



Government
of Canada

Gouvernement
du Canada

Canada

LA MALADIE DE LYME AU CANADA

CADRE FÉDÉRAL



Also available in English under the title:
LYME DISEASE IN CANADA: A FEDERAL FRAMEWORK

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. : HP40-180/2017F-PDF
ISBN : 978-0-660-08446-6
Pub. : 170033

MESSAGE DE L'ADMINISTRATRICE EN CHEF DE LA SANTÉ PUBLIQUE



La maladie de Lyme est une maladie infectieuse émergente dans de nombreuses régions du Canada, et le gouvernement du Canada reconnaît l'incidence qu'elle a sur les Canadiens et leurs familles. Les efforts en matière de prévention et de contrôle de la maladie de Lyme sont déployés par divers intervenants; toutefois, on peut et doit en faire davantage.

En tant qu'administratrice en chef de la santé publique par intérim, je m'inquiète des défis associés à la maladie de Lyme au Canada. Je remercie les fournisseurs de soins de santé, ainsi que les patients et leur famille, qui ont pris le temps de nous faire part de leurs expériences. Nous avons reçu des témoignages de patients qui ont reçu un diagnostic de la maladie de Lyme, et d'autres personnes qui présentent différents symptômes chroniques correspondant à la maladie de Lyme chronique ou à des infections semblables.

La très grande majorité de ces patients et professionnels de la santé ont indiqué qu'ils souhaitent voir un appel à l'action. Par conséquent, ce cadre inclut un plan d'action (annexe 1) qui comprend la mise en place d'un réseau de recherche sur la maladie de Lyme.

Comme il s'agit d'une maladie émergente, nous n'avons pas la réponse à toutes les questions. À mesure que nous allons de l'avant ensemble, il est essentiel que nous collaborions pour élaborer une approche fondée sur des données probantes et pour combler les lacunes en matière de connaissances grâce à des recherches supplémentaires.

Le cadre fédéral sur la maladie de Lyme vise à tracer la voie à suivre pour prendre en charge les domaines où le gouvernement fédéral joue un rôle. L'Agence de la santé publique du Canada collaborera avec des représentants de la santé publique, des représentants des soins de santé, des groupes de patients et d'autres parties intéressées à mesure que nous allons de l'avant ensemble pour mener à bien les trois piliers que sont : la surveillance; l'éducation et la sensibilisation; et les lignes directrices et les pratiques exemplaires. L'accent sera principalement mis sur la prévention de la maladie de Lyme, de sorte que le risque que pose cette maladie pour les Canadiens soit réduit au minimum.

J'invite toutes les personnes qui jouent un rôle dans la lutte contre la maladie de Lyme à se joindre à cette mesure collective. Nous accomplirons beaucoup plus de progrès en travaillant ensemble dans un esprit de collaboration afin de définir et de mettre en œuvre les solutions.

Dre Theresa Tam, BMBS (R.-U.), FRCPC
Administratrice en chef de la santé publique par intérim
Agence de la santé publique du Canada

I. UNE LOI CONCERNANT LE CADRE FÉDÉRAL RELATIF À LA MALADIE DE LYME

La *Loi sur le cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme* (1), qui a reçu la sanction royale le 16 décembre 2014, exige que le gouvernement fédéral élabore un cadre fédéral concernant la maladie de Lyme qui inclut les trois piliers suivants :

- **Surveillance** : l'établissement d'un programme national de surveillance médicale qui utilise les données recueillies par l'Agence de la santé publique du Canada pour qu'il soit possible de suivre adéquatement l'évolution des taux d'incidence et des coûts économiques liés à la maladie de Lyme.
- **Éducation et sensibilisation** : la création et la distribution de matériel didactique normalisé portant sur la maladie de Lyme, à l'intention des fournisseurs de soins de santé au Canada, en vue de mieux faire connaître cette maladie à l'échelle nationale et d'en améliorer la prévention, l'identification, le traitement et la gestion.
- **Lignes directrices et pratiques exemplaires** : l'établissement de lignes directrices concernant la prévention, l'identification, le traitement et la gestion de la maladie de Lyme, et la mise en commun des meilleures pratiques à l'échelle nationale.

Afin d'orienter l'élaboration de ce cadre, l'Agence de la santé publique du Canada, au nom de la ministre de la Santé, a tenu une conférence en mai 2016. Plus de 500 participants y ont assisté, en personne ou par l'intermédiaire d'une interface en ligne. Les patients atteints de la maladie de Lyme, leur famille et d'autres intervenants ont mis en commun leurs expériences à l'égard de cette maladie. En outre, les experts en la matière ont fourni de l'information sur les connaissances et sur les recherches actuelles liées au traitement, à la prévention, au diagnostic et à la prise en charge de la maladie de Lyme. L'annexe 2 comprend l'ensemble du rapport sommaire de la conférence.

II. INTRODUCTION

La maladie de Lyme est une maladie infectieuse causée par la bactérie *Borrelia burgdorferi* (*B. burgdorferi*). Cette bactérie se transmet aux humains par la morsure de certains types de tiques infectées, notamment les tiques à pattes noires et les tiques occidentales à pattes noires. De nombreuses espèces de tiques présentes au Canada ne transmettent pas la bactérie *B. burgdorferi*. Les tiques peuvent aussi transmettre plusieurs autres agents pathogènes, y compris les bactéries et les virus, susceptibles de causer diverses maladies humaines (2).

Les responsables canadiens de la santé publique de tous les ordres de gouvernement travaillent de concert en vue de surveiller la propagation des tiques susceptibles de transmettre la maladie de Lyme, ainsi que les cas répertoriés chez les Canadiens exposés à celles-ci. Ces renseignements permettent de déterminer les régions présentant un risque lié à la maladie de Lyme.

Les régions à risque qui sont connues à l'heure actuelle sont présentées à la figure 1. En raison de divers facteurs, y compris les changements climatiques, le risque dans certaines régions s'accroît. Dans de nombreuses régions du Canada, la maladie de Lyme est une maladie infectieuse émergente. En outre, le déplacement des oiseaux migrateurs et d'autres animaux contribue à augmenter le risque de transmission de la maladie de Lyme chez les humains en dehors des régions à risque connues.

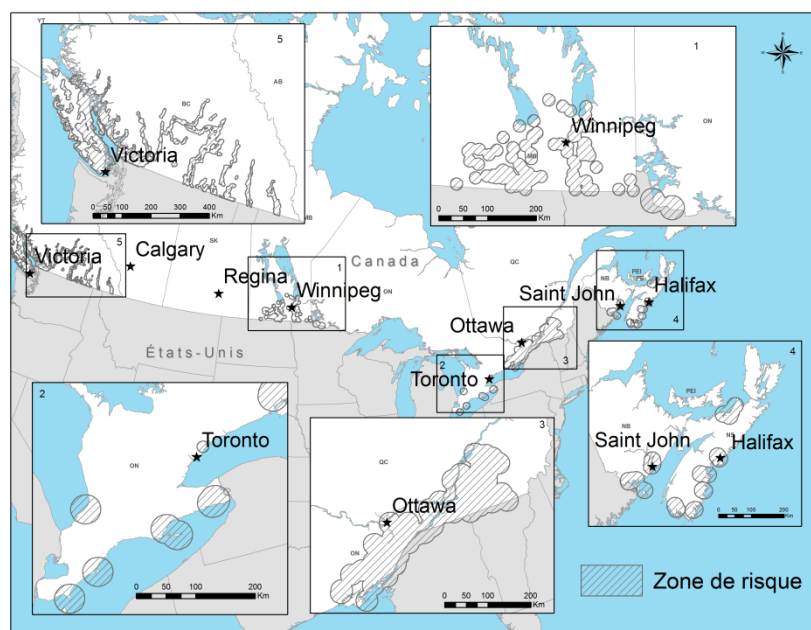


Figure 1 : Régions canadiennes présentant un risque lié à la maladie de Lyme où les populations de tiques et la bactérie *B. burgdorferi* sont présentes ou le plus susceptible d'être présentes en 2016 (3).

Le nombre de cas humains confirmés au Canada augmente constamment depuis 2009, l'année où la déclaration de la maladie est devenue obligatoire à l'échelle nationale (voir la figure 2). Le nombre de cas est susceptible d'être sous-déclaré, bien que l'ampleur de cette sous-déclaration ne soit actuellement pas connue.

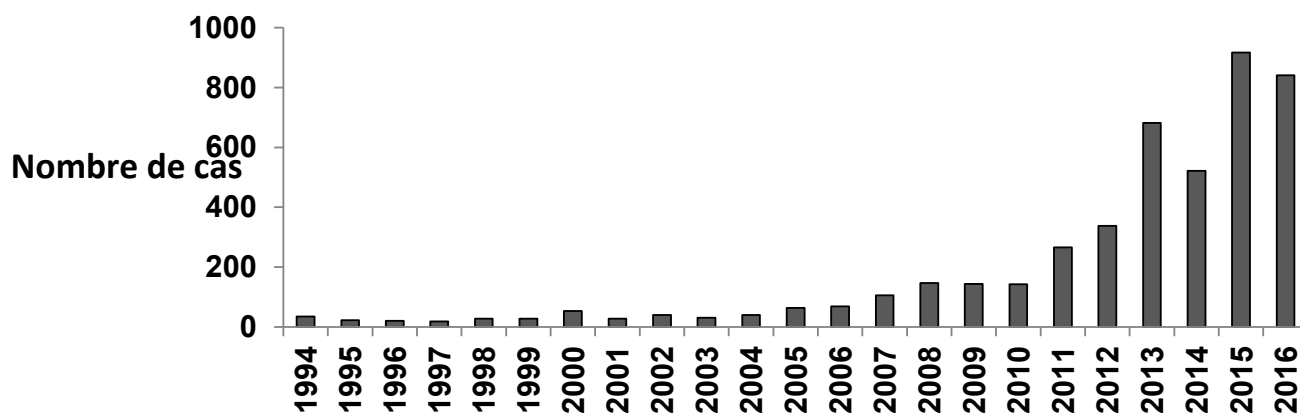


Figure 2 : Nombre de cas humains de la maladie de Lyme signalés au Canada, de 1994 à 2016, établi à partir d'un certain nombre de sources. Les données de 2016 sont préliminaires au moment de la publication du cadre.

Ce sont principalement les régions où les populations de tiques porteuses de la maladie sont établies, ou leurs environs, qui présentent un risque d'exposition à la maladie de Lyme. Les tiques porteuses de la maladie de Lyme sont actives une grande partie de l'année. Toutefois, les morsures entraînant une infection chez les humains sont bien plus courantes pendant les mois de printemps et d'été.

Les tiques adultes sont environ de la taille d'une graine de sésame, et les tiques au stade nymphal (immatures) sont environ de la taille d'une graine de pavot, ce qui signifie que les personnes ne sauront même pas qu'une tique est accrochée à leur peau. Les personnes qui effectuent des activités professionnelles ou récréatives, comme le camping ou la randonnée, dans ou à proximité de zones forestières ou semi-forestières où l'on trouve des tiques, sont les plus exposées. L'exposition aux tiques peut avoir lieu dans d'autres circonstances, notamment en jardinant, en jouant au golf ou en promenant son chien, si ses activités sont effectuées dans des régions où l'on trouve des tiques.

