

Résolution 1 : Traitement Initial Pour les Patients Atteints de la Maladie de Lyme

Envoyée au nom de Halton Chapter. Résolution adoptée le 20 mai 2018.

Auteur : Sue Faber, co-auteurs : Catherine Kinsella et Louela Manankil-Rankin

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts.

ATTENDU QUE les personnes atteintes de la maladie de Lyme et/ou de co-infections en Ontario ne reçoivent pas systématiquement un diagnostic et un traitement appropriés pour ces maladies en raison de protocoles d'essai inadéquats et d'un manque d'informations des professionnels médicaux sur le diagnostic clinique de ces maladies ;

ATTENDU QUE qu'il y a un manque de formation et de sensibilisation concernant la persistance de l'infection, la transmission transplacentaire, les co-infections, les autres modes de transmission possibles (sexuelle, transfusion sanguine, piqûres d'aiguilles, dons d'organes et autres insectes vecteurs) ; les symptômes (aigus ou chroniques), la surveillance des cas chroniques, les modes d'essai, le traitement, et l'existence de recommandations à jour et basées sur des preuves publiées par ILADS ;

ATTENDU QUE ces défis et la politisation de cette maladie ont semé la peur et l'incertitude parmi les professionnels de la santé, obligeant les patients atteints de la maladie de Lyme et/ou de co-infections à payer pour des essais à l'extérieur du pays et à chercher des soins de santé à l'extérieur du Canada à leurs propres frais ;

PAR CONSÉQUENT, qu'il soit résolu que l'Association des infirmiers diplômés de l'Ontario (RNAO) défende, à tous les niveaux administratifs, les programmes de prévention de la maladie de Lyme et le droit de tous les patients présentant des symptômes de Lyme et/ou des co-infections de recevoir des soins basés sur des données probantes et centrés sur le patient pour les cas chroniques aigus et multisystémiques de la maladie au Canada ; mettre l'accent sur la formation des prestataires de soins de santé qui reconnaît d'autres modes de transmission, la persistance de l'infection et l'intégration d'un modèle clinique collaboratif incluant les recommandations de l'ILADS dans le traitement de cette maladie.

Contexte :

La maladie de Lyme représente une crise de santé publique grave et en pleine croissance en Amérique du Nord, causée par la bactérie *Borrelia burgdorferi*. Elle est propagée par les tiques qui sont transportés par les oiseaux migrateurs et des animaux tels que les cerfs et les souris. En 2016, on estimait à 178 000 le nombre de cas dans les États américains limitrophes de l'Ontario [4]. Les scientifiques canadiens prédisent que d'ici 2020, 80 % de la population de l'est du Canada vivra dans une zone peuplée de tiques [11].

Les limites des essais [7] et des protocoles de traitement actuels ont laissé des milliers de Canadiens diagnostiqués incorrectement et traités de façon inadéquate pour cette maladie. Beaucoup d'entre eux ont été forcés de se faire soigner à l'extérieur du Canada à leurs propres frais, ce qui a entraîné des difficultés financières, un stress important et une pression sur les familles [2]. Le projet de loi C-442, qui a été adopté en 2014, avait la mission de créer une stratégie nationale pour la maladie de Lyme, englobant un processus de collaboration de tous les intervenants, y compris les patients [1]. En mai 2017, le cadre fédéral pour la maladie de Lyme a été publié [15]. En juin 2017, le comité permanent de la santé de la Chambre des communes a demandé une étude du cadre fédéral de la maladie de Lyme [8].

Les patients, les avocats, les infirmiers, les médecins traitants, les scientifiques et les chercheurs canadiens conviennent que le cadre de la maladie de Lyme n'a pas accompli sa mission et est insuffisant pour donner lieu à des changements significatifs centrés sur le patient au Canada [8]. Il néglige de reconnaître le vaste corpus littéraire jugé par les pairs qui documente la persistance de l'infection causée par la maladie de Lyme chronique [9] ainsi que des preuves évidentes de transmission verticale de la mère à l'enfant in utero [12]. Il ne dit rien à propos des autres modes de transmission possibles (sexuelle, transfusion sanguine, piqûres d'aiguilles, dons d'organes et autres insectes vecteurs). Les autres options d'analyse ne sont pas abordées, il ne traite pas adéquatement les co-infections qui peuvent accompagner la maladie de Lyme et n'aborde pas les recommandations de traitement de la maladie de Lyme chronique.

Dans une réponse collective au cadre échoué, en août 2017, une pétition de plus de 52 000 noms [3], 14 000 commentaires et 2700 lettres personnelles de patients atteints de la maladie de Lyme [13] et leurs familles ont été remises au ministre fédéral de la Santé et à l'administrateur en chef de la santé publique du Canada [10]. Les patients ont un rôle important à jouer dans la défense de leurs intérêts personnels et publics en présentant leur expérience vécue aux professionnels de la santé et aux décideurs, y compris les politiciens à tous les niveaux administratifs [6].

