

Cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme

Résumé de la consultation
Mai 2017

PROTECTING AND EMPOWERING CANADIANS TO IMPROVE THEIR HEALTH



Public Health
Agency of Canada

Agence de la santé
publique du Canada

Canada

**PROMOUVOIR ET PROTÉGER LA SANTÉ DES CANADIENS GRÂCE AU LEADERSHIP, AUX PARTENARIATS,
À L'INNOVATION ET AUX INTERVENTIONS EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE.**

– Agence de la santé publique du Canada

Also available in English under the title:
FEDERAL FRAMEWORK ON LYME DISEASE – CONSULTATION SUMMARY MAY 2017

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec :

Agence de la santé publique du Canada
Indice de l'adresse 0900C2
Ottawa (Ontario) K1A 0K9
Téléphone : 613-957-2991
Numéro sans frais : 1-866-225-0709
Télécopieur : 613-941-5366
ATS : 1-800-465-7735
Courriel : publications@hc-sc.gc.ca

On peut obtenir, sur demande, la présente publication en formats de substitution.

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par la ministre de la Santé, 2017

Date de publication : Mai 2017

La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour usage personnel ou interne seulement, dans la mesure où la source est indiquée en entier.

Cat. : HP40-180/2-2017F-PDF
ISBN : 978-0-660-08579-1
Pub. : 170077

TABLE DES MATIÈRES

1.0 INTRODUCTION.....	1
2.0 APERÇU DES COMMENTAIRES	1
CLASSIFICATION DES INTERVENANTS.....	1
COMMENTAIRES DES INTERVENANTS.....	2
3.0 COMMENTAIRES – DOMAINES PRIORITAIRES	4
4.0 RÉPERCUSSIONS POUR LES RÉVISIONS DU CADRE.....	6

1.1 INTRODUCTION

La Loi sur le cadre relatif à la maladie de Lyme exige que le gouvernement fédéral élabore un cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme qui comprend les trois piliers suivants : surveillance; lignes directrices et pratiques exemplaires; éducation et sensibilisation.

Le cadre vise à tracer la voie à suivre dans les régions où le gouvernement du Canada a un rôle à jouer. Afin d'orienter l'élaboration du cadre, l'Agence de la santé publique du Canada, au nom de la ministre de la Santé :

- a mené une consultation en ligne de 30 jours en juin 2015;
- a organisé, conjointement avec les Instituts de recherche en santé du Canada, une séance du programme d'échanges Meilleurs cerveaux portant sur le diagnostic de la maladie de Lyme en juin 2015;
- a tenu une conférence en mai 2016, où les participants comprenaient des ministres provinciaux et territoriaux de la Santé et d'autres intervenants, y compris des représentants de groupes de patients et de la communauté médicale.

Une version préliminaire du cadre, qui repose sur ces activités, a été publiée pour une période de consultation publique, qui a pris fin le 8 mars 2017.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur ce processus ou consulter le cadre fédéral, veuillez consulter le site Web du gouvernement du Canada (www.canada.ca).

