

Table ronde multidisciplinaire sur la maladie de Lyme

Réunion WebEx
Mercredi 24 octobre 2018
13 h – 15 h HNE

Trousse d'information pour les participants

Préparé par : L'Agence de la santé publique du Canada
19 novembre 2018

Préface

Ce rapport résume l'information fournie par les participants à la réunion WebEx en table ronde multidisciplinaire sur la maladie de Lyme organisée par l'Agence de la santé publique du Canada le 24 octobre 2018.

L'information fournie dans ce document ne vise pas à indiquer une unanimité des points de vue ou une entente parmi les participants sur ces sujets.

Table des matières

Fonds du programme de maladies infectieuses et de changements climatiques (Fonds PMICC) : Sommaire des projets	4
<i>Association canadienne des écoles de sciences infirmières.....</i>	4
<i>Centre for Effective Practice</i>	5
<i>Université Mount Alison</i>	6
<i>Université Bishop's</i>	7
<i>Société des obstétriciens et gynécologues du Canada.....</i>	8
<i>Conseil des Abénakis de Wôlinak.....</i>	9
<i>Conseil de la Nation huronne-wendat</i>	10
<i>Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador.....</i>	11
Réseaux nationaux de recherche sur la maladie de Lyme	12
<i>Nouveau Réseau canadien de recherche sur la maladie de Lyme</i>	12
<i>Canadian Lyme Consortium.....</i>	14
Autres informations partagées par les participants.....	15
<i>Déclaration collective du groupe de patients.....</i>	15
<i>Lettre ouverte à l'ASPC</i>	16
<i>Maladie de Lyme – Cinq besoins immédiats des patients.....</i>	18
<i>Autres liens et références.....</i>	20
Suivi WebEx : Questions et réponses	21
Annexe A : Ordre du jour.....	23
Annexe B : Liste des participants.....	25

Fonds du programme de maladies infectieuses et de changements climatiques (Fonds PMICC) : Sommaire des projets

Plus de 2,1 millions de dollars en financement dans le cadre du Fonds MICC ont été investis afin d'appuyer sept nouveaux projets sur la maladie de Lyme dirigés par des organisations non gouvernementales et les provinces, qui mettent l'accent sur l'amélioration des efforts de surveillance et le développement de nouvelles ressources et de nouveaux outils pour les professionnels de la santé et la population. De plus, un huitième projet soumis par le gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador a récemment été accepté. Une liste complète des projets est publiée en ligne à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/occasions-financement/fonds-maladies-infectieuses-changements-climatiques.html>

Voici de brèves descriptions de ces projets, qui ont été fournies par les organisations responsables.

Association canadienne des écoles de sciences infirmières

Habiliter la prochaine génération de professionnels de la santé au moyen de connaissances, de compétences, d'outils et de soutien pour lutter contre les maladies infectieuses liées aux changements climatiques au Canada

Résumé du projet : Ce projet a pour objectif d'élargir la formation en sciences infirmières au Canada afin de mieux préparer les futures infirmières à relever les défis de santé que représentent les maladies infectieuses liées aux changements climatiques, y compris les maladies zoonotiques et les maladies d'origine alimentaire et hydrique.

Dans le cadre de ce projet, l'Association canadienne des écoles de sciences infirmières (ACESI) élaborera des lignes directrices nationales fondées sur les données probantes concernant les maladies infectieuses liées au climat pour le personnel infirmier enseignant et les programmes de premier cycle en sciences infirmières. De plus, ces lignes directrices seront appuyées par une série de modules d'accompagnement et d'apprentissage en ligne qui fourniront des renseignements de qualité supérieure et des études de cas animées dans un format dynamique et facile à utiliser.

L'ACESI a mis sur pied un Comité consultatif représentatif pour guider ce projet et organisera un forum d'intervenants au cours des prochaines semaines. La première réunion du Comité consultatif a eu lieu à Ottawa le 18 octobre et a été un succès.

Pour en savoir davantage sur ce projet, n'hésitez pas à écrire à Kristine Crosby, gestionnaire, Initiatives stratégiques, à kcrosby@casn.ca.

Centre for Effective Practice

Trousse à outils sur la maladie de Lyme

Résumé du projet : Avec l'appui de l'Agence de la santé publique du Canada, le Centre for Effective Practice (CEP), en collaboration avec le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC), élabore actuellement une trousse à outils sur la maladie de Lyme destinée à être utilisée dans les établissements de soins primaires au Canada. Plus précisément, la trousse à outils comprendra deux outils/ressources pour répondre aux besoins des utilisateurs finaux cibles et du système dans son ensemble, besoins liés à la maladie de Lyme. Voici en quoi consistent ces outils :

1. Un outil d'aide à la prise de décision clinique à l'intention des fournisseurs de soins primaires (qui vise principalement les médecins de famille et les infirmières praticiennes qui prodiguent des soins primaires) qui aborde les défis liés au diagnostic et au traitement de la maladie de Lyme et aux conversations avec les patients.
2. Une ressource complémentaire à l'intention des patients qui s'inspire de l'outil des fournisseurs de soins, offrant aux patients des renseignements et des ressources sur le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme adaptés à cette clientèle.

Le CEP profitera pleinement de son approche rigoureuse en matière de développement d'outils, qui comprend une évaluation approfondie des besoins et un examen des données probantes, des rondes itératives d'essais d'utilisateurs ainsi que la planification de la diffusion et de l'évaluation.

Cette approche fait appel à un modèle de co-conception, avec un responsable clinique et un groupe de travail formé d'utilisateurs finaux cibles, engagés tout au long du processus afin de s'assurer d'obtenir leurs commentaires pendant toute la durée de la mise au point de l'outil. En outre, une variété de mécanismes d'engagement seront mis à contribution tout au long du projet de 16 mois afin de garantir une rétroaction appropriée de toutes les parties intéressées.

Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Matthew Gray par courriel à matthew.gray@cep.health ou par téléphone au 647-260-7800, poste 303.

Université Mount Alison
sous la direction de D^r David Lieske et de D^{re} Vett Lloyd

La surveillance sur le terrain des populations de tiques, grâce à des partenariats scientifiques citoyens, comme moyen d'acquérir des données de surveillance communautaire à haute densité de données et de faciliter l'éducation communautaire

Résumé du projet : Ce projet est le résultat d'une relation de longue date entre les habitants de collectivités ayant de fortes populations de tiques au Nouveau-Brunswick et en Nouvelle-Écosse et les chercheurs de l'Université de Mount Allison. Des membres de ces collectivités ont commencé à surveiller les tiques de façon indépendante dans des zones importantes de leurs quartiers, leurs parcs, leurs cours d'école, leurs arrière-cours, etc. L'équipe de recherche de la Dre Vett Lloyd collabore en fournissant des conseils et des ressources pour identifier les tiques, ainsi que des tests pour détecter la présence de la bactérie *Borrelia*, et en faisant la promotion de leur travail dans d'autres collectivités des Maritimes.

Inspirés par une publication de 2017 sur la formation d'un impressionnant réseau de surveillance communautaire dans des collectivités ayant de fortes populations de tiques aux Pays-Bas (Garci-Marti et *al.* Int. J. Health Geog, 16(1):41), les docteurs Lieske et Lloyd ont proposé d'élargir ce réseau communautaire de surveillance des tiques dans l'ensemble des Maritimes afin de produire des cartes longitudinales à haute densité pour surveiller et prédire la prévalence saisonnière des tiques dans les collectivités. Nous avons cinq personnes qui recueillent des tiques tous les jours ou toutes les semaines depuis plusieurs années.

En 2019, nous commencerons à communiquer avec les membres d'autres collectivités qui ont fait appel à nous et nous leur donnerons une formation sur la surveillance active et sécuritaire des tiques. Notre objectif est de donner la formation dans la plupart ou tous les comtés du Nouveau-Brunswick et de la Nouvelle-Écosse. Pour nous, ce projet est une occasion de mettre l'expertise universitaire au profit des collectivités, afin d'appuyer les habitants et les collectivités des Maritimes qui sont confrontés à un risque croissant de maladies transmises par les tiques.

Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec la D^{re} Vett Lloyd par courriel à vlloyd@mta.ca.

Université Bishop's
sous la direction de la D^{re} Jade Savage

**eTick.ca : une plateforme en ligne pour la surveillance des tiques
avec l'aide de la population**

Résumé du projet : La plateforme en ligne eTick.ca a été créée en 2014 par une équipe composée de membres de l'Université Bishop's, du Laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ) et de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Elle permet aux citoyens de téléverser leurs photos de tiques et les données associées aux fins d'identification par un expert. Une fois l'identification effectuée, les données s'affichent automatiquement sur une carte interactive afin que les utilisateurs puissent visualiser les nouvelles soumissions en temps réel. Une autre caractéristique importante de la plateforme est qu'à la suite de l'identification, la personne ayant soumis la photo reçoit automatiquement un message contenant le résultat de l'identification et des renseignements de santé publique liés à l'espèce en question. Le délai pour l'identification de la photo soumise est généralement de moins de 24 heures.

À la suite d'une étude pilote visant à vérifier l'exactitude de l'identification des images de tiques et la robustesse de la plateforme en ligne (Koffi et al. 2016), la version publique de la plateforme eTick.ca a été lancée dans la province de Québec en mai 2017. Comme la répartition des diverses espèces de tiques importantes du point de vue médical change rapidement et comme le nombre de cas de maladie de Lyme augmente d'année en année au Canada, le déploiement d'un outil de surveillance et de diffusion rapide de l'information comme eTick.ca permet au public d'identifier les espèces rapidement, réduit la pression sur les programmes de surveillance provinciale en place et normalise la collecte de données à l'échelle du pays.

Au printemps 2018, la D^{re} Jade Savage de l'Université Bishop's et plusieurs collaborateurs ont obtenu un financement de trois ans du fonds pour les maladies infectieuses et les changements climatiques de l'ASPC pour améliorer la plateforme eTick.ca et la déployer dans d'autres provinces. Ce projet avait les objectifs suivants :

1. offrir les services et les ressources de la plateforme eTick.ca au Québec, en Ontario et au Nouveau-Brunswick;
2. créer une nouvelle interface Web et ajouter du nouveau contenu;
3. créer une application mobile.

Le déploiement de la plateforme eTick.ca en Ontario et au Nouveau-Brunswick est prévu pour avril 2019. La création de nouveau contenu (p. ex. information pour la prévention et la sensibilisation, nouvelles, contenu éducatif) et l'élaboration des exigences pour la province de l'Ontario seront le fruit d'une collaboration entre la D^{re} Savage (jsavage@ubishops.ca) et le D^r Chuard (pchuard@ubishops.ca), coordonnateur de projet à l'Université Bishop's, des D^{rs} Claire Jardine (Université de Guelph), Manisha Kulkarni (Université d'Ottawa), Stephen Heard et Joe Nocera (Université du Nouveau-Brunswick), spécialistes provinciaux, et d'agences de la santé publique provinciales et fédérale.