III. UNE RESPONSABILITÉ FÉDÉRALE PARTAGÉE

Le gouvernement du Canada joue un rôle de chef de file national dans la prévention et le contrôle de la propagation de la maladie, et contribue ainsi à réduire le risque que présentent les maladies infectieuses pour les Canadiens. Il remplit ce rôle en effectuant un suivi et une surveillance des menaces de maladies infectieuses, en entreprenant des recherches, en favorisant les comportements sains, en facilitant le transfert des connaissances, la recherche et l'innovation.

Plusieurs ministères et organismes du gouvernement fédéral luttent contre la maladie de Lyme au Canada :

L'**Agence de la santé publique du Canada (ASPC)**, en tant que chef de file de la santé publique du gouvernement du Canada, s'est attelée à effectuer un suivi de l'incidence de la maladie de Lyme à l'échelle nationale, à accroître la sensibilisation des Canadiens et des professionnels de la santé de première ligne à cette maladie, à surveiller sa répartition et sa propagation dans les zones à risque au Canada en vue de renforcer la prévention et la lutte, et à garantir une uniformité et des normes nationales en matière de diagnostic dans l'ensemble du pays.

Les **Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)**, organisme de financement de la recherche en santé du gouvernement du Canada, ont pour mission d'appuyer la création de nouvelles connaissances et leur application à divers domaines de la santé, y compris la maladie de Lyme. Pour la maladie de Lyme en particulier, les IRSC ont appuyé des travaux sur le mode d'action de la bactérie *B. burgdorferi*, en se penchant plus précisément sur sa biologie moléculaire, les facteurs de virulence et sa pathogénicité.

Au sein de **Santé Canada (SC)**, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits appuie la prestation de services de santé publique et de soins de santé primaires, notamment ceux liés à la maladie de Lyme, dans les collectivités des Premières Nations vivant dans des réserves. La Direction générale des produits de santé et des aliments est responsable de ce qui suit : l'autorisation d'utiliser les médicaments destinés aux humains et aux animaux, y compris les agents antimicrobiens et d'autres médicaments qui peuvent être utilisés dans le

traitement de la maladie de Lyme; l'autorisation des vaccins aux fins de prévention de maladies; l'octroi des licences de trousse de tests diagnostiques utilisés pour étayer un diagnostic clinique de la maladie de Lyme chez les humains; et l'évaluation avant et après la commercialisation des médicaments vétérinaires utilisés pour le traitement et le contrôle des infestations de tiques chez les animaux. L'Agence de réglementation de la lutte antiparasitaire (ARLA) est responsable de l'évaluation préalable à la mise en marché de l'ensemble des produits de lutte antiparasitaires, et de leur surveillance une fois ceux-ci sur le marché, y compris ceux utilisés pour lutter contre les tiques.

Le **ministère de la Défense nationale (MDN)** et les **Forces armées canadiennes (FAC)** sont responsables d'offrir des services de soins de santé au personnel des FAC au Canada et dans le monde. Le MDN et les FAC, souvent de concert avec des partenaires fédéraux, provinciaux, territoriaux et régionaux du domaine de la santé, élaborent des politiques, des programmes et des interventions fondés sur des données probantes visant à prévenir et à traiter la maladie de Lyme au sein des membres de l'armée, mais également, s'il y a lieu, à soutenir les programmes d'éducation et de prévention destinés au personnel civil.

Parcs Canada (PC) sensibilise la population aux risques liés à la maladie de Lyme dans les parcs nationaux, les sites historiques nationaux et les zones nationales de conservation marine en distribuant des documents de prévention et de sensibilisation sur cette maladie.

Au Canada, la prévention et le contrôle de la maladie de Lyme nécessitent une collaboration entre tous les ordres du gouvernement, ainsi qu'avec les organisations non gouvernementales. Comme l'indiquent les dispositions de la *Loi canadienne sur la santé*, il incombe principalement aux provinces et aux territoires d'offrir des services de soins de santé et des activités de santé publique. Les autorités de santé publique provinciales et territoriales et les autorités autochtones de santé publique entreprennent des activités de prévention et de lutte propres à leurs territoires de compétence. Dans certaines provinces et certains territoires, ce travail est effectué en collaboration avec les universités et d'autres professionnels de la santé et organisations non gouvernementales.

IV. FONDEMENTS

Tous les intervenants, y compris les patients et leurs représentants, les fournisseurs de soins de santé et les autorités de santé publique, reconnaissent l'importance des approches fondées sur des données probantes pour la santé publique et la pratique de la médecine. De même, de nombreuses personnes conviennent que d'autres recherches sont nécessaires pour combler les lacunes en matière de données probantes qui existent pour la prévention, le contrôle, le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme.

Avec la mise en œuvre de ce cadre, l'Agence de la santé publique du Canada continuera d'utiliser une approche fondée sur des données probantes afin de prévenir et de contrôler la propagation de la maladie de Lyme. Les mesures liées au cadre correspondront au rôle du gouvernement fédéral en ce qui a trait aux trois piliers : 1) surveillance; 2) éducation et sensibilisation; et 3) lignes directrices et pratiques exemplaires. La mise en œuvre nécessitera la participation et la collaboration des patients touchés par la maladie de Lyme et de leurs familles, des groupes de patients, des fournisseurs de soins de santé, des responsables de la santé publique, des chercheurs experts, ainsi que des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

Pour commencer à corriger les lacunes en matière de données probantes, le gouvernement du Canada investira de nouveaux fonds afin de combler les lacunes en matière de recherche sur la maladie de Lyme, et continuera à collaborer avec les partenaires nationaux et internationaux pour l'échange des pratiques exemplaires en matière de prévention, de diagnostic et de traitement de la maladie de Lyme.

A. SURVEILLANCE

La surveillance est essentielle pour comprendre le risque pour les Canadiens, et est le fondement de l'approche en matière de santé publique. La surveillance de la maladie de Lyme comprend les mesures suivantes : surveiller à la fois la répartition et la propagation des tiques porteuses de la bactérie *Borrelia burgdorferi*, et effectuer un suivi des cas humains à l'échelle nationale.

Chez les humains, la maladie de Lyme est une maladie à déclaration obligatoire depuis 2009. Les maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale sont des maladies infectieuses qui ont été cernées par le gouvernement fédéral, ainsi que les provinces et les territoires, comme étant prioritaires dans le cadre des efforts de surveillance et de contrôle. Les données sur les cas orientent les analyses des tendances nationales et provinciales relatives à la maladie de Lyme. Le système de surveillance accrue de la maladie de Lyme de l'Agence de la santé publique du Canada vise à mieux cerner les régions dans lesquelles apparaissent des cas de maladie de Lyme au Canada et les populations qui y sont les plus exposées, et à diffuser des renseignements sur les types de maladies de Lyme signalés dans les différents territoires de compétence.

Les autorités de santé publique fédérales et provinciales continueront de s'appuyer sur les activités de surveillance au moyen de **l'intégration et de la diffusion des méthodes novatrices et des pratiques exemplaires pour la surveillance chez les humains**. En outre, la collecte de **données de surveillance sur les personnes au Canada qui ne répondent pas à la définition de cas** probable ou confirmé de la maladie de Lyme, mais qui présentent divers symptômes correspondant à la maladie de Lyme ou à des maladies semblables, sera lancée.

L'augmentation de la répartition et du nombre de personnes touchées par cette maladie au Canada a des répercussions financières sur le système de soins de santé. **Une analyse des coûts associés à la maladie de Lyme sera entreprise**, y compris les coûts directs et indirects, dans la mesure du possible.

Un système national de surveillance de la transmission par les tiques sera élaboré; il comprendra la maladie de Lyme et d'autres co-infections possibles. Dans la mesure du possible, la production de cartes des risques pour refléter les renseignements propres à chaque région sera davantage éclairée par : la surveillance des tiques dans les parcs nationaux, provinciaux et régionaux, dans les lieux historiques et les réserves écologiques, et dans les collectivités des Premières Nations vivant dans les réserves; l'intégration des données de surveillance fournies par les vétérinaires et leurs associations; et l'utilisation des outils électroniques. Ces mesures permettront d'orienter les efforts de prévention au moyen de mises à jour opportunes sur la répartition changeante des tiques capables de transmettre la maladie.

B. ÉDUCATION ET SENSIBILISATION

Il convient d'accroître les efforts visant à améliorer les activités éducatives liées à la maladie de Lyme afin qu'elles soient plus efficaces et plus facilement accessibles aux Canadiens et aux professionnels de la santé de première ligne, à l'appui des gouvernements provinciaux et territoriaux et des autres efforts.

Le site Web du gouvernement du Canada (Canada.ca) fournit de l'information sur les causes, les symptômes, les risques, le traitement et la prévention de la maladie de Lyme. Ces renseignements sont examinés et mis à jour régulièrement afin de refléter les dernières données probantes validées. Durant la saison où le risque associé aux tiques est le plus élevé, soit d'avril à octobre, les responsables de la santé publique offrent des activités de sensibilisation en vue d'éduquer le grand public et les professionnels de la santé de première ligne concernant la maladie de Lyme.

Il sera essentiel de renforcer la participation des intervenants et les partenariats afin que les campagnes éducatives et de sensibilisation soient couronnées de succès. **L'élaboration de matériel éducatif sur la détection et le diagnostic précoces, axée sur les groupes à risque élevé, sera soutenue.** Ce matériel servira à aider les professionnels de la santé de première ligne et les autorités de santé publique dans le cadre de la prévention et du diagnostic précoce de la maladie de Lyme, utilisant une approche fondée sur des données probantes et axée sur le patient.

Les efforts actuels seront renforcés, étant donné qu'il existe un certain nombre de domaines nécessitant l'attention des intervenants concernés par la maladie de Lyme. Il serait bon d'évaluer les connaissances de base actuelles des professionnels de la santé de première ligne, et de mettre sur pied des stratégies éducatives efficaces et ciblées pour les aider à mieux reconnaître les symptômes de la maladie de Lyme. Étant donné que la prévention est un élément essentiel de l'approche en matière de santé publique pour les maladies infectieuses, **une campagne nationale d'éducation et de sensibilisation sur les tiques et la maladie de Lyme** sera mise en place, en collaboration avec des partenaires, pour compléter les efforts de sensibilisation visant à réduire le risque de contracter la maladie de Lyme et pour guider l'intervention, le diagnostic et le traitement précoces.

C. LIGNES DIRECTRICES ET PRATIQUES EXEMPLAIRES

Pour lutter contre la maladie de Lyme, il sera essentiel de disposer de lignes directrices et de pratiques exemplaires qui sont fondées sur des données probantes et qui ciblent efficacement des groupes déterminés. Les lignes directrices devraient mettre l'accent sur des recommandations qui sont claires et applicables pour qu'elles soient plus utiles pour les professionnels de la santé de première ligne(4).

METTRE L'ACCENT SUR LA PRÉVENTION

À l'heure actuelle, la meilleure façon de se protéger contre la maladie de Lyme est de prévenir les morsures de tiques ou, en cas de morsure, de réduire au minimum le risque d'infection par le retrait de la tique en temps opportun et de façon efficace. Des programmes de prévention et de sensibilisation sont mis en œuvre par les responsables locaux de la santé publique et d'autres fournisseurs de soins de santé et de soins vétérinaires, afin d'accroître la sensibilisation aux risques que présente la maladie de Lyme et aux mesures nécessaires pour se protéger des morsures de tiques. Le gouvernement du Canada **collaborera avec les partenaires internationaux en matière de santé publique pour partager les pratiques exemplaires**, et ces dernières seront communiquées à tous les intervenants.