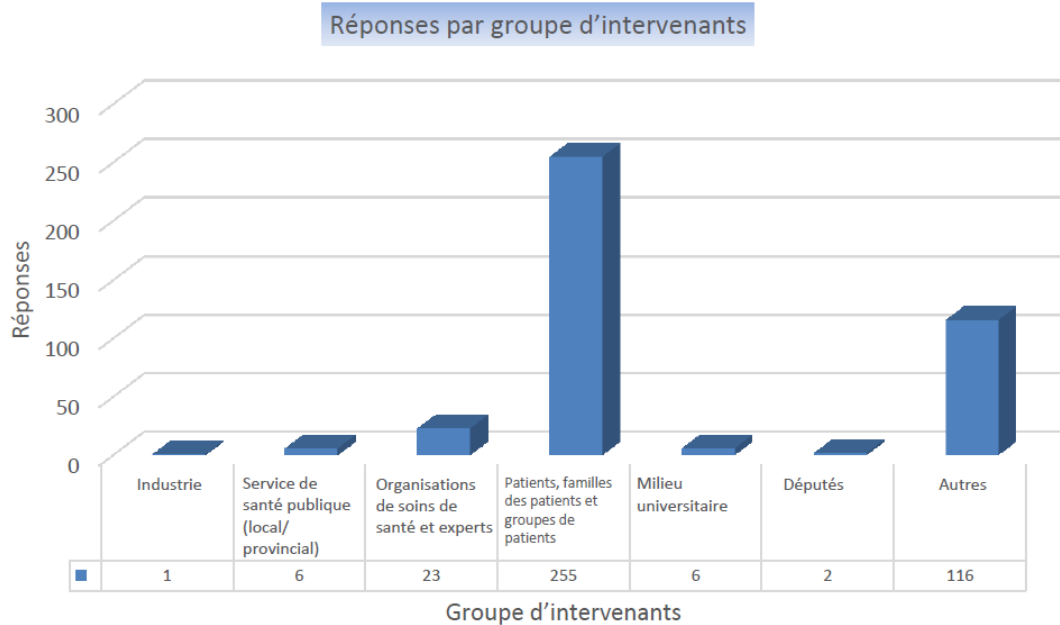
2.0 APERÇU DES COMMENTAIRES

CLASSIFICATION DES INTERVENANTS

Dans un esprit d'ouverture et de transparence, et pour veiller à ce que les points de vue des intervenants soient compris dans la mesure du possible, les commentaires reçus jusqu'au 31 mars 2017 ont été inclus dans les résultats de la consultation. Au total, 409^a répondants ont fait part de leurs commentaires sur le cadre provisoire. Les patients, les familles des patients et les groupes de patients représentaient la majorité des réponses, suivis par le grand public, que l'on appelle « autres », les organisations de professionnels de la santé ou les experts, y compris les vétérinaires, les services de santé publique locaux ou provinciaux, le milieu universitaire, les députés, et l'industrie. La classification des commentaires, répartis par intervenant, est résumée à la figure 1.

^a Certaines personnes ont présenté plusieurs soumissions; les soumissions multiples provenant d'une même personne ont été considérées comme une soumission unique, mais tous les commentaires collectifs ont été pris en compte. Un total de 387 soumissions avaient été reçues en date du 8 mars 2017, et un total de 409 soumissions avaient été reçues en date du 31 mars 2017.

Figure 1. Commentaires répartis selon la classification des intervenants



En plus des commentaires soumis officiellement dans le cadre de la consultation, deux pétitions ont demandé que le cadre soit réécrit.^{b, c}

COMMENTAIRES DES INTERVENANTS

Patients, familles des patients et groupes de patients (62,3 % de l'ensemble des commentaires*)

Dans l'ensemble, les patients, les familles des patients et les groupes de patients n'étaient pas en faveur du cadre provisoire. Seulement 2 % des membres de ce groupe d'intervenants précis ont appuyé son contenu et avaient l'impression que ce cadre prenait des mesures pour aborder tous les renseignements de base nécessaires. De nombreuses personnes ont révélé que l'ébauche ne comblait pas les lacunes en matière de connaissances concernant le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme, y compris pour les patients atteints de la maladie de Lyme qui présentent des symptômes persistants après le traitement, ainsi que pour les patients qui présentent différents symptômes correspondant à la maladie de Lyme ou à des maladies semblables.

^b La maladie de Lyme : bombe à retardement au Canada – 39 361 signatures en date du 26 avril 2017 <https://www.change.org/p/prime-minister-justin-trudeau-la-maladie-de-lyme-bombe-%C3%A0-retardement-au-canada-vous-%C3%A0-tes-%C3%A0-risques-signez-maintenant>

^c Pétition électronique – e-903 (maladie de Lyme), parrainée par Elizabeth May (prend fin le 28 juin 2017) : 4 996 signatures en date du 26 avril 2017 <https://petitions.parl.gc.ca/fr/Petition/Details?Petition=e-903>

En outre, ce groupe d'intervenants a exprimé sa frustration concernant l'absence de communication transparente dans le cadre de l'élaboration de cette ébauche et a considéré l'approche « statu quo » comme un problème de santé publique important. Bon nombre des points soulevés par ce groupe, comme une aide financière pour le traitement médical, sont hors de la portée du rôle du gouvernement fédéral.