Société des obstétriciens et gynécologues du Canada

Lyme-Aid : Aider les femmes enceintes et leurs fournisseurs de soins de santé à prévenir la maladie de Lyme et d'autres maladies transmises par les tiques durant la grossesse

Résumé du projet : Les maladies zoonotiques liées au climat et les infections d'origine alimentaire et hydrique, dont la maladie de Lyme et d'autres maladies transmises par les tiques, suscitent des inquiétudes de plus en plus importantes pour la santé publique. Il est essentiel que les Canadiens aient accès à des renseignements récents et exacts, afin qu'ils comprennent mieux les risques et qu'ils prennent des mesures pour prévenir les infections.

Les femmes en âge de procréer qui prévoient une grossesse ou qui sont enceintes présentent un risque accru d'infections et de complications pour leur bébé. Les femmes, ainsi que leurs fournisseurs de soins de santé, doivent disposer des données probantes les plus actuelles et à jour pour pouvoir prendre des mesures préventives pour éviter les infections, reconnaître les signes et les symptômes d'infection et connaître les traitements qui permettront d'atténuer les risques et d'optimiser les résultats pour les mères et leurs bébés.

La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) examinera les données probantes actuelles sur les incidences de la maladie de Lyme et d'autres maladies transmises par les tiques sur la grossesse, déterminera les connaissances et les pratiques actuelles des fournisseurs de soins de santé en matière de prévention et de traitement, créera et diffusera des ressources pour les femmes et leurs fournisseurs de soins de santé afin de prévenir l'exposition.

Pour en savoir davantage, veuillez communiquer avec info@sogc.com.

Conseil des Abénakis de Wôlinak
sous la direction de M. Jérémy Demers-Poliquin

**Recherche et suivi sur la maladie de Lyme sur le territoire
des Abénakis de Wôlinak**

Résumé du projet : Avec le soutien de l'Agence de la santé publique du Canada, le Conseil des Abénakis de Wôlinak travaille actuellement sur un projet visant à déterminer s'il y a présence ou non de la maladie de Lyme sur le territoire de la nation abénakise. Ce territoire regroupe deux communautés autochtones, soit les communautés de Wôlinak et d'Odanak.

Pour vérifier la présence de la maladie de Lyme sur le territoire, nous réalisons des inventaires de tiques à pattes noires (*Ixodes scapularis*) étant donné que ces dernières constituent le principal vecteur de cette maladie. Deux types d'échantillonnage sont effectués dans le cadre de cette étude.

D'une part, nous avons procédé à des inventaires de tiques à pattes noires directement sur le territoire de la communauté de Wôlinak à l'été 2018. Pour ce faire, plusieurs parcelles de terrain présentant les conditions d'habitat idéal pour la tique ont été parcourues en transects. La méthode utilisée pour capturer les tiques était celle du tissu en flanelle selon le protocole établi par l'équipe de recherche de la professeure Virginie Millien de l'Université McGill.

D'autre part, nous récoltons les tiques sur les gibiers de cerfs de Virginie dans les stations d'enregistrement de la région du Centre-du-Québec, soit plus précisément à Baie-du-Febvre, à Drummondville, à Plessisville et à Victoriaville. Cet inventaire se déroule à l'automne 2018 et le protocole utilisé est en fait une adaptation du protocole de suivi de la tique d'hiver au Québec du ministère des Forêts, de la Faune et des Parcs du Québec.

Toutes les tiques à pattes noires récoltées lors de ces deux types d'échantillonnage seront envoyées pour fins d'analyse au Laboratoire national de microbiologie du Canada pour connaître le degré de contagion des tiques à la bactérie *Borrelia burgdorferi*, responsable de la maladie de Lyme. En plus d'alimenter la base de données associée à la progression de la maladie de Lyme au Québec, ce projet permettra de connaître les zones les plus à risque pour les deux communautés autochtones (Wôlinak et Odanak) et pour la région du Centre-du-Québec. Finalement, le projet comporte un volet sensibilisation à la maladie de Lyme. Les citoyens des deux communautés autochtones, jeunes comme adultes, sont sensibilisés par l'entremise de documents informatifs et d'activités. Nous portons aussi une attention particulière aux chasseurs de Wôlinak et d'Odanak qui ont été invités à participer au projet en examinant leur gibier de cerf de Virginie. Les chasseurs allochtones que nous rencontrons dans les stations d'enregistrement sont aussi sensibilisés.

Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Jérémy Demers-Poliquin par courriel à jdpoliquin@cawolinak.com ou par téléphone au numéro 819-294-6696, poste 2501.

Conseil de la Nation huronne-wendat

Activités de surveillance et de sensibilisation auprès de la Nation huronne-wendat liées au risque et à la prévention de la maladie de Lyme

Résumé du projet : Le Conseil de la Nation huronne-wendat (CNHW) a mis en place le Bureau du Nionwentsïo en 2018. L'un des rôles de ce bureau est d'assurer la protection et le maintien de la qualité du territoire, ainsi que la préservation des activités traditionnelles des membres de la Nation huronne-wendat.

Ce projet-pilote a pour but de déterminer les facteurs de risque d'attraper la maladie de Lyme pour les membres de la Nation huronne-wendat pratiquant diverses activités sur leur territoire coutumier, le Nionwentsïo (p. ex. : chasseur, tant au chevreuil qu'à l'original, dans un habitat de type mixte). En effet, la maladie de Lyme est causée par la bactérie *Borrelia burgdorferi*. Cette bactérie se transmet par la piqûre de la tique *Ixodes scapularis* infectée.

Le projet a également pour but de sensibiliser et de former l'équipe biologique du CNHW afin de réaliser des activités de surveillance active des tiques. Ce projet sera réalisé en étroite collaboration avec l'Institut national de la santé publique du Québec (INSPQ), qui a développé avec l'Université de Montréal, des techniques de collecte terrain standardisées.