METTRE L'ACCENT SUR LE DIAGNOSTIC

Le diagnostic de l'infection par la maladie de Lyme à un stade précoce, établi par un médecin ou une infirmière praticienne, est principalement clinique et s'appuie sur des symptômes ainsi que sur des antécédents de possible exposition à des tiques, y compris les antécédents de voyage. Le diagnostic est difficile par le fait que ce ne sont pas tous les patients qui présenteront des symptômes à un stade précoce. Les analyses en laboratoire actuelles, qui examinent les anticorps, sont plus efficaces pour la maladie de Lyme non traitée, à un stade avancé, et après que le patient a développé une réponse immunitaire.

Le Réseau des laboratoires de santé publique du Canada, qui assure le leadership à l'échelle nationale par l'entremise d'un réseau proactif de laboratoires de santé publique, surveille étroitement les avancées en matière de diagnostic en laboratoire et publie des lignes directrices en la matière, qui sont conformes à celles en vigueur aux États-Unis et en Europe. De nouvelles

méthodes sont évaluées, et toute méthode qui surpasse celles dont nous disposons actuellement sera incorporée aux lignes directrices mises à jour destinées aux laboratoires et aux professionnels de la santé de première ligne. Les professionnels de la santé de première ligne et les laboratoires provinciaux **continueront d'être soutenus dans le diagnostic en laboratoire** de la maladie de Lyme.

Il est reconnu que des tests précis et plus sensibles pour la maladie de Lyme sont nécessaires (5). Des recherches supplémentaires fourniront des renseignements sur les répercussions des différentes souches de la bactérie *B. burgdorferi* sur le diagnostic et la maladie chez les Canadiens. En raison de préoccupations au sujet des faux négatifs, certains patients se rendent dans des laboratoires privés pour effectuer les analyses. Grâce à l'élaboration et à la disponibilité de meilleures options d'analyses en laboratoire, certains patients pourraient délaisser leur pratique actuelle, qui consiste à effectuer les analyses auprès de laboratoires privés et à but lucratif qui pourraient ne pas utiliser des méthodes d'analyse normalisées.

METTRE L'ACCENT SUR LE TRAITEMENT

Les lignes directrices actuelles relatives au traitement de la maladie de Lyme sont élaborées par des organismes professionnels médicaux et scientifiques, et s'appuient sur les meilleures données probantes disponibles dans le monde. Au pays, l'Association pour la microbiologie médicale et l'infectiologie Canada (AMMI Canada) a approuvé et encouragé l'utilisation des lignes directrices sur le traitement de la maladie de Lyme élaborées par l'Infectious Diseases Society of America (IDSA), qui représente les médecins, les scientifiques et les autres professionnels de la santé spécialisés en maladies infectieuses. Par conséquent, les lignes directrices de l'IDSA sont utilisées par la majorité de la communauté médicale.

Il existe un petit nombre de professionnels de la santé de première ligne qui suivent les lignes directrices élaborées par l'International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS), une société de santé médicale multidisciplinaire consacrée au diagnostic et au traitement de la maladie de Lyme et des maladies connexes. Les recommandations en matière de traitement formulées dans les lignes directrices de l'ILADS sont différentes de celles de l'IDSA, particulièrement en ce qui a trait à l'utilisation des antibiotiques. Il reste encore des lacunes en matière de données probantes qui peuvent être éclairées par davantage de recherches sur les

options de traitement. Les nouvelles données probantes feront l'objet d'une surveillance étroite et seront communiquées aux patients, aux professionnels de la santé de première ligne et aux autres intervenants pertinents.

Certaines personnes présentent des symptômes qui persistent plus de six mois après un traitement, ce que certains médecins appellent le *syndrome de Lyme post-traitement* ou le *syndrome post-maladie de Lyme*. D'autres patients présentent différents symptômes chroniques correspondant à la maladie de Lyme ou à des maladies semblables, que l'on appelle parfois *maladie de Lyme chronique*; celle-ci n'est pas reconnue par la majorité des professionnels de la santé au Canada. Il faut mener des recherches supplémentaires sur les causes de ces symptômes persistants et la maladie chronique, et sur les méthodes de traitement. Tous les partenaires, y compris les organismes de réglementation de soins de santé provinciaux et territoriaux, seront **consultés à propos des approches novatrices et fondées sur des données probantes pour répondre aux besoins des patients**.

METTRE L'ACCENT SUR LA RECHERCHE

Le gouvernement du Canada reconnaît que d'autres recherches sont nécessaires pour combler les lacunes en matière de données probantes. Par conséquent, il cherchera à **établir un réseau national de recherche sur la maladie de Lyme** qui s'appuie sur des recherches existantes et des réseaux de recherche, et mobilisera des experts cliniciens, des chercheurs et des groupes de patients.

V. CONCLUSION

Le gouvernement du Canada joue un rôle de chef de file national dans la prévention et la lutte contre la maladie de Lyme au pays.

Le présent cadre décrit les principaux domaines où des progrès sont nécessaires, et établit l'ordre de priorité des domaines d'action à l'aide d'une approche en matière de santé publique. Un plan d'action se trouve à l'annexe 1, et comprend l'établissement d'un réseau 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.

Le présent cadre sera examiné dans un délai de cinq ans après la publication sur le site Web Canada.ca.

RÉFÉRENCES

1. <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/F-7.35/TexteCompleet.html>
2. Biggs, H.M., *et. al.* Diagnosis and Management of Tickborne Rickettsial Diseases: Rocky Mountain Spotted Fever and Other Spotted Fever Group Rickettsioses, Ehrlichioses, and Anaplasmosis, US Centers for Disease Control and Prevention, Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) 2016: 65(2)1-44.
3. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/maladie-lyme.html>
4. Klasco, R.S., Glinert, L. Language for Actionable Recommendations (viewpoint). Journal of the American Medical Association (JAMA). 2017; 317(6), 583-4.
5. Statement for the House Foreign Affairs Committee Africa, Global Health and Human Rights Subcommittee's Hearing on Global Challenges in Diagnosing and Managing Lyme Disease – Closing Knowledge Gaps. Submitted by the Infectious Diseases Society of America. 2012, July 17.

ANNEXE 1

LA MALADIE DE LYME AU CANADA : UN PLAN D'ACTION FÉDÉRAL

La maladie de Lyme est une maladie infectieuse transmise par des tiques qui est endémique ou émergente dans de nombreuses régions du Canada.

Le cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme vise à tracer la voie à suivre dans les régions où le gouvernement du Canada a un rôle à jouer. Le gouvernement du Canada collaborera avec des responsables de la santé publique, des fournisseurs de soins de santé, des groupes de patients et d'autres parties intéressées. De plus, il mettra fermement l'accent sur la prévention de la maladie de Lyme, de sorte que le risque que pose la maladie de Lyme pour les Canadiens soit réduit au minimum.⁷ En outre, la mise en place d'un réseau de recherche sur la maladie de Lyme commencera à combler les lacunes en matière de données probantes.

Les mesures de santé publique en vertu du cadre s'harmoniseront avec les trois piliers suivants : 1) surveillance; 2) éducation et sensibilisation; et 3) lignes directrices et pratiques exemplaires. Ce travail sera effectué au cours des cinq prochaines années, et prendra fin le 31 mars 2022.

1. SURVEILLANCE

- a) Intégrer les méthodes novatrices et les pratiques exemplaires pour la surveillance des cas humains, et les diffuser à un groupe élargi de partenaires.
- b) Recueillir des données de surveillance sur les personnes au Canada qui ne répondent pas à la définition de cas probable ou confirmé de la maladie de Lyme.
- c) Effectuer une analyse des coûts associés à la maladie de Lyme.
- d) Élaborer un système national de surveillance de la transmission par les tiques, qui comprend la maladie de Lyme et d'autres co-infections possibles.

2. ÉDUCATION ET SENSIBILISATION

- a) Appuyer les partenaires dans l'élaboration de matériel éducatif sur la détection précoce et le diagnostic précoce, axé sur les groupes à risque élevé, pour aider les professionnels de la santé de première ligne et les autorités de santé publique à prévenir et à diagnostiquer la maladie de Lyme.
- b) Élaborer une campagne nationale d'éducation et de sensibilisation sur les tiques et la maladie de Lyme, en collaboration avec les partenaires, qui porte sur les éléments suivants :

- a. Prévention des morsures de tiques et intervention précoce.
- b. Reconnaissance des symptômes de la maladie de Lyme, de sorte que les patients puissent demander de l'aide et que les professionnels de première ligne puissent effectuer un diagnostic et un traitement précoces.

3. LIGNES DIRECTRICES ET PRATIQUES EXEMPLAIRES

- a) Établir un réseau national de recherche sur la maladie de Lyme.
- b) Travailler avec les partenaires internationaux en matière de santé publique pour communiquer les pratiques exemplaires et les diffuser à l'échelle nationale.
- c) Continuer d'appuyer les professionnels de la santé de première ligne et les laboratoires provinciaux dans le diagnostic en laboratoire de la maladie de Lyme.
- d) Consulter les organismes de réglementation des soins de santé provinciaux et territoriaux à propos des approches novatrices et fondées sur des données probantes pour répondre aux besoins des patients.

ANNEXE 2

CONFÉRENCE POUR ÉLABORER UN CADRE FÉDÉRAL RELATIF À LA MALADIE DE LYME

DU 15 AU 17 MAI 2016

RAPPORT SOMMAIRE DE LA CONFÉRENCE

Le présent rapport a été préparé à titre informatif uniquement. Il vise à fournir un aperçu des messages clés exprimés par les présentateurs et les participants qui ont assisté à la conférence, la majorité étant des patients qui ont partagé leurs expériences personnelles (voir la figure 1). Les messages et les idées clés résumés dans le présent rapport ne sont pas destinés à indiquer un consensus ou un accord entre les groupes de patients et les communautés médicales et scientifiques sur ces sujets. Les avis et points de vue exprimés lors de cette conférence sont ceux des présentateurs et des participants, et ne reflètent pas nécessairement les avis et points de vue du gouvernement du Canada.

1 INTRODUCTION

Telle que mandatée par la Loi sur le cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme, l'Agence de la santé publique du Canada, au nom de la ministre de la Santé, a tenu une conférence pour élaborer un cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme en Mai 2016 à Ottawa, Canada. Les participants incluaient des patients atteints de la maladie de Lyme, des représentants des ministères provinciaux et fédéraux de la Santé, des chercheurs, des groupes de patients ou des professionnels de la santé ainsi que d'autres Canadiens intéressés. Les personnes ont participé à la conférence en personne ou ont suivi les travaux à l'aide d'une interface en ligne.