Une patiente a fait la déclaration suivante, qui représente les sentiments de nombreux membres de ce groupe :

« Je suis très déçue. Cette ébauche de cadre fédéral n'est aucunement proactive. C'est du devoir de fond, supposément scientifique, supposément responsable, mais pas d'action concrète auprès des individus qui en souffrent. »

Autres (28,4 % de l'ensemble des commentaires*)

Parmi les intervenants classés dans la catégorie « Autres », 9 % ont appuyé son contenu, tout en faisant remarquer que davantage de mesures pourraient être prises. Les commentaires des membres de ce groupe comprenaient : la nécessité d'effectuer davantage de recherches et de mener davantage d'activités d'éducation et de sensibilisation; l'accès à de meilleurs diagnostic et traitement pour les patients; et la nécessité d'une augmentation du financement pour alléger le fardeau de la maladie de Lyme.

Organisations de soins de santé et experts (5,6 % de l'ensemble des commentaires*)

Bien que la plupart des organisations de soins de santé et des experts aient généralement appuyé le cadre provisoire, un certain nombre de révisions techniques ont été proposées. Ces révisions comprenaient : la nécessité de renforcer la surveillance, l'éducation et la sensibilisation; la nécessité d'une approche équilibrée entre le diagnostic clinique et l'analyse en laboratoire; et l'amélioration de l'accès aux soins en temps opportun, en faisant appel à l'expertise des infirmières praticiennes.

Services de santé publique locaux ou provinciaux (1,5 % de l'ensemble des commentaires*)

Il existait un soutien mitigé de la part des groupes de santé publique locaux ou provinciaux. Bien que certains aient appuyé le cadre avec son approche fondée sur des données probantes, d'autres ont mentionné que le cadre devrait comprendre des preuves cliniques et scientifiques détaillées. Les propositions comprenaient les suivantes : accroître l'éducation et la sensibilisation du public; améliorer la surveillance; définir les rôles et les responsabilités dans l'ensemble des secteurs; et améliorer les mesures concrètes pour lutter plus globalement contre la maladie de Lyme.

Milieu universitaire (1,5 % de l'ensemble des commentaires*)

Environ 30 % des membres de ce groupe d'intervenants appuyaient le cadre provisoire. Des modifications techniques ont été recommandées; elles concernaient la surveillance, la recherche et l'accroissement de l'éducation.

Industrie (moins de 1 % de l'ensemble des commentaires*)

Cet intervenant a demandé que des références à des insectifuges contre les tiques soient comprises dans les futures lignes directrices et pratiques exemplaires pour la prévention de la maladie de Lyme.

Députés (moins de 1 % de l'ensemble des commentaires*)

Les députés qui ont répondu n'appuyaient pas le cadre, et ont demandé l'inclusion d'une intervention de la part des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour veiller à ce que tous les patients atteints de la maladie de Lyme aient accès à un traitement en temps opportun.

* Le total n'est pas égal à 100 % en raison de l'arrondissement.