Les inventaires biologiques réalisés par les employés du CNHW permettront :

1. de rendre le CNHW autonome dans la collecte de données de tiques *Ixodes scapularis*;
2. de générer de nouvelles données pour le Programme de surveillance intégrée de la maladie de Lyme au Québec;
3. de créer de nouvelles connaissances en ayant une collecte d'automne des tiques *Ixodes scapularis* au Québec

Les données cumulées permettront de bonifier les données de surveillance provinciale pour suivre l'évolution de la maladie de Lyme et d'améliorer la cartographie du risque d'attraper la maladie de Lyme, ainsi que le repérage des zones endémiques.

Finalement, des séances d'information avec les membres de la Nation huronne-wendat et les employés seront offertes accompagnées d'un dépliant destiné aux membres de la Nation huronne-wendat et aux chasseurs allochtones. Ces derniers seront plus sensibilisés en ce qui concerne leur protection personnelle face à *Ixodes scapularis* et à la maladie de Lyme.

Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Amélie D'Astous par courriel à amelie.dastous@cnhw.qc.ca.

Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador

**Déterminer le fardeau environnemental de la maladie de Lyme à
Terre-Neuve-et-Labrador**

Résumé du projet : Ce projet d'une durée d'un an, qui commencera en avril 2019, comprend des activités de surveillance passive, active et sentinelle :

- dans le cadre de la surveillance passive, on demandera aux habitants de l'île de soumettre des tiques à la division de la Santé des animaux pour identifier les espèces et détecter la présence de la bactérie *Borellia burgdorferi*;
- les activités de surveillance active comprendront l'arrachage des tiques dans des régions où l'on en trouve et où l'on en trouvera de plus en plus en raison des changements climatiques;
- la surveillance sentinelle consistera à prélever des échantillons de sang sur des chiens afin de détecter une exposition antérieure à la bactérie *Borellia burgdorferi*.

Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec Douglas Howse par courriel à douglashowse@gov.nl.ca ou par téléphone au 709-729-3422.

Réseaux nationaux de recherche sur la maladie de Lyme

Nouveau Réseau canadien de recherche sur la maladie de Lyme

Vision : Le Réseau canadien de recherche sur la maladie de Lyme, qui se trouve à l'Université Queen's, réalisera des études multidisciplinaires sur les maladies transmises par les tiques, plus précisément sur la maladie de Lyme. Le groupe de recherche a pour objectif de faire la promotion de l'excellence dans les domaines suivants :

1. La recherche et le diagnostic associés à l'épidémiologie, à l'entomologie, à la pathogénie et à la médecine de laboratoire, afin de minimiser les répercussions des maladies transmises par les tiques sur les Canadiens.
2. Des méthodes de surveillance, par l'intermédiaire de mesures actives et passives, afin d'accroître la prévention de la maladie de Lyme et d'autres maladies transmises par les tiques, et de mieux lutter contre celles-ci.
3. La communication, par l'intermédiaire de l'éducation, de la mobilisation et de la sensibilisation à la prévalence des populations de tiques dans des régions précises, ainsi que les risques connexes.

Mission : La vision sera concrétisée par l'intermédiaire d'une approche multicentrique, collaborative et axée sur l'équipe. Le groupe de recherche utilisera les ressources existantes, ainsi que l'expertise de différents groupes, notamment le Laboratoire national de microbiologie, Santé publique Ontario, l'Agence de la santé publique du Canada, le Centre pour le contrôle et la prévention des maladies de la Colombie-Britannique, le ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse et l'Université Queen's. Ensemble, nous comptons 90 membres clés, y compris des conseillers communautaires et des patients, représentant plus de 40 organismes partenaires en recherche de partout au Canada.

Valeurs:

- **Innovation et excellence** : le Réseau de recherche serait le premier groupe de ce genre dans une université canadienne et ferait la promotion de nouvelles études importantes.
- **Collaboration** : ce groupe de recherche aura pour objectif de réunir des spécialistes de différentes disciplines, y compris des patients, des cliniciens, des microbiologistes, des mathématiciens, des biologistes et des professionnels de la santé publique, afin de former une équipe multidisciplinaire qui s'intéresse à la maladie de Lyme.
- **Pertinence** : le groupe de recherche étudiera des domaines importants pour les Canadiens et leurs besoins, puisque la maladie de Lyme devient de plus en plus

une question urgente.

Incidence : Le Réseau canadien de recherche sur la maladie de Lyme aidera à améliorer notre compréhension de la maladie de Lyme, en faisant la promotion de la collaboration et du transfert des connaissances entre groupes de recherche, leur donnant accès à des infrastructures et à des ressources de pointe. La concentration de cette expertise permettra de créer de nouvelles stratégies pour éliminer cette menace microbienne au Canada. Elle va de pair avec les efforts récemment déployés par le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux pour mobiliser des ressources permettant de s'attaquer à ce problème croissant.

Ainsi, le groupe souhaite accroître la sensibilisation du public et des professionnels de la santé à la maladie de Lyme, améliorer la surveillance nationale pour déterminer où la maladie fait son apparition et les populations vulnérables et, enfin, obtenir de nouvelles données sur le diagnostic efficace. Présentement, il s'agit d'une énorme lacune en ce qui concerne notre connaissance de la maladie de Lyme.

Pour en savoir davantage sur ce réseau de recherche, veuillez consulter le site Web : <https://www.clydrn.ca/>. Vous pourriez aussi communiquer avec le D^r Kieran Moore par courriel à kieran.moore@kflaph.ca.