La conférence de trois jours a comporté un forum public le premier jour qui a offert la possibilité aux patients atteints de la maladie de Lyme, aux fournisseurs de soins et aux professionnels de la santé de parler de leurs expériences. Le mot d'ouverture au forum public a été prononcé par le Dr Gregory Taylor, administrateur en chef de la santé publique pour l'Agence de la santé publique du Canada, M. Jim Wilson, président de la Fondation canadienne de lutte contre la maladie de Lyme, et le Dr Daniel Gregson, président sortant de l'Association pour la microbiologie médicale et l'infectiologie (AMMI) Canada.

Au début de la deuxième journée de la conférence, l'honorable Jane Philpott, ministre de la Santé et

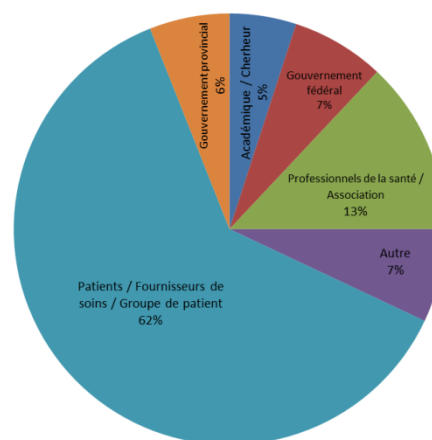


Figure 1: Sommaire de la participation totale (en personne et en ligne)

Elizabeth May (parrain du projet de loi C-442), députée, et des représentants des groupes de patients, de la santé publique et de la communauté médicale ont prononcé le mot d'ouverture. Au cours du deuxième et du troisième jour, des experts sur la maladie de Lyme venant du Canada, des États-Unis et de la République tchèque ont communiqué des renseignements et des idées sur la compréhension, les préoccupations et la recherche actuelles ayant trait au traitement, à la prévention, à l'identification et à la gestion de la maladie de Lyme. Au cours des séances en petit groupe et en plénière lors de la deuxième et la troisième journée, les participants ont eu la possibilité de soumettre des idées à envisager dans l'élaboration du cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme.

La conférence était axée sur les trois éléments qui cadrent avec la Loi :

- la **surveillance médicale** pour suivre l'évolution des taux d'incidence et des coûts économiques liés à la maladie;
- l'**éducation** et la **sensibilisation**, dont l'élaboration de matériel didactique normalisé à l'intention des fournisseurs de soins de santé publique au Canada, en vue de mieux faire connaître cette maladie à l'échelle nationale;
- les **lignes directrices** et les **meilleures pratiques** pour les cliniciens, les responsables de la collecte et les analystes de données, ainsi que les praticiens et les décideurs en santé publique.

2 FORUM PUBLIC

2.1 Mot d'ouverture des trois présidents

Le **D^r Gregory Taylor, administrateur en chef de la santé publique, Agence de la santé publique du Canada**, a souhaité la bienvenue aux participants au forum public de la conférence. Il a souligné que le forum public offre la possibilité à la plupart de ceux et celles touchés par la maladie de Lyme de parler de leurs expériences personnelles, récits qui façonneront et influenceront les discussions lors de la conférence. Il a indiqué que le but de la conférence est d'obtenir une orientation et des conseils sur la façon d'améliorer les efforts de surveillance, d'éducation et de sensibilisation, ainsi que les lignes directrices pour le traitement et les meilleures pratiques, tous des piliers de l'approche visant à prévenir et à réduire le risque de contracter la maladie de Lyme pour tous les Canadiens. Il a aussi mentionné qu'il reste des questions sans réponse au sujet de la maladie de Lyme pour lesquelles il mérite de pousser la recherche et l'analyse, et que les récits des participants fourniront des renseignements précieux qui nous aideront à répondre à ces questions. Il a ajouté que la conférence est une étape d'un processus de consultation bien plus vaste, lequel est essentiel à l'élaboration du cadre. Des consultations afin de réunir des commentaires ont eu lieu avant la conférence et, à mesure que l'élaboration du cadre se poursuivra, d'autres consultations se tiendront. Pour conclure, le D^r Taylor a précisé que l'objectif final est d'élaborer un cadre d'action qui contribue à une meilleure compréhension de la maladie de Lyme afin que moins de personnes souffrent de ses effets au Canada.

M. Jim Wilson, président de la Fondation canadienne de lutte contre la maladie de Lyme, a remercié Elizabeth May, députée, et tous les autres membres du Parlement et du Sénat qui ont contribué à la promulgation de la *Loi sur le cadre relatif à la maladie de Lyme*. Il a indiqué que cela fait 27 ans que le premier groupe de patients atteints de la maladie de Lyme a été formé au Canada. Il a affirmé que cela avait pris trop de temps, mais que les parties intéressées sont réunies ici aujourd'hui. Le forum public et la conférence sont des étapes importantes afin d'aller de l'avant. M. Wilson a indiqué que le Canada n'a aucune idée du nombre de personnes qui ont contracté maintenant ou au cours des décennies précédentes la maladie de Lyme à cause de protocoles d'essai biaisés. Il a précisé que la conférence annonce le début d'une discussion scientifique transparente, axée sur les patients et éthique. Il a aussi souligné que la politique sur la maladie de Lyme au Canada doit être élaborée au Canada et non être une politique importée.

Le **D^r Daniel Gregson, président sortant de l'Association pour la microbiologie médicale et l'infectiologie (AMMI) Canada** a dit que ses collègues dans l'Association sont déterminés à faire en sorte que les Canadiens soient protégés autant que possible contre les infections et que les médecins aient les bons outils pour diagnostiquer et traiter adéquatement les patients qui se font infecter. Il a précisé que les données scientifiques qui seront présentées au cours de la conférence aideront à guider le gouvernement fédéral dans l'élaboration de politiques relatives à la maladie de Lyme au Canada. Il a souligné que le forum public, cependant, tourne autour des expériences des patients, en ajoutant que tous sont intéressés à entendre leurs récits. Comme nous l'avons appris dans le cas du VIH/sida, la participation des patients à la recherche et aux essais cliniques est déterminante pour réaliser des progrès scientifiques et mettre au point de meilleurs traitements. Nous devons continuer de compter sur la participation des patients et nous les remercions de nous parler de leurs expériences.

2.2 Principaux messages du forum public

Plus de 500 personnes des quatre coins du pays ont participé à la conférence de trois jours. Lors du premier jour, 100 personnes au forum public ont parlé de leurs expériences personnelles en personne ou en ligne. Les patients, leur famille et leurs fournisseurs de soins ainsi que les professionnels de la santé ont donné des présentations.

Certains messages communs sont ressortis de leurs expériences :

- Le système de santé du Canada a laissé tomber les patients atteints de la maladie de Lyme.
- La maladie a causé beaucoup de souffrances sur le plan médical, mental et financier.
- La communauté médicale en général ne connaît pas la maladie de Lyme et les tiques.
- Les erreurs de diagnostic sont courantes. Les symptômes de la maladie de Lyme se recoupent avec ceux d'autres maladies chroniques complexes, comme la fibromyalgie, la fatigue chronique et la dépression.
- Dans le cas de la maladie de Lyme, les erreurs de diagnostic ou un traitement inapproprié ou inadéquat ont détruit des vies, des familles et des carrières.
- De nombreux patients sont frustrés de devoir consulter plusieurs spécialistes au lieu de bénéficier d'une approche holistique de traitement de cette maladie chronique.
- Beaucoup de patients ne se sentent pas que la communauté médicale les respecte et les écoute – la maladie de Lyme est stigmatisée.

- Beaucoup de patients doivent sortir du pays pour se faire traiter, ce qui leur est très coûteux.
- Une détection rapide est essentielle – le fardeau de la maladie s'accroît, faute d'un traitement rapide et adéquat.
- Les tests de dépistage actuels sont inadéquats, produisant à la fois des résultats faux positifs et des résultats faux négatifs.
- Il y a une sous-déclaration de la maladie de Lyme – bien plus de Canadiens pourraient souffrir de celle-ci.
- Les cas de co-infection et les souches multiples doivent être reconnus et donner lieu à des tests.
- La population canadienne et la communauté médicale doivent mieux connaître la prévention et les symptômes de la maladie de Lyme.

3 MOT D'OUVERTURE

L'**honorable Jane Philpott, ministre de la Santé**, a accueilli les participants à la conférence, en soulignant que des personnes partout au pays assistaient à la conférence ou suivaient les travaux en ligne. Elle a remercié sa collègue au Parlement, Elizabeth May, pour ses efforts et son dévouement infatigables afin que la *Loi sur le cadre relatif à la maladie de Lyme* soit promulguée.

La ministre D^{re} Philpott a indiqué que la maladie de Lyme est une maladie grave qui se propage dans l'ensemble du Canada. Les commentaires des patients, chercheurs scientifiques, médecins, décideurs et autres aideront à assurer que le cadre est déterminé par leurs besoins et leurs préoccupations. La ministre a indiqué que « nous devons pousser la recherche afin de mieux guider les diagnostics, améliorer la surveillance, ainsi qu'accroître l'éducation et la sensibilisation pour mieux informer le public et les professionnels au sujet de cette maladie infectieuse ».

Elle a expliqué qu'il y a trois ans, l'Agence de la santé publique du Canada a mis en œuvre un plan d'action pour traiter de la prévention, du diagnostic et du traitement de la maladie de Lyme. En collaboration avec les provinces et les territoires, le gouvernement fédéral a fourni de l'information à la population sur les moyens de se protéger contre la maladie. Les professionnels de la santé ont été avisés de faire montre de vigilance dans le diagnostic de la maladie de Lyme et de déclarer les cas aux autorités sanitaires locales. Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont investi au cours des cinq dernières années plus de 2,8 millions de dollars dans les projets de recherche sur la maladie de Lyme.

La ministre D^{re} Philpott a conclu en affirmant que la conférence est une étape essentielle et importante afin de continuer de miser sur de tels travaux. Elle a ajouté que « les renseignements, les idées, les commentaires et les opinions provenant de la conférence seront tous pris en considération au cours de l'élaboration du cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme. Les résultats de la conférence finiront par aider à protéger la santé et le bien-être de tous les Canadiens ».

M^{me} Elizabeth May, députée, Parti Vert du Canada, a remercié tous ceux et celles qui ont parlé de leurs expériences profondément troublantes, de leurs souffrances au cours du forum public lors de la conférence. Elle a aussi remercié tous les parlementaires qui ont aidé à faire avancer le projet de loi, mentionnant que la maladie de Lyme est l'enjeu ultime qui transcende les partis. Elle a aussi indiqué que l'objectif de la loi est l'élaboration d'un cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme axé sur les patients. Elle a encouragé tous les participants et les intervenants à travailler ensemble : les patients, Santé Canada, l'Agence de la santé publique du Canada, les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, les médecins, les organismes de recherches et les organismes officiels d'agrément de médecins.