Les patients ont droit à un diagnostic clinique et à un traitement opportuns et appropriés de la maladie de Lyme et de toutes les co-infections à l'aide de recommandations fondées sur des données probantes et mises à jour, élaborées par des organismes spécialisés qui incluent l'ILADS. Les recommandations de l'ILADS sont actuellement les seules recommandations approuvées et incluses dans le Bureau central de recommandations de la nation qui doivent respecter la norme de l'Institut de médecine des États-Unis (IOM) pour l'élaboration des recommandations de pratique clinique [14].

La pratique fondée sur des données probantes oblige les praticiens à respecter les valeurs et les préférences des patients en plus du jugement clinique et des preuves scientifiques pertinentes [5]. Les infirmiers ont un rôle crucial à jouer dans la formation, en facilitant la sensibilisation, la détection précoce et la défense des patients dans des domaines tels que la santé publique, les salles d'urgence, les bureaux des médecins et des infirmiers praticiens, les colonies de vacances et par les changements politiques. La formation a la capacité de lever le voile sur l'incertitude entourant la maladie de Lyme pour les patients et les professionnels de la santé et de combler les lacunes qui existent actuellement, permettant un diagnostic précoce et un traitement centré sur le patient approprié.

Références

1. Bill C-442. (2014). Retrieved from <http://www.parl.ca/DocumentViewer/en/41-2/bill/C-442/royal-assent/page-4>
2. Boudreau, C, Lloyd, V., Gould, O. (2017). Motivation and Experience of Canadians Seeking Treatment for Lyme Disease Outside of the Conventional Health-Care System. *Journal of Patient Experience*,1(7). Retrieved from <http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2374373517736385>
3. Canadians Concerned about Lyme Disease (2017). *Ticking Lyme bomb in Canada*. Retrieved from <https://www.change.org/p/minister-petitpas-taylor-ticking-lyme-bomb-in-canada-fix-canada-s-lyme-action-plan-now>
4. Centres for Disease Control and Prevention (2017, November 01). *Lyme disease data tables*. Retrieved from <https://www.cdc.gov/lyme/stats/tables.html>
5. DiCenso, A., Gordon, G., & Ciliska, D. (2005). *Evidence-based nursing: A guide to clinical practice*. St. Louis, Elsevier Mosby
6. Federal Lyme Conference - *Testimonies from Canadian patients* (May, 2016) Retrieved from <http://www.lymehope.ca/lymevoice/federal-lyme-conference-may-2016-testimonies-from-canadian-patients>
7. Health Canada (2012, September 25). *Canadian adverse reaction newsletter*, Volume 22 - Issue 4 - October 2012. Retrieved from <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/drugs-health-products/medeffect-canada/health-product-infowatch/canadian-adverse-reaction-newsletter-volume-22-issue-4-october-2012.html>
8. House of Commons Standing Committee on Health, (2017). *Federal framework on Lyme disease*. Retrieved from <https://www.ourcommons.ca/Committees/en/HESA/StudyActivity?studyActivityId=9527827>
9. International Lyme and Associated Diseases Society (2015). *Peer reviewed evidence of persistence of Lyme disease spirochete borrelia burgdorferi and tick-borne diseases*. Retrieved from http://www.ilads.org/ilads_news/wp-content/uploads/2015/09/EvidenceofPersistence-V2.pdf
10. Kingston, A. (2017, November 02). *How the new impatient patient is disrupting medicine*. Retrieved from <http://www.macleans.ca/society/health/how-the-new-impatient-patient-is-disrupting-medicine/>
11. Leighton, P. A., Koffi, J. K., Pelcat, Y., Lindsay, L. R. and Ogden, N. H. (2012), Predicting the speed of tick invasion: an empirical model of range expansion for the Lyme disease vector *Ixodes scapularis* in Canada. *Journal of Applied Ecology*, 49: 457–464. doi:10.1111/j.1365-2664.2012.02112.x
12. LymeHope. (2017). Research findings on Lyme and Pregnancy/Congenital Transmission. Retrieved from <http://www.lymehope.ca/advocacy-updates/sharing-our-research-findings-on-lyme-and-pregnancycongenital-transmission-with-minister-of-health-and-public-health-agency-of-canada>
13. Lyme Letters Canada. (2017). Retrieved from <http://www.lymehope.ca/lyme-letters-canada.html>
14. National Guideline Clearinghouse (2014). *Evidence assessments and guideline recommendations in Lyme disease: the clinical management of known tick bites, erythema migrans rashes and persistent disease*. Retrieved from <https://www.guideline.gov/summaries/summary/49320/evidence-assessments-and-guideline-recommendations-in-lyme-disease-the-clinical-management-of-known-tick-bites-erythema-migrans-rashes-and-persistent-disease?q=Lyme%2BDisease>
15. Public Health Agency of Canada (2017, May 29). *Lyme disease in Canada: A federal framework*. Retrieved from <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/lyme-disease-canada-federal-framework.html>