Canadian Lyme Consortium

Le Canadian Lyme Consortium (CLC) a été établi dans le but d'ouvrir une nouvelle voie à l'enquête multidisciplinaire, axée sur le patient, sur la maladie de Lyme et ses maladies associées.

Ce réseau de recherche réunit à la fois l'innovation scientifique et technologique à des modèles uniques de collaboration d'intervenants pour aborder les lacunes importantes qui existent dans la compréhension, la détection et le traitement de cette maladie complexe et débilitante. Il fournit une plateforme unique combinant la collaboration, la consultation, l'engagement multisectoriel et l'échange de connaissances. Les membres du CLC comprennent des chercheurs, des cliniciens et des représentants de regroupements de patients et de sympathisants, qui, ensemble, façonnent la vision de ce réseau.

Présentement, nous tirons parti des groupes de recherche établis dans les Maritimes (Réseau de recherche sur la maladie de Lyme de Mount Allison), au Québec (Laval/IBIS), en Ontario (laboratoire de recherche sur la maladie de Lyme de la fondation G. Magnotta à l'Université de Guelph) et en Alberta (le Tick Microbiome Initiative de l'Université de l'Alberta), ainsi que d'autres collaborateurs à l'échelle internationale. Tous les membres partagent le même but qui consiste à travailler avec les regroupements de patients, et pour ceux-ci, en vue d'accélérer les progrès et, ainsi, de réduire le fardeau de la maladie de Lyme, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du pays.

Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter www.clymec.ca (en anglais seulement) ou envoyer un courriel à Melanie Wills (mwills@uoguelph.ca).

Autres informations partagées par les participants

Déclaration collective du groupe de patients atteints de la maladie de Lyme au ministre de la Santé concernant l'attribution de 4 millions de dollars à un groupe de recherche sur la maladie de Lyme

Les Associations de patients atteints de la maladie de Lyme de partout au Canada se rallient pour vous faire part de leurs préoccupations concernant l'attribution par le ministre fédéral de la Santé de 4 millions de dollars, argent des contribuables canadiens, pour la recherche sur la maladie de Lyme, à un groupe de recherche qui, depuis sa création et dans les étapes de développement, ne tient pas compte de la voix des patients de manière significative et inclusive.

Nous sommes du même avis que la rédactrice en chef adjointe du *JAMC*, Kirsten Patrick, qui a écrit dans le numéro du 16 octobre 2016 du *JAMC* :

« Pour chaque étape du processus de recherche, les chercheurs doivent réfléchir à la meilleure façon d'inclure les patients dans le développement et les prises de décisions. Pour que la recherche soit pertinente pour les citoyens et les patients, l'implication de ces derniers ne peut pas se résumer à ce qu'ils siègent comme de simples novices au comité de révision éthique de la recherche. Les patients et leurs soignants doivent être impliqués dans la prise de décision à toutes les étapes du processus de recherche, de l'élaboration des stratégies de première et seconde intention, en passant par le développement et l'implantation¹. »

La considération, significative et sans réserve, de l'avis des patients est de la plus haute importance dans la recherche sur la maladie de Lyme pour que de véritables progrès soient réalisés dans les tests, le diagnostic et le traitement.

Les groupes de patients estiment qu'au moins deux réseaux de recherche sur la maladie de Lyme sont nécessaires au Canada pour s'assurer que les points de vue divergents soient entendus. Le statu quo n'a pas bien servi les Canadiens jusqu'à maintenant. Les opinions divergentes doivent être entendues, comprises et évaluées avant que nous puissions avancer efficacement sur cette problématique. Les chercheurs indépendants peuvent également avoir une incidence et nous devons nous assurer qu'ils soient aussi entendus. Non seulement les groupes de patients atteints de la maladie de Lyme soutiennent des milliers de Canadiens atteints de maladies transmises par les tiques, mais nous nous efforçons également d'empêcher de nouveaux Canadiens de contracter des maladies transmises par les tiques. C'est le moment d'apporter de réels changements et cela ne peut se faire que par une implication significative des patients!

¹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5056863/>

Signée par : Canadian Lyme Disease Foundation, L'Association québécoise de la maladie de Lyme, Lyme Disease Association of Alberta, Lyme Disease Association of B.C., LymeHope, Lyme Ontario, Manitoba Lyme and Tick-borne Diseases, L'Association néo-brunswickoise de la maladie de Lyme inc. – LymeNB, Nova Scotia Lyme Disease Support Group, Ontario Lyme Alliance, Saskatchewan Lyme Disease Association, VOCAL Ottawa

Lettre ouverte à l'ASPC

(veuillez noter que le document suivant est uniquement disponible en anglais)

2018 11 02

Ms. Kimberly Elmslie
Vice-President
Infectious Disease Prevention and Control Branch
Public Health Agency of Canada

Mr. Steven Sternthal
Director General
Public Health Agency of Canada

Dear Ms. Elmslie and Mr. Sternthal:

Thank you for the invitation to attend the October 24th Lyme Disease Multi-disciplinary WebEx Roundtable. We have some additional comments and reflections that we would like to share with you and we trust that this letter will also be shared with all the stakeholders in your follow-up communications regarding this meeting. We wish to emphasize that we value meaningful engagement and hope that these comments will facilitate that outcome.

We would like to point out what might not be immediately evident, but members of the patient, advocacy, medical and research communities volunteer their time in order to attend these meetings. This means for some, they must take time off from work – often as vacation time or unpaid leave. Clinicians have to reschedule patients, which impacts those patients, as well. This means that there are costs incurred for community members which are not similarly experienced by those whose attendance is part of their work, so it follows suit that the expectation of benefit is set higher for community members and our comments reflect this consideration.

