : Recherche sur les aspects biologiques et thérapeutiques de prise en charge

Présentation du projet « Oh ! Ticks! » sur la physiopathologie des maladies transmissibles par les tiques (INRA)

Identifier et inventorier les agents pathogènes (25 espèces virales, 20 parasites, 38 espèces de bactéries) transmis par les tiques, responsables de syndromes inexplicables après piqûres de tiques.

Séquençage de l'ADN de ces patients atteints afin d'identifier des agents « nouveaux ».

Nécessité de prendre en compte :

- Les demandes répétées d'arrêter les poursuites envers les médecins qui ne suivent pas la conférence de Consensus de 2006 mais les recommandations de l'ILADS ;
- Le besoin de former et actualiser les connaissances de l'ensemble des médecins par rapport aux MVT ;
- La souffrance, le rejet, le déni ou encore l'errance pour les patients et leurs proches ;