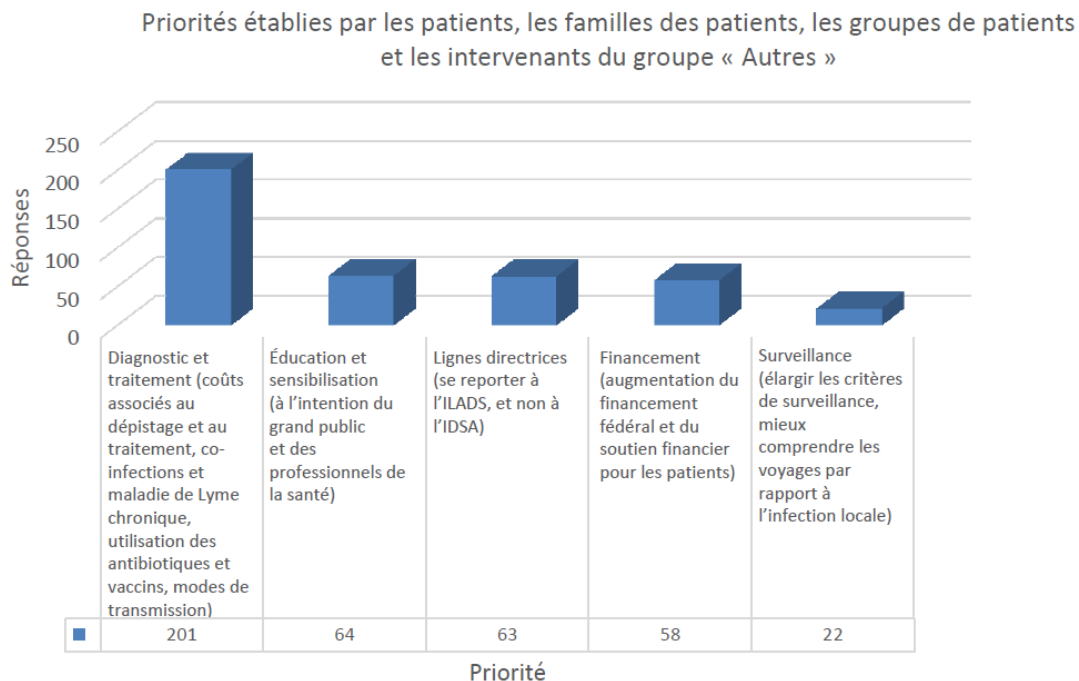
3.0 COMMENTAIRES – DOMAINES PRIORITAIRES

Les personnes touchées par la maladie de Lyme, ainsi que celles qui sont représentées dans le groupe « Autres » des intervenants, souhaitent qu'un accent sur le diagnostic et le traitement soit mis dans le cadre. Les commentaires pour traiter du diagnostic et du traitement de la maladie de Lyme comprenaient la lutte contre le fardeau financier lié au dépistage et au traitement à l'étranger, l'amélioration de l'accès à un traitement médical au Canada, et le traitement des co-infections et de la *maladie de Lyme chronique*.

Certains intervenants dans ce groupe ont également suggéré que, pour mettre en place les mesures, l'Agence de la santé publique du Canada tienne compte de l'importance d'autres maladies chroniques autres que la maladie de Lyme qui sont plus prévalentes.

Les cinq principales priorités déterminées par les données des patients, des familles des patients, des groupes de patients et des intervenants du groupe « Autres » sont présentées à la figure 2.

Figure 2. Les cinq principaux domaines prioritaires déterminés par les données des patients, des familles des patients, des groupes de patients et des intervenants du groupe « Autres ».