First, while we recognize that PHACs mandate emphasizes prevention, prevention was not one of the issues the stakeholders identified as the agreed upon top four priorities at the June 19th Lyme Disease Multi-disciplinary Roundtable meeting. So, while the children's tick exhibit introduced at last week's meeting has merit down-the-road, it was unfortunate that this exhibit was highlighted in the agenda when so many other far more urgent issues that are impacting human care were not even touched upon.

One of the most critical issues is treatment. At the June meeting, a recommendation was made by several stakeholders that a chart of the 2014 ILADS Lyme Disease Treatment Guidelines be posted on the PHAC Healthcare Providers webpage similar to the chart that is posted for the 2006 IDSA Lyme Disease Treatment Guidelines. We understood, as did many others at the June meeting, that there was agreement that this suggestion would be acted upon by PHAC. However, to date the webpage has not been revised. Could we please be given a concrete date as to when these changes to the website will be posted? Both physicians and patients need to be fully aware that there are two sets of treatment guidelines for Lyme disease. This is one way that PHAC could take action to better manage human cases of Lyme disease.

A suggestion was made in the WebEx chatroom that the recently published work quantifying the under-detection of Lyme disease in Canada be shared with the stakeholders. Since it was not, we feel it is important that all members of the stakeholder group be made aware of this critical new piece of research that has a profound effect on pretest probability which is critical in interpreting diagnostics. This paper is found at <https://www.mdpi.com/2227-9032/6/4/125>

At the June meeting it was recommended that there be changes made to the wording on test results sent to physicians to specifically identify that the use early serology is not appropriate, a clinical diagnosis is needed. Further, that a negative test result does not rule out Lyme disease and also that physicians be informed that they can obtain reporting on individual Western Blot bands. Has there been any progress made to set up a committee to address this? If not, when will this be acted upon and will the critically important call for representation by knowledgeable patient representatives be honoured?

We also would like to make suggestions of structural changes that could improve communications for future meetings:

1. It is important that patients and their representatives have input into the agenda as it is being drafted and there should be a reasonable attempt to include agenda items they would like to address.
2. To help individuals decide if a meeting would warrant the investment of their time, it would be appropriate to present the agenda along with the meeting invitation.
3. It would be useful to submit at least some summary material in advance so it could be translated and shared as a pre-meeting preparation tool. Translation in both official languages, of at least a summary of the material being covered, needs to be provided to all participants during the meetings so that what is being presented and discussed is fully understood.

Finally, it is important to recognize that there are, and have been for many years, two Canada-wide research networks working on Lyme disease/tick-borne diseases. While the Canadian Lyme Disease Research Network (CLyDRN) primarily has a public health focus, the Canadian Lyme Consortium (CLC) is patient-supported. Declining to make reference to the CLC as one of Canada's two Lyme disease research networks indicates a bias for one network over the other. This is inappropriate and is seen by Canadians to exhibit a lack of integrity at the highest levels of Canada's public health system. It is our hope that PHAC will help achieve a balance of ideologies by acknowledging that there are two national research organizations in existence and that the work being done by the CLyDRN and the CLC are given equal importance in future PHAC meetings and updates.

We are happy to answer any questions and look forward to your response.

Sincerely,

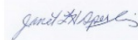
Vett Lloyd, PhD, Mount Allison University

Linda Kelso, Co-Founder, Ontario Lyme Alliance

Janet Sperling, CanLyme

Sue Faber, Co-Founder LymeHope

Liz Zubek, M.D.



Maladie de Lyme – Cinq besoins immédiats des patients

Les cinq piliers suivants du diagnostic et du traitement de la maladie de Lyme représentent actuellement les besoins de base des patients atteints de la maladie au Canada :

1. Un médecin/docteur en naturopathie formé par l'International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS) est requis dans toutes les régions des services de santé ou régions où il existe un risque de maladie de Lyme au Canada. La formation des médecins est offerte par l'intermédiaire du programme de formation des médecins de l'ILADS. Barbara Buchman est la personne-ressource. Voici son adresse de courriel : barbarabuchman@ilads.org.

2. TESTS : Au lieu d'utiliser le test de dépistage de la maladie de Lyme à deux volets financé par les provinces, il faudra avoir recours au test par immunoblot pour la maladie de Lyme (c.-à-d. ImmunoBlot d'IGeneX). Il assure le dépistage des souches américaines et européennes de *Borrelia* causant la maladie de Lyme. La sensibilité de ce test est supérieure à 93,0 %, par rapport au test à deux volets dont la sensibilité n'est que de 48,6 %. Il faudrait aussi inclure le test de transfert Western qui comprend des bandes protéiques propres à des espèces de 31 kDa (OspA) et de 34 kDa (OspB). Toutes les bandes protéiques présentes doivent être déclarées au professionnel de la santé. En outre, le rapport doit comprendre une interprétation des bandes protéiques afin d'expliquer leur signification. Par exemple : a) bandes propres à des espèces de la bactérie *Borrelia burgdorferi* de la maladie de Lyme (c.-à-d. 18, 23-25, 30, 31, 34, 37, 39, 58, 83, 93), b) bandes propres à *Borrelia* (c.-à-d. 41) ou c) bandes non spécifiques (c.-à-d. 45, 66).

Un test d'amplification des acides nucléiques (c.-à-d. Nanotrap) peut identifier l'ADN d'un pathogène particulier. Non seulement cette méthode mesure-t-elle la présence de la bactérie associée à la maladie de Lyme, elle révèle aussi toute infection active.

Peu après la morsure d'une tique, les patients devraient envisager un test de détection d'antigènes, comme le test de détection d'antigènes de la maladie de Lyme, qui détecte directement la protéine de *Borrelia burgdorferi* dans l'urine. S'ils passent un test par immunoblot, les patients doivent attendre de 4 à 6 semaines, afin que le corps produise des niveaux suffisants d'anticorps pour la séroconversion.