Elle a précisé ses buts personnels pour le cadre, «...indiquant que nous devons mettre fin au statu quo. Les Canadiens malades sont obligés d'aller aux États-Unis pour se faire traiter à leurs propres frais. Ils perdent leur maison, leur épargne et leur pension. M^{me} May a indiqué que notre système de santé doit prendre soin de tous les Canadiens. Aucune personne souffrant de la maladie de Lyme ne devrait continuer d'être stigmatisée ». M^{me} May a reconnu que la maladie de Lyme présente des défis de taille, en précisant qu'elle « avait foi dans le processus d'élaboration du cadre et qu'elle avait l'assurance que celui-ci resterait transparent et inclusif. »

M. Jim Wilson, président de la Fondation canadienne de lutte contre la maladie de Lyme, a remercié la ministre Jane Philpott, Elizabeth May et tous les autres qui ont aidé à faire promulguer le projet de loi C-442. Il a indiqué que la conférence est le point de départ pour aller de l'avant. Il a souligné qu'il faut recenser le nombre de Canadiens touchés par la maladie de Lyme et comptabiliser le fardeau de la maladie. Il faut améliorer le diagnostic et les protocoles de traitement. Le Canada doit arrêter d'imposer la politique et les directives des États-Unis aux Canadiens. M. Wilson a affirmé « que le Canada est un grand pays et que le nombre de souches de la maladie de Lyme est aussi élevé qu'ailleurs dans le monde. »

Il a souligné que les patients et leurs experts doivent être vus comme des partenaires égaux à tous les aspects du processus d'élaboration du cadre, dont la rédaction de lignes directrices sur le dépistage, le traitement, la prévention, la surveillance et la recherche. Il a ajouté que, « si nous traitons les patients comme des partenaires égaux à la table, nous pouvons faire une différence pour les Canadiens. Selon lui, le temps d'agir par rapport à la maladie de Lyme est finalement arrivé ».

Le **D^r Daniel Gregson, président sortant de l'Association pour la microbiologie médicale et l'infectiologie (AMMI) Canada**, a déclaré qu'il avait été touché par les participants au forum public qui avaient parlé de leurs souffrances sur le plan physique, financier et psychologique. Il a indiqué qu'il représente les membres de l'Association pour la microbiologie médicale et l'infectiologie (AMMI) Canada, qui regroupe environ 500 spécialistes et chercheurs scientifiques qui s'occupent de la recherche, du diagnostic, du traitement et des soins des patients atteints d'infections de tout genre. Les membres de l'Association pour la microbiologie médicale et l'infectiologie (AMMI) Canada donnent des conseils éclairés aux patients, aux autres membres de la communauté médicale et au gouvernement au sujet de la façon de gérer et de contrôler les infections qui touchent les Canadiens. Les membres de l'Association évaluent les nouveaux tests de dépistage pour s'assurer que les diagnostics que reçoivent les patients pour tous les processus infectieux sont les meilleurs qui soient disponibles en fonction des meilleures données probantes. Les membres présentent de nouveaux traitements, font face à de nouvelles

infections comme la maladie à virus Ebola et prennent en charge des maladies chroniques causées par des infections comme l'hépatite C et le VIH.

Le Dr Gregson a souligné que la conférence rassemble des patients, des délégués et des experts qui sont venus pour aider l'Agence de la santé publique du Canada à élaborer un cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme. Il a indiqué que c'est une réunion très importante pour trouver un terrain d'entente. Pour les membres de l'Association pour la microbiologie médicale et l'infectiologie (AMMI) Canada, la conférence est une possibilité importante afin d'élaborer un cadre basé sur des données probantes et scientifiques pour s'attaquer à cet important problème de santé.

4 APERÇU DE LA MALADIE DE LYME

Présentations

Un bref historique de la maladie de Lyme et un examen des essais cliniques réalisés aux États-Unis

Brian Fallon, M.D., maîtrise en santé publique, professeur de psychiatrie, directeur du centre de recherche sur la maladie de Lyme et les maladies transmises par les tiques, Columbia University Medical Center, directeur du centre d'études des troubles neuroinflammatoires et de médecine biocomportementale, New York State Psychiatric Institute, New York, N.Y.

La maladie de Lyme selon le point de vue d'un omnipraticien clinicien

Ralph Hawkins, M.D., LL.M., FRCPC, professeur agrégé de clinique de médecine, Université de Calgary, et responsable de site pour le centre médical Sud des étudiants de la division de la médecine interne générale

Diagnostics en laboratoire de la maladie de Lyme pour le passé, le présent et le futur

Raymond J. Dattwyler, M.D., professeur de microbiologie/immunologie et de médecine, School of Medicine, New York Medical College

Diagnostic de la maladie de Lyme à l'aide d'autres méthodes et en fonction de syndromes similaires : voies de recherche menant vers l'avenir

David Patrick, M.D., FRCPC, M.Sc. S., professeur et directeur, École de santé publique et de santé des populations, Université de la Colombie-Britannique

Sommaire des principaux messages des présentateurs

Les présentateurs ont fait les suggestions suivantes qui pourraient être envisagées au cours de l'élaboration du cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme.

Recherche

- Les projets de recherche bien structurés sont nécessaires pour mieux comprendre la maladie de Lyme (ce qui mènera à une meilleure définition de cas).
- La recherche doit porter sur toutes les espèces de *Borrelia* et les autres agents pathogènes chez les tiques.

Surveillance

- Les projets de collaboration étroite entre les États-Unis et le Canada doivent être élargis (un plus grand échange de données entre les chercheurs, les réunions scientifiques et les conférences).
- Une meilleure surveillance.
- Inclure une question sur la maladie de Lyme dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes.
- Créer une biobanque nationale pour la maladie de Lyme (prélever et stocker les échantillons provenant des patients).

Traitement

- Emploi d'antibiotiques :
 - Les essais cliniques appuient la notion voulant que le traitement répété aux antibiotiques soit utile.
 - Il faut pondérer le traitement aux antibiotiques en fonction des risques (résistance, réactions et changements dans le biome humain).

5 ACCENT SUR LA SURVEILLANCE

Présentations

Surveillance de la maladie de Lyme au Canada

Nick H. Ogden, baccalauréat en science vétérinaire, Ph. D., chercheur scientifique principal, Laboratoire national de microbiologie, Agence de la santé publique du Canada

Les aspects écologiques, épidémiologiques et moléculaires de *Borrelia burgdorferi* sensu lato : répercussions associées à la diversité, à la répartition et aux variations génomiques des spirochètes de la borréliose de Lyme

Nataliia Rudenko, Ph. D., Centre de biologie, Institut de parasitologie de l'Académie de sciences de la République tchèque, Ceske Budejovice, République tchèque

Comparaison des résultats et des prévisions des différentes approches de surveillance de la borréliose de Lyme : séroprévalence chez le chien au Nouveau-Brunswick – étude de cas

Vett Lloyd, Ph. D., professeur, département de biologie, Université Mount Allison

Programme de surveillance de la maladie de Lyme en Ontario

Curtis Russell, Ph. D., spécialiste de programmes principal, Unité des maladies entériques et zoonotiques et à transmission vectorielle, Maladies transmissibles, Préparation aux situations d'urgence et intervention en cas d'urgence, Santé publique Ontario

Sommaire des principaux messages en matière de surveillance

Les participants et les présentateurs ont communiqué les principaux messages qui suivent.

Portée de la surveillance

- Des efforts de surveillance coordonnés et réguliers sont nécessaires dans toutes les provinces pour faire le suivi des tiques à pattes noires et des autres espèces de tiques. Dans le monde entier, une dizaine d'espèces de tiques sont capables de transmettre la maladie de Lyme.
- Le déplacement des oiseaux migrateurs a des incidences sur la surveillance.
- La surveillance doit faire le suivi des diverses espèces de *Borrelia*.
- Il faut faire le suivi des infections par la maladie de Lyme qui sont survenues à l'extérieur du Canada, en particulier des personnes infectées avant que la maladie de Lyme ne soit devenue une maladie à déclaration obligatoire en 2009.
- Une approche « une seule santé » (santé humaine et santé animale) qui comprend la participation des vétérinaires est importante.
- Les renseignements ou les données doivent être suffisamment précis pour permettre aux patients, aux collectivités et aux professionnels de la santé de faire des choix éclairés.
 - Les données à l'échelle régionale et communautaire sont essentielles. Par exemple, l'information sur la prévalence des tiques à l'échelle provinciale induit en erreur et est « presque inutile ».
 - Le BC Centre for Disease Control a un modèle qui pourrait aider pour l'affichage des données de l'Agence de la santé publique du Canada par région.
- Plus de ressources sont nécessaires pour apporter les améliorations suggérées à la portée de la surveillance.

Meilleures pratiques en matière de surveillance

- Examiner les meilleures pratiques dans d'autres régions.
- Les cartes des risques doivent être continuellement mises à jour.
- Il y a un décalage entre la collecte des données et la production d'une carte des risques, ce qui est compréhensible. Toutefois, plus la période de référence sera courte, plus la carte de surveillance sera utile et sera plus précise.
- Les données intégrées, provenant de sources passives et actives, sont importantes.

Collaboration et échange de renseignements

- Le système de surveillance est tributaire de la collaboration des provinces ou territoires et du gouvernement fédéral. Cette situation fait ressortir la nécessité de maintenir les efforts de surveillance systématiques dans l'ensemble des provinces et des territoires.
- Les autorités sanitaires aux divers niveaux (fédéral, provincial et local) doivent garantir l'échange de renseignements.

Participation communautaire

- Il faut miser sur la participation communautaire à la surveillance :
 - La participation communautaire permet de mieux sensibiliser la population à la maladie.
 - Il faut prendre soin d'assurer la sécurité des responsables de la collecte.
 - Des méthodologies de collecte précises et communes doivent être utilisées pour assurer la cohérence des données.

Diffusion et utilisation des données de surveillance

- Il importe de reconnaître les limites des données de surveillance :
 - L'identification des « zones à risque élevé/endémiques » donne l'impression que les autres zones sont libres de risque ou de tiques.
 - Les cartes de surveillance doivent comporter un avertissement.
- Les données de surveillance peuvent perdre de leur pertinence, sembler avoir moins d'incidences et être moins utiles lorsqu'elles sont transmises à partir du chercheur aux professionnels de la santé puis aux membres éclairés du public et au public en général.
- Certaines cartes des risques sont utilisées de façon inadéquate, par exemple pour empêcher les tests et le diagnostic ou pour refuser la couverture de l'assurance.

6 ACCENT SUR LES LIGNES DIRECTRICES ET LES MEILLEURES PRATIQUES

Présentations

Lignes directrices fondées sur des données probantes, axées sur le patient, pour le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme

Elizabeth Maloney, M.D, présidente, Partnership for Healing and Health, au Minnesota

Traitement de la maladie de Lyme

William Bowie, M.D., professeur, division des maladies infectieuses, faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique

État actuel du diagnostic de la maladie de Lyme au Canada

Todd Hatchette, M.D., FRCPC, chef, division de microbiologie, département de pathologie et de médecine de laboratoire, Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse; professeur, département de pathologie, Université Dalhousie

Défis relatifs au syndrome de Lyme post-traitement : Les médicaments contre des persisters aideront-ils à guérir le syndrome de Lyme post-traitement?

Ying Zhang, M.D., Ph. D., département de microbiologie moléculaire et d'immunologie, Bloomberg School of Public Health, Johns Hopkins University

Sommaire des principaux messages en matière des lignes directrices et les meilleures pratiques

Les participants et les présentateurs ont soulevé les principaux messages qui suivent.