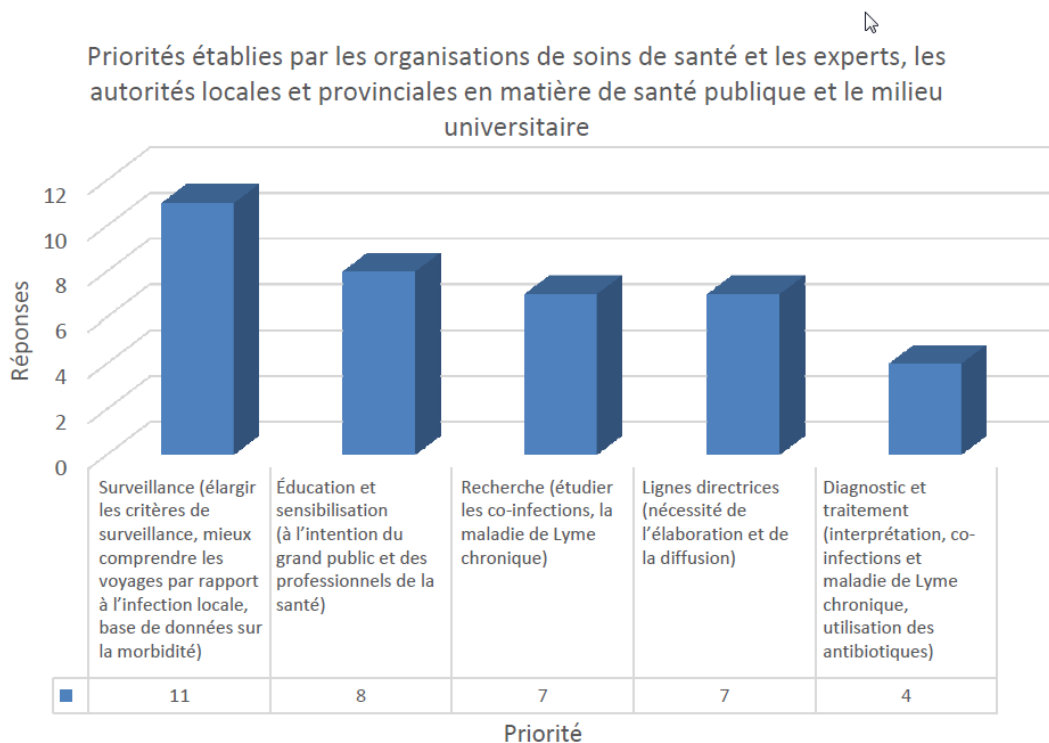


* IDSA : Infectious Diseases Society of America; ILADS : International Lyme and Associated Diseases Society

D'autre part, les personnes dans les secteurs de la santé ou universitaires ont exprimé clairement le désir d'élargir la base de données probantes sur la maladie de Lyme, tout en équilibrant la nécessité d'une meilleure éducation et d'une sensibilisation accrue à tous les niveaux. En outre, il a été reconnu que les lignes directrices fondées sur des données probantes sont nécessaires pour orienter la pratique de la médecine; toutefois, les opinions variaient quant à savoir si le meilleur plan d'action consiste à suivre les lignes directrices de l'Infectious Diseases Society of America (IDSA) guidelines ou de l'International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS). Plus d'un répondant de ce groupe a suggéré que l'on ait recours à un organisme d'arbitrage externe pour régler les différends des intervenants externes, compte tenu des diverses opinions.

Les cinq principales priorités déterminées par les données des organisations de soins de santé, des experts, des autorités locales et provinciales en matière de santé publique et du milieu universitaire sont présentées à la figure 3.

Figure 3. Les cinq principaux domaines prioritaires déterminés par les organisations de soins de santé et les experts, les autorités locales et provinciales en matière de santé publique et le milieu universitaire.



4.0 RÉPERCUSSIONS POUR LES RÉVISIONS DU CADRE

Compte tenu des commentaires reçus, le cadre a été révisé afin de reconnaître plus clairement le point de vue des patients en incluant le rapport sommaire de la conférence qui a eu lieu en 2016.

Le cadre continue d'encourager une approche fondée sur des données probantes pour aborder les trois piliers suivants : surveillance; lignes directrices et pratiques exemplaires; éducation et sensibilisation. Des révisions techniques ont été intégrées en fonction des commentaires reçus des experts.

En outre, le cadre a été révisé afin d'inclure les mesures où le gouvernement fédéral a un rôle à jouer, y compris la mise en place d'un réseau national de recherche sur la maladie de Lyme. Bien que ces mesures reflètent celles qui peuvent être entreprises par le gouvernement du Canada, toutes les parties intéressées sont invitées à déterminer les mesures que peuvent prendre leurs organismes respectifs afin de contribuer aux progrès réalisés pour les patients et les professionnels de la santé de première ligne.