Des lois fédérales sont requises, indiquant que quiconque a reçu un résultat négatif à des tests de dépistage de la maladie de Lyme devrait être informé du fait qu'il peut tout de même être atteint de la maladie. La maladie de Lyme fait l'objet d'un diagnostic clinique.

3. Les professionnels de la santé doivent accepter les résultats de tests de dépistage des maladies transmises par les tiques qui ont été réalisés dans des laboratoires approuvés CLIA (Clinical Laboratory Improvement Amendments) aux États-Unis et en Europe.

4. Les collèges de réglementation professionnelle doivent arrêter de pénaliser les médecins qui traitent la maladie de Lyme au moyen des lignes directrices de l'ILADS de 2014. Les lignes directrices de l'IDSA (Infectious Diseases Society of America) ont été retirées de la National Guideline Clearinghouse aux États-Unis et n'existent plus. De plus, la définition de cas pour la maladie de Lyme doit être révisée.

5. Les docteurs en naturopathie, qui ont une formation en cours d'emploi et une certification pour utiliser des antimicrobiens (oraux et par intraveineuse), doivent être en mesure de les prescrire, lorsque c'est cliniquement nécessaire.

John D. Scott, B. Sc. (Agr.), M. Sc.
Chercheur spécialiste de la maladie de Lyme
Membre et conférencier de l'ILADS (2011 et 2018)
jkscott@bserv.com

2 novembre 2018

Autres liens et références

L'Association canadienne des médecins vétérinaires souhaite réitérer l'importance de l'approche « une santé », tandis que nous nous engageons collectivement à gérer les enjeux sanitaires liés à la transmission vectorielle par des insectes au Canada. Les animaux domestiques devraient être inclus dans les enquêtes épidémiologiques en raison du fait que les bovins et autres ruminants, ainsi que les équidés passent du temps dans les pâturages. Un vaccin contre la maladie de Lyme est au moins offert pour les chiens et il est utilisé en toute sécurité hors indication pour les chevaux.

Le mois national de sensibilisation aux tiques

<https://www.veterinairesaucanada.net/practice-economics/practice-tools-national-tick-awareness-month>

Campagne de marketing ZOETIS – « Louis la tique »

<http://www.newtickintown.ca/fr/Index.aspx>

« Pet Tick Tracker program

» <https://www.wormsandgermsblog.com/2017/05/articles/animals/dogs/petticktracker-update/> (en anglais seulement)

Publications (veuillez noter que les documents liés sur les sites suivants sont uniquement disponibles en anglais) :

- Journal de l'Association médicale canadienne, 7 novembre 2018; volume 190, Supplément de publication qui comprend plusieurs articles qui pourraient être d'intérêt sur l'engagement des patients dans la recherche sur la santé
<http://www.cmaj.ca/content/190/supplement>
- « A systematic review on the impact of gestational Lyme disease in humans on the fetus and newborn »
<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0207067>
- « Under-Detection of Lyme Disease in Canada »
<https://www.mdpi.com/2227-9032/6/4/125>
- « Human Babesiosis caused by Babesia duncani has widespread distribution across Canada »
<https://www.mdpi.com/2227-9032/6/2/49>
- « Design and Implementation of N-of-1 Trials: A User's Guide » <https://effectivehealthcare.ahrq.gov/topics/n-1-trials/research-2014-5>

Suivi WebEx : Questions et réponses

Les deux questions suivantes ont bien été reçues mais, en raison de contraintes de temps, il a été impossible d'y répondre lors de la réunion par le biais de WebEx.

Q. Un des piliers soulevés par les patients, et un des principaux sujets identifiés comme une priorité lors de la réunion de juin dernier, est le traitement. Y a-t-il du nouveau sur la date précise de la publication par l'Agence de la santé publique du Canada des recommandations de traitement de l'ILADS sur la page Web destinée aux fournisseurs de soins de santé, cette même page Web où sont actuellement publiées les lignes directrices de l'IDSA? (mesure de suivi proposée lors de la Table ronde de juin)

R. L'ASPC n'a ajouté aucune information sur le site Web comparant les lignes directrices existantes sur la maladie de Lyme. En effet, nous examinons actuellement le contenu Web pour confirmer ce qui sera publié et les critères sur lesquels nous incluons des informations qui n'ont pas été développées par l'ASPC.

Q. Pour poursuivre avec la discussion et l'information/les mises à jour fournies sur les projets liés à la maladie de Lyme, pouvons-nous discuter de l'article des Dr Vett Lloyd et Ralph Hawkins sur la sous-détection de la maladie de Lyme au Canada?

R. L'hyperlien vers le rapport « Under-Detection of Lyme Disease in Canada » a été partagé dans la section Commentaires de WebEx et il fait partie de la présente trousse.

La surveillance de la santé publique se trouve à la base de la pratique efficace de la santé publique. Elle nous permet de déterminer où les risques se trouvent, ainsi que les groupes de population qui doivent être visés par des efforts de prévention additionnels.

Les organismes de santé publique provinciaux et territoriaux signalent les cas de maladie de Lyme à l'ASPC, ce qui permet à cette dernière de fournir des données de surveillance à l'échelle nationale. En 2017, les organismes de santé publique provinciaux et territoriaux ont signalé 2 025 cas de maladie de Lyme. Cependant, ce chiffre ne tient pas compte de tous les cas de maladie de Lyme diagnostiqués au Canada chaque année.

L'ASPC reconnaît qu'un degré de sous-déclaration des cas est présent dans tous les systèmes de surveillance de la maladie et le taux précis de sous-déclaration n'est habituellement pas connu.