Maladie de Lyme

- La bactérie qui cause la maladie de Lyme, *Borrelia burgdorferi*, est un organisme complexe qui change avec le temps. Il est donc difficile de l'étudier et de travailler avec elle; il est très difficile alors d'arriver avec un traitement pour guérir les personnes infectées par la bactérie.
- Les co-infections qui causent des symptômes analogues à la maladie de Lyme ne sont pas bien comprises, ce qui ajoute à la confusion.
- Il faut aussi subir des tests pour d'autres infections causées par les tiques.
- Il faut faire un examen approfondi de modes d'infection autres que par les tiques, ainsi que des diverses espèces de tiques.
- Malgré les similitudes, il existe de nombreuses différences entre les cas.

- Les besoins varient selon le stade de la maladie, et les stades tardifs s'accompagnent de problèmes graves.

Patients

- Les patients veulent être entendus et inclus : ils comprennent les risques et veulent travailler avec les médecins afin d'arriver aux meilleures solutions pour eux.
- Il y a un sentiment d'urgence : il faut arriver avec une solution dès maintenant.
- La maladie cause des pressions et des incidences énormes sur le plan affectif :
 - Les patients ont besoin de validation et d'un soutien affectif.
 - Il faut reconnaître le fardeau financier sur les patients.
 - Il faut reconnaître la maladie de Lyme comme une capacité.
- La plupart des patients sont disposés à aider avec la recherche, à participer aux essais cliniques, à donner des échantillons de sang – à faire n'importe quoi pour régler la situation actuelle.
- Il est nécessaire d'adopter une approche globale qui comprend les praticiens de médecine douce.
- Les progrès sont trop lents pour ceux qui vivent avec la maladie de Lyme. Des solutions provisoires pour améliorer le dépistage et les tests sont nécessaires pendant que la science progresse.
- Les médecins qui traitent les patients atteints de la maladie de Lyme en s'écartant des directives sur le traitement actuelles devraient être protégés contre les sanctions de la part de leur organisme d'agrément.

Chercheurs

- Les chercheurs sont contraints parce que leurs données scientifiques doivent être basées sur des données probantes.
- Les données qualitatives (expérience des patients) ne sont pas jugées suffisantes. Il existe des renseignements en abondance qui devraient être utilisés au bénéfice de la recherche sur la maladie de Lyme.
- Il faut éviter de mener des recherches en vase clos.
- Des recherches prometteuses sont effectuées. Par exemple, des expériences *in vitro* montrent que l'utilisation d'une combinaison de médicaments peut être efficace.
- Il faut effectuer plus de recherches sur le dépistage et les tests, et non seulement sur le traitement.

Communauté médicale

- Les médecins sont contraints par les lignes directrices actuelles et, bien souvent, ne connaissent pas la maladie.
 - Les lignes directrices ne sont pas suffisamment souples.
 - Les lignes directrices sont plus efficaces aux premiers stades de la maladie, mais elles ne le sont pas aux stades tardifs.
 - Les analyses à deux volets aux termes des lignes directrices sont une approche efficace dans certains cas seulement; le diagnostic n'est pas précis à 100 %.
- Plus de médecins doivent suivre une formation sur la maladie de Lyme, ce qui leur permettra de dépister et de traiter la maladie avec efficacité.
- Il faut se concentrer plus sur les symptômes des patients que sur les résultats des tests sérologiques.

Il n'est pas possible de sous-estimer les problèmes de résistance aux antibiotiques et la nécessité de faire montre d'une gestion responsable, ainsi que les risques que pose l'utilisation d'antibiotiques à long terme chez les patients.

7 ACCENT SUR L'ÉDUCATION ET LA SENSIBILISATION

Présentations

Création de matériel didactique normalisé pour les fournisseurs de soins de santé publique sur la prévention, l'identification, le traitement et la gestion des lacunes en matière d'éducation concernant la maladie de Lyme.

Lacunes

Liz Zubek, B.Sc. (Med), M.D., CCMF, Fellow du CCMF, médecin de famille, Shepard's Hill Medical Centre, Maple Ridge, Colombie-Britannique

Alison C. Bested, B.Sc., M.D., FRCPC, professeure agrégée de clinique, département de médecine, Université de la Colombie-Britannique

Maladie de Lyme dans la région de KFLA : Stratégie de communication des professionnels de la santé

Kieran Moore, M.D. CCMF (ME), Fellow du CCMF, maîtrise en santé publique, diplôme en médecine tropicale et en hygiène, FRCPC, médecin-hygiéniste adjoint, directeur de programmes de santé publique et de médecine préventive, professeur de médecine d'urgence et de médecine familiale, Université Queen

Matériel didactique sur la maladie transmise par les tiques et méthodes produits par les Centers for Disease Control and Prevention
Contrôle et prévention

Christina Nelson, M.D., maîtrise en santé publique, FAAP, médecin épidémiologiste, division des maladies à transmission vectorielle, Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, GA

Sommaire des principaux messages en matière de l'éducation et la sensibilisation

Les participants et les présentateurs ont soulevé les principaux messages qui suivent.

Situation actuelle

- Il existe toutes sortes de renseignements incomplets, trompeurs et inexacts ainsi que des messages contradictoires.
- Le public est peu sensibilisé à la maladie.
- La maladie de Lyme et les patients atteints de la maladie sont stigmatisés.
- L'accent est souvent mis sur l'infection aiguë uniquement.
- Les médecins n'ont aucune formation sur la maladie de Lyme; ils manquent l'information nécessaire (p. ex., les critères de dépistage, le taux de présentation des éruptions « classiques », les types de tests à prescrire, etc.).
- Beaucoup de médecins ignorent s'ils se trouvent dans une zone endémique ou à risque élevé.

Éducation et sensibilisation dans la communauté médicale

- Former les médecins sur la maladie de Lyme dans les écoles de médecine.
- S'assurer que les médecins ont facilement accès à des renseignements à jour pour poser un diagnostic clinique.
- Adopter une approche holistique : se concentrer sur tous les professionnels de la santé (ambulanciers paramédicaux, pharmaciens, personnel infirmier, etc.) et les praticiens de médecine douce.
- Joindre les médecins et les professionnels de la santé, utiliser des bulletins, des guides, des manuels de référence, des expositions à des conférences populaires et des webinaires qui donnent droit à des crédits.
- Parmi les idées novatrices pour joindre la communauté médicale, mentionnons les suivantes :
 - Créer un groupe de sensibilisation sur la maladie de Lyme – recourir aux étudiants et aux résidents en médecine qui ont de bonnes connaissances sur la maladie de Lyme pour transmettre le message.
 - Créer une application sur la maladie de Lyme (avec de l'information sur le dépistage, le traitement, les conseils de prévention, etc.).
- Messages destinés à la communauté médicale :
 - Il faut communiquer de l'information sur les activités de surveillance et les résultats aux médecins (p. ex., la prévalence des tiques dans leur région).
 - Le diagnostic clinique, les tests et les lignes directrices pour le traitement, ainsi que les meilleures pratiques.
 - Information sur les infections transmises par les tiques et les co-infections.
 - Les manifestations chroniques et non seulement les manifestations aiguës.
 - Une bonne éthique et de bonnes communications pour éliminer la stigmatisation.
 - Voici des exemples de messages recommandés : soyez vigilants face à la possibilité de contracter la maladie de Lyme, ne vous fiez pas aux résultats de tests ou n'attendez pas de les obtenir, le traitement doit être individuel et évoluer avec la maladie, recourez à la polythérapie.

Éducation et sensibilisation du public

- Il faut avoir des renseignements et une éducation constants et cohérents.
- Une campagne pancanadienne à l'aide de plusieurs médias de masse et autres médias (télévision, radio, Internet, médias sociaux, panneaux sur les sentiers, ainsi que dans les parcs, les terrains de camping et les installations récréatives).
- Il faut se concentrer sur la prévention (éviter les piqûres de tiques), sur les moyens d'enlever les tiques, les moyens de transmission de la maladie, les répercussions de la maladie de Lyme sur la santé, ainsi que les symptômes et les risques connexes de la maladie, et les mesures à prendre si on croit avoir été infecté.
- Utiliser des approches adaptées à l'âge (p. ex., les bandes dessinées pour les enfants) ainsi que des messages et des images culturellement appropriés pour refléter la mosaïque canadienne.

Surveillance et évaluation

Pour la communauté médicale et le public, il faut évaluer les efforts d'éducation et de sensibilisation afin de déterminer si les comportements changent.

8 CONSEILS ET IDÉES À ENVISAGER POUR L'ÉLABORATION D'UN CADRE FÉDÉRAL

8.1 Accent sur la surveillance

Quels sont des indicateurs de réussite possibles?

- Une approche systématique de surveillance de la maladie de Lyme est en place dans l'ensemble des provinces et territoires.
- Le système de surveillance fournit des données opportunes et accessibles sur les risques et l'évolution des risques avec le temps.
- Le système est passé d'une approche de surveillance statique à une approche prédictive. Les chercheurs représentant les patients ont contribué à l'élaboration de protocoles et de méthodologies de surveillance.

Idées à envisager

Système de surveillance de la maladie de Lyme

- Il faut élaborer des objectifs de surveillance clairs et communs pour tous les ministères provinciaux, territoriaux et fédéraux pertinents.
- La gouvernance du système doit être transparente et claire.
- Il faut une meilleure définition de cas (des objectifs distincts pour le dépistage et la surveillance).
- Il faut établir des niveaux de base et des sites sentinelles.
- Il faut tirer parti des nouvelles technologies et appliquer les meilleures pratiques.
- Le système doit faciliter l'échange de renseignements et l'utilisation entre les autorités fédérales et provinciales; des normes doivent être élaborées pour les données et la collecte afin d'assurer la compatibilité.
- La coordination, le financement et les ressources sont disponibles pour réaliser les activités de surveillance appropriées.
- Mobiliser les vétérinaires : faire des tests gratuits sur les tiques, faire le suivi des zones de tiques. (Des vétérinaires ont besoin de recevoir une formation sur la maladie de Lyme et sur ses vecteurs.)
- Il faut accroître les capacités de tester les tiques.
- Fournir des renseignements au public sur les activités de surveillance (les zones de surveillance, l'objet du suivi comme les espèces de tiques, les souches de *Borrelia*, les autres bactéries).
- Les tiques ne reconnaissent pas les frontières : les données de surveillance changent constamment – nous devons accepter que la maladie de Lyme est ici et que les tiques à pattes noires et les autres tiques sont porteuses de la maladie. Aucun système de surveillance ne peut suivre le rythme.

Communication des risques

- « Faible risque » ne signifie pas « aucun risque ».
- Objectif de communication du risque : encourager le changement de comportement et appuyer la prise de décisions éclairées.
- Il faut définir comment les cartes des risques sont dressées; une approche topographique est plus réaliste.

- Les cartes des risques induisent en erreur – les tiques sont mobiles.
- Il faut établir des normes pour les panneaux et l'identification des endroits ciblés pour la pose des panneaux.
- Pour limiter la mauvaise utilisation des cartes des risques, ajouter un avertissement pour indiquer que les cartes sont dressées aux fins de recherche.
- Utiliser un système de notification semblable au programme alerte AMBER (annonces à la télévision et à la radio pour transmettre de l'information sur les zones à risque élevé).

Recherche

- Élaborer un programme de recherche et de surveillance à l'aide de financement approprié.
- Tirer parti de la recherche actuelle et antérieure.
 - Projet de recherche à court terme : rassembler/intégrer les cartes des risques existantes.
- Question de recherche : Est-ce que certaines personnes sont plus susceptibles aux piqûres de tiques et à la maladie de Lyme en raison de leur haplotype HLA par exemple?
- Étudier les patients atteints de la maladie de Lyme chronique, par exemple les effets de la maladie de Lyme sur les différentes régions du corps.

Surveillance de la maladie de Lyme chez les humains

- Il faut procéder à une surveillance plus étroite ou améliorée des patients, en reconnaissant les limites imposées par les besoins relatifs à la protection de la vie privée.
- Les déclarations des médecins doivent être améliorées.
- Il faut surveiller toutes les souches de *Borrelia* et toutes les co-infections.
- Inclure les patients ayant obtenu un résultat positif à un test réalisé dans un laboratoire extérieur : établir un programme d'inscription.
- À l'aide des antécédents de piqûres de tiques chez les patients, déterminer les zones de surveillance des tiques.
- Intégrer la surveillance passive (déclaration des résultats des tests positifs) et la surveillance active (zones où des regroupements de personnes sont soumis à des essais, sans égard aux résultats des tests, les zones de prévalence des tiques).

8.2 Accent sur les lignes directrices et les meilleures pratiques

Quels sont des indicateurs de réussite possibles?

- qu'il y a une liaison avec les patients et la défense des patients.
- que l'expérience des patients est caractérisée par le respect, la transparence et l'inclusion.
- que les gens ont confiance dans le système de santé.
- que le dépistage et le traitement sont opportuns, exacts et efficaces.
- que les médecins sont libres de diagnostiquer et de traiter en fonction des observations cliniques ainsi que des résultats des tests.
- que la recherche comprend des données qualitatives et quantitatives.
- que l'évolution de la maladie sous sa forme aiguë et chronique est reconnue et comprise.
- que la maladie de Lyme est reconnue par les employeurs, les assureurs et les régimes provinciaux d'assurance-maladie.
- que la recherche est financée adéquatement.
- que les directives de pratique cliniques sont examinées et mises à jour régulièrement.

- qu'il existe une approche holistique des soins aux patients, laquelle comprend les praticiens de médecine traditionnelle, de médecine douce et des sciences sociales.

Idées à envisager

Mesures immédiates/à court terme

- Des mesures s'imposent maintenant pour alléger les souffrances et commencer à effectuer des recherches à long terme et d'autres activités, comme la surveillance et l'éducation.
- Monter une analyse de rentabilité (analyse des coûts) :
 - Déterminer les coûts associés au traitement des stades tardifs de la maladie de Lyme (coûts du système de soins de santé, coûts personnels des patients, coûts liés à la perte de productivité, etc.).
 - Déterminer les économies réalisées par un traitement rapide et approprié et utiliser les économies sur les coûts pour la recherche sur la maladie de Lyme, le traitement et le soutien des patients atteints de la maladie.
- Créer des centres d'excellence et d'innovation multidisciplinaires pour la recherche sur la maladie de Lyme et le traitement :
 - Permettrait aux chercheurs d'être en contact directement avec les patients.
 - Faire participer l'Association médicale canadienne, les collèges de médecins et les gouvernements provinciaux.
- Créer des bases de données sur les zones de prévalence des tiques, les symptômes, les traitements et leurs résultats, l'expérience des patients, etc.
- Favoriser la mise en commun des meilleures pratiques au Canada entre l'ensemble complet des professionnels de la santé.
- Examiner les lignes directrices et les meilleures pratiques des autres pays.
- Établir une liste de médecins traitant la maladie de Lyme.

Patients

- Réviser la *Loi canadienne sur la santé* pour améliorer l'accès aux soins et éviter les dépenses personnelles.
- Rembourser aux patients/familles les dépenses antérieures ou actuelles qui ne sont pas couvertes par leur régime provincial d'assurance-maladie, comme les déplacements pour les traitements, les suppléments, les fournisseurs de soins complémentaires, les tests de dépistage, les soins à domicile et l'équipement.
- Accorder des prêts ou des subventions pour compassion aux personnes immédiatement dans le besoin.
- Créer un centre d'aide/forum en ligne pour les patients atteints de la maladie de Lyme ou pour ceux qui croient avoir été infectés.
- Créer une base de données sur les expériences des patients.
- Tenir régulièrement des conférences annuelles pour faire participer les patients, offrir un soutien, examiner les dernières recherches et options de traitement, et bâtir des réseaux.
- Prévoir une catégorie d'incapacité à temps partiel pour tenir compte de ceux qui peuvent travailler jusqu'à un certain point.
 - L'incapacité sera basée sur la fonctionnalité et non le diagnostic.
- Offrir un recyclage, d'autres emplois. Embaucher des patients atteints de la maladie de Lyme pour assurer la formation sur la maladie de Lyme.

Diagnostic, tests et traitement

- Promouvoir le diagnostic basé seulement sur les symptômes cliniques.
- Favoriser un accès éthique, ouvert et transparent des patients aux résultats de tests :
 - Prévoir plus de rapports de tests sérologiques – et non seulement des résultats positifs ou négatifs. Les patients devraient être capables de tout voir.
 - Diffuser les données sur les bandes de tous les tests de transfert Western précédents pour la maladie de Lyme.
- Tests automatiques chez le conjoint d'un patient atteint de la maladie de Lyme.
- Lever les restrictions sur la prescription d'antibiotiques pour le traitement de la maladie de Lyme.
- Permettre la prescription d'antibiotiques comme mesure de précaution lorsque quelqu'un soupçonne une piqûre de tique.

Communauté médicale

- Il faut fournir une formation sur la maladie de Lyme aux médecins.
 - Établir des spécialistes dans les maladies à transmission vectorielle.
- Imposer immédiatement un moratoire de cinq ans sur les sanctions ou conséquences professionnelles dans le cas des médecins qui diagnostiquent et traitent la maladie de Lyme.
- Imposer une certaine forme de sanction à tout collège de médecins qui persiste à poursuivre les médecins qui traitent les patients atteints de la maladie de Lyme.
- Rétablir le permis médical des médecins qui l'ont perdu pour avoir traité des patients atteints de la maladie de Lyme.
- Obliger les coroners à soumettre des échantillons de tissu, en particulier de patients ayant souvent été diagnostiqués à tort comme atteints d'autres maladies au lieu de la maladie de Lyme (p. ex., la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer), à une biobanque.

Approche globale

- Les patients et les médecins travaillent ensemble.
- Faciliter et encourager la collaboration des praticiens de médecine traditionnelle et des praticiens de médecine douce avec ouverture et respect.
- Une approche holistique du mieux-être mental est importante (prévention du suicide, traitement des traumatismes à long terme). Reconnaître nécessairement les dimensions psychologiques et psychiatriques – non pas psychosomatiques, mais somatiques-psychiques (les symptômes physiques causant des problèmes psychologiques).
- Reconnaître l'importance de la nutrition et de la santé du microbiome personnel et communautaire dans le cadre du traitement de la maladie de Lyme :
 - Envisager la participation de nutritionnistes holistiques agréés et d'autres fournisseurs de soins de santé holistiques dans l'équipe de soins de santé intégrés, dont les services seraient couverts par les régimes provinciaux d'assurance-maladie.
 - Si les services ne sont pas couverts par les régimes d'assurance-maladie provinciaux, s'assurer que les dépenses du patient sont déductibles d'impôt.

Recherche

- Des fonds sont nécessaires pour mener des recherches sur la maladie de Lyme.
- Examiner nécessairement la recherche qui a été effectuée dans d'autres pays (p. ex., la recherche aux États-Unis sur les agents qui attaquent le biofilm).
- Sujets/domaines de recherche :
 - Définir adéquatement la maladie, dont les souches, les co-infections et les modes d'infection.
 - La transmission entre humains : la transmission congénitale, par le lait maternel, par les relations sexuelles, par l'approvisionnement en sang et par un don d'organe.
 - Présence de *Borrelia burgdorferi*, des souches de la maladie de Lyme ou des spirochetes chez les patients ayant reçu d'autres diagnostics comme la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer.
 - Les autres vecteurs et oiseaux ont des incidences sur la surveillance.
 - Mise au point des vaccins.
 - Éradication/contrôle des tiques et des autres vecteurs à l'aide de moyens respectueux de l'environnement.
 - De meilleurs produits pour se protéger contre les tiques, qui sont sûrs pour les humains, les animaux de compagnie et l'environnement.

Élaboration, surveillance et élaboration du cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme

- Ne pas élaborer le cadre fédéral isolément – examiner les pratiques, les lignes directrices et les politiques des autres pays.
- Se reporter aux normes de l'U.S. National Academies Institute of Medicine pour élaborer des directives de pratique clinique fiables au cours de l'élaboration du cadre.
- Un processus d'évaluation et de responsabilité doit être établi pour surveiller les changements.

8.3 Accent sur l'éducation et la sensibilisation

Quels sont des indicateurs de réussite possibles?

- Il existe une source de renseignements documentés sur la maladie de Lyme pour le Canada.
- Tous peuvent facilement accéder aux renseignements et aux outils.
- Les documents d'éducation et de sensibilisation reflètent tous les Canadiens et sont disponibles dans de nombreuses langues pour répondre aux besoins communautaires.
- La couverture médiatique de la maladie de Lyme est documentée.
- Les enfants ont reçu une formation complète sur la maladie de Lyme.
- La communauté médicale au complet a été formée et a été sensibilisée complètement à tous les aspects de la maladie de Lyme et à tous les problèmes qui s'y rattachent.
 - Les médecins savent quoi faire et où obtenir les renseignements.
 - Tous les médecins de famille savent comment traiter les piqûres de tiques, les symptômes (aigus et chroniques) de la maladie de Lyme et les facteurs de risque de transmission (secrétions vaginales/de sperme, etc.).
 - Les spécialistes connaissent la maladie de Lyme.
 - Les équipes multidisciplinaires, comprenant des médecins naturopathes, travaillent ensemble avec ouverture et respect.

- Les campagnes de sensibilisation sont menées à longueur d'année (non seulement selon la saison).
- L'éducation et la sensibilisation ont éliminé la stigmatisation entourant la maladie de Lyme.
- Les efforts d'éducation et de sensibilisation sont surveillés et évalués en vue de les utiliser pour formuler des recommandations, rédiger des documents d'information et susciter des changements de comportement.

Idées à envisager

Grand public

- Les dépliants et les affiches dans les cabinets de médecin, les cliniques vétérinaires, etc., fournissent des renseignements exacts et à jour.
- Il faut connaître les risques (dont le fait que la maladie de Lyme puisse être mortelle) et les moyens de prévenir l'infection et les mesures à prendre si on soupçonne une infection.
- Il faut avoir une description générale de la maladie de Lyme et de ses co-infections.
- Il faut avoir des photos des tiques et des éruptions cutanées (pas seulement de l'éruption ayant l'aspect d'une cible, et préciser aussi que la présence d'une éruption n'est pas automatique).
- Promouvoir la sensibilisation au moyen d'une journée de sensibilisation nationale à la maladie de Lyme.
- Utiliser toutes les formes de média pour transmettre le message.
- Faire appel à une célébrité comme champion avec laquelle le grand public peut s'identifier et que les gens écouteront.
- Cibler les employeurs et les lieux de travail afin de développer de la compréhension à l'endroit des collègues qui souffrent de la maladie de Lyme.
- Tenir une conférence annuelle axée sur les patients pour transférer les nouvelles connaissances et offrir un soutien.

Les enfants

- L'objectif est de réduire ou d'éliminer la contraction, mais sans susciter des craintes (utiliser le modèle d'éducation de la Croix-Rouge pour la natation).
- Joindre les enfants par l'intermédiaire des écoles et des garderies et par l'entremise des personnes qui travaillent avec eux (entraîneurs, responsables de club, etc.).
- Utiliser des messages et des mécanismes de prestation adaptés à l'âge (jeu de rôles, bandes dessinées, etc.).
- Créer des campagnes semblables à la campagne de lutte contre l'intimidation; la « journée du port du t-shirt vert citron » dans les écoles.
- Des trousse d'enlèvement de tiques devraient être fournies à toutes les écoles, et les conseils scolaires devraient avoir une politique sur les tiques ou la maladie de Lyme.
 - Parmi les suggestions faites pour l'élaboration d'une telle politique, mentionnons un protocole prévoyant que l'école doive demander une aide médicale immédiate pour un enfant qui a été piqué et aviser officiellement les parents de demander une aide médicale si une exposition est soupçonnée.

Groupes d'amateurs des loisirs et du plein air

- Des panneaux dans les parcs, le long des sentiers, ainsi que dans les terrains de golf et les terrains de camping : notification de la prévalence des tiques, identification des tiques, enlèvement des tiques, prévention des piqûres, mesure à prendre en cas de piqûre.
- Trousses d'enlèvement de tiques pour les camps d'été, les entraîneurs sportifs, les responsables de club, etc.
- Des annonces/publireportages dans les revues s'adressant aux amateurs du plein air (chasse, camping, véhicules de plaisance, randonnées pédestres) ainsi que dans les journaux locaux et régionaux.
- Des affiches et des dépliants dans les magasins d'articles de sport/de matériel de plein air.
- Il faut joindre les travailleurs à l'extérieur (sociétés hydroélectriques, armée, camps, entreprises d'aménagement paysager, de plantation d'arbres, etc.).
- Il faut joindre ceux qui jardinent et se rendent dans les chalets durant la fin de semaine.

Communauté médicale

- Il faut fournir des renseignements de base sur la maladie de Lyme (comment enlever une tique, les signes visuels des différentes éruptions cutanées, les symptômes, les lignes directrices pour le traitement aux antibiotiques des symptômes aigus et chroniques) à l'ensemble de professionnels de la santé, dont les omnipraticiens, les spécialistes, les praticiens de médecine douce, le personnel infirmier, les étudiants en médecine et les pharmaciens.
- Il faut joindre et mobiliser les vétérinaires.
- Mener un sondage auprès des professionnels de la santé pour déterminer leurs connaissances et leurs pratiques actuelles ayant trait à la maladie de Lyme (fournira des données de base pour la future évaluation des progrès/changements).
- Communiquer des renseignements au moyen des revues médicales.
- S'assurer que les sources d'information clés, comme UpToDate, ont des renseignements à jour (p. ex., lignes directrices de l'International Lyme and Associated Diseases Society ou celles de la National Guideline Clearing House). Il a été précisé, toutefois, qu'UpToDate publiera seulement des renseignements qui sont jugés être fondés sur des données probantes.
- La formation continue est assurée par la voie d'exigences qui la rendent obligatoire; divers niveaux sont offerts, menant à un agrément en tant que professionnel formé à la maladie de Lyme.
- Une base de données de médecins formés à la maladie de Lyme pour aiguiller les patients.
- Promouvoir les moyens de devenir un médecin formé à la maladie de Lyme.

Agences de la santé publique

- Aux échelons fédéral, provincial/territorial, régional et communautaire : il faut avoir des mécanismes pour s'assurer que les renseignements sont exacts et communiqués aux parties appropriées.
- Il faut revoir les renseignements existants sur la maladie de Lyme qui sont affichés sur les sites Web des agences de la santé publique pour vérifier leur exactitude : des renseignements erronés causent autant de tort que l'absence de renseignements.

- Les agences de la santé publique doivent reconnaître et communiquer que la maladie de Lyme est présente dans toutes les provinces.
- Offrir un accès du public aux tests sur les tiques et des renseignements sur les endroits où apporter les tiques pour les faire tester.
- Établir des codes de facturation au temps pour les cas complexes afin de s'assurer que les patients reçoivent une attention adéquate.
- Offrir une formation de base obligatoire à la maladie de Lyme dans les écoles de médecine et une mise à jour annuelle obligatoire de la formation pour les professionnels agréés. Payer les médecins pour suivre la formation agréée pour les médecins (p. ex., le BC Practice Support Program).
- Embaucher des étudiants durant l'été pour voir à l'éducation publique.
- Tenir une conférence annuelle pour mieux sensibiliser au sein des agences de la santé publique, et fournir de l'information sur les dons de sang et d'organe par les patients atteints de la maladie de

Médias

- Avoir nécessairement des renseignements exacts, allant des tiques à la transmission en passant par le traitement.
- Envisager une grande campagne médiatique (p. ex., la campagne de sensibilisation de Bell au sujet de la santé mentale; promouvoir le défi sur les médias sociaux « Take a Bite out of Lyme »).
- Faire appel à la créativité et à l'humour pour retenir l'attention.

Parlementaires et membres des assemblées législatives

- Promouvoir une stratégie pancanadienne pour les ministres de la Santé laquelle comprendrait des renseignements documentés sur la maladie de Lyme, les co-infections, la prévention, la sensibilisation et la surveillance.
- Créer des lois provinciales pour protéger les médecins qui traitent les patients souffrant de la maladie de Lyme.
- Promouvoir le financement de la recherche.

Industrie de la lutte antiparasitaire et organismes de réglementation

- Mobiliser les associations et les organismes de réglementation nationaux et provinciaux (p. ex., l'Agence de réglementation de la lutte antiparasitaire du Canada) au sujet de la lutte contre les tiques et la prévention des piqûres des tiques.
- Mieux éduquer également l'industrie au sujet de la maladie de Lyme.
- Améliorer nécessairement l'information des consommateurs sur les produits de lutte antiparasitaire et de prévention des piqûres (p. ex., la durée de l'efficacité).

9 MOT DE LA FIN DES TROIS PRÉSIDENTS

Le **D^r Daniel Gregson, président sortant de l'Association pour la microbiologie médicale et l'infectiologie (AMMI) Canada**, a remercié les participants d'avoir parlé de leurs expériences et d'avoir suggéré beaucoup de bonnes idées. Il a indiqué que bon nombre d'entre

eux souffrent, situation qui est difficile pour lui en tant que médecin. Il a précisé qu'il a des préoccupations au sujet de certaines interactions entre médecin et patient et qu'il fera part de ce qu'il a entendu à ses collègues.

Le D^r Gregson a observé qu'il y a beaucoup de questions sans réponse au sujet de la maladie de Lyme. Lorsque la prochaine conférence sur la maladie de Lyme sera convoquée, il espère que moins de questions seront sans réponse et que des changements auront été apportés. Pour que cela produise, plusieurs conditions doivent être réunies. Le D^r Gregson a indiqué que des améliorations sont nécessaires dans le classement des personnes atteintes de la maladie de Lyme et la saisie de l'expérience des patients. Les données doivent mieux refléter le nombre de Canadiens touchés, qu'ils aient eu des tests positifs pour la maladie de Lyme au Canada ou non, de même que le nombre de ceux qui ont souffert de la maladie de Lyme et dont l'état s'est amélioré et les résultats du traitement. Le D^r Gregson a ajouté que des études d'observation sont nécessaires et qu'il faut mieux comprendre la complexité des multiples symptômes et manifestations de la maladie et avoir un meilleur processus pour aiguiller les patients vers divers spécialistes.

Pour terminer, il a indiqué qu'il espère, pendant nous allons de l'avant avec le cadre fédéral, que nous pouvons établir les questions sur lesquelles nous pouvons tous nous entendre et que nous pouvons les communiquer au public et au gouvernement. Si nous avons un consensus, nous pouvons avancer; si nous sommes divisés, rien ne se passera.

M. Jim Wilson, président de la Fondation canadienne de lutte contre la maladie de Lyme, a indiqué que beaucoup a été dit au cours de la conférence de courte durée. Il a observé que le changement à l'échelle mondiale qui est survenue pour le VIH/sida est sur le point de survenir maintenant pour la maladie de Lyme, en ajoutant que l'élan et les possibilités sont là. Tout est en place pour la collaboration, ce qui fera la différence et nous permettra de trouver le financement pour la recherche et de créer divers centres d'excellence. Il a ajouté qu'il ne faut pas éviter les avis opposés : avant de devenir des données probantes, les données scientifiques doivent être soumises à un débat ouvert et transparent de tous les intervenants.

M. Wilson a observé que ce qui compte le plus est la participation des patients et de leurs experts en tant que partenaires égaux à toutes les questions se rattachant à la politique sur la maladie de Lyme. Il a précisé que les Instituts de recherche en santé du Canada affirment clairement que la participation des patients aux stades de conception et de planification des politiques de la santé produit les meilleurs résultats, ce qui doit dorénavant constituer un élément de base et la leçon tirée de cette conférence. Il a souligné que « les patients sont des partenaires égaux ».

Le **D^r Gregory Taylor, administrateur en chef de la santé publique, Agence de la santé publique du Canada,** a déclaré qu'il avait vécu une expérience d'apprentissage incroyable au cours de la conférence. Il a remercié les participants d'avoir partagé leurs témoignages émouvants avec ouverture et honnêteté et d'avoir pris le risque de le faire. Il a indiqué qu'il a vu de la douleur et de la colère chez beaucoup de personnes, mais qu'il voit maintenant une lueur d'espoir. Les personnes sont venues à la conférence pour améliorer les choses. Le D^r Taylor a observé que l'objectif de l'Agence de la santé publique du Canada est aussi d'améliorer les choses pour la population. Selon lui, si l'Agence n'aide pas les Canadiens, ne fait pas de différence dans leur vie, alors elle ne fait pas son travail.

Le D^r Taylor a souligné que les Canadiens sont naturellement enclins à collaborer. Voici certains messages communs qui sont ressortis de la conférence :

- Nous avons besoin d'une meilleure surveillance.
- Nous devons avoir une meilleure éducation et plus de sensibilisation.
- Nous devons empêcher cette maladie d'affecter plus de Canadiens.
- Et nous devons améliorer l'orientation et avoir des meilleures pratiques en matière de traitement.

Le D^r Taylor a souligné que, même si la Loi énonce que l'Agence de la santé publique du Canada doit produire un cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme, pour que ce cadre soit efficace, il doit être un « plan d'action », et c'est justement ce que l'Agence entend faire.

Pour terminer, il a souligné que la participation continue de tous les intervenants et de tous les Canadiens est importante pour le processus d'élaboration du cadre. Pendant l'élaboration du cadre fédéral, il y aura des possibilités d'examen et de contribution. Le D^r Taylor a affirmé que la conférence n'est pas la fin et que nous devons rechercher la participation des intervenants, ce que nous ferons de façon continue.