L'ASPC continue de tout faire pour améliorer son programme de surveillance actuel pour les tiques et les cas humains, en partenariat avec les partenaires provinciaux. Ces partenariats sont essentiels pour recueillir de l'information et des données, et soutenir les organismes pour atténuer le risque, en mettant en œuvre des interventions et pratiques de santé publique axées sur des données probantes.

Annexe A : Ordre du jour

Agence de la santé publique du Canada

Table ronde multidisciplinaire sur la maladie de Lyme

Réunion de suivi sur WebEx

ORDRE DU JOUR

Le mercredi 24 octobre 2018

De 13 h à 15 h HNE

OBJECTIFS DE LA RÉUNION

- Examiner les mesures de suivi proposées à la suite de la table ronde du 19 juin 2018 à Ottawa.
- Confirmer l'intérêt et les responsables organisationnels pour les mesures de suivi proposées.
- Indiquer l'état des initiatives et des efforts organisationnels liés aux mesures de suivi proposées.
- Appuyer le partage de l'information et la collaboration parmi les parties intéressées à la maladie de Lyme.

13 h – 13 h 15	Mot de bienvenue et examen des objectifs de la réunion	Kim Elmslie
13 h 5 – 13 h 10	Appel nominal des participants	Tous
13 h 10 – 13 h 30	Engagement des populations autochtones <ul style="list-style-type: none">• Examen des mesures de suivi proposées• Confirmation de l'intérêt et des responsables organisationnels• État de situation des mesures de suivi proposées	Tous
13 h 30 – 13 h 50	Diagnostic <ul style="list-style-type: none">• Examen des mesures de suivi proposées• Confirmation de l'intérêt et des responsables organisationnels• État de situation des mesures de suivi proposées	Tous

13 h 50 – 14 h 10	Transmission entre la mère et l'enfant <ul style="list-style-type: none"> • Examen des mesures de suivi proposées • Confirmation de l'intérêt et des responsables organisationnels • État de situation des mesures de suivi proposées 	Tous
14 h 10 – 14 h 30	Traitement <ul style="list-style-type: none"> • Examen des mesures de suivi proposées. • Confirmation de l'intérêt et des responsables organisationnels • État de situation des mesures de suivi proposées 	Tous
14 h 30 – 14 h 35	Autres mises à jour de l'ASPC <ul style="list-style-type: none"> • ASPC et Ingenium Canada – nouvelle exposition interactive sur les tiques à l'intention des enfants (projet pilote) 	Direction générale des Communications et des Affaires publiques (à confirmer)
14 h 35 – 14 h 55	Point de vue des participants <ul style="list-style-type: none"> • Y a-t-il d'autres initiatives menées par les participants et liées à la maladie de Lyme que quiconque souhaiterait communiquer? 	Tous
14 h 55 – 15 h	Ajournement <ul style="list-style-type: none"> • Table ronde multidisciplinaire 2019 sur la maladie de Lyme 	Kim Elmslie

Annexe B : Liste des participants

ORGANISATION	PARTICIPANT
GOVERNEMENT FÉDÉRAL	
Agence de la santé publique du Canada	Kim Elmslie Steven Sternthal Lesley Doering Lindsay Colas
Instituts de recherche en santé du Canada	Kelly Taylor
Santé Canada – Direction générale des Communications et des Affaires publiques	Josiane Lacelle
GOVERNEMENT PROVINCIAL	
Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario	Nina Arron
Institut national de santé publique du Québec	D ^{re} Karine Thivierge
Santé Manitoba	Scott Graham-Derham (au nom du D ^r Richard Rusk)
Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador	Claudia Sarbu Douglas Howse
Ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick	D ^{re} Jackie Badcock
Ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle Écosse	
Ministère de la Santé de la Saskatchewan	Denise Werker
PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ	
Association pour la microbiologie médicale et l'infectiologie Canada	D ^r Dan Gregson D ^r Todd Hachette
Association canadienne des docteurs en naturopathie	Shawn O'Reilly
Association canadienne des écoles de sciences infirmières	Janet Nevala Kristine Crosby
Centre for Effective Practice	Lena Salach Matthew Gray
Médecin de famille	D ^{re} Elizabeth Zubek
Société des obstétriciens et gynécologues du Canada	D ^{re} Courtney Green Jocelynn Cook Kyla Kaminsky
Association canadienne des médecins vétérinaires	D ^{re} Marilyn Keaney D ^r Shane Renwick
Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario	Sue Faber
Collège des médecins de famille du Canada	D ^{re} Marg Sanborn
Kingston, Frontenac, Lennox & Addington Health Unit	Liam Rémillard

ORGANISATION	PARTICIPANT
GROUPES DE PATIENTS	
Association québécoise de la maladie de Lyme	Robert Hunneault Annie Roussy
Lyme Disease Association of Alberta	Colin Davison
LymeNB	Janet Higgins
Lyme Ontario	Ellen Hohs
Manitoba Lyme Disease	Marnie LePage
Nova Scotia Lyme Disease Support Group	Donna Lugar
Ontario Lyme Alliance	Linda Kelso
Saskatchewan Lyme Disease Association	Triant Steuart
CanLyme	Jim Wilson Janet Sperling
Voices of Canadians About Lyme (VOCAL)	Kristy Giles
MILIEU UNIVERSITAIRE / RECHERCHE	
G. Magnotta Foundation	D ^r Felix Sperling
Mount Alison University	D ^{re} Vett Lloyd
G. Magnotta Lyme Disease Research Lab (University of Guelph)	D ^{re} Melanie Wills
Université Bishop's	Jade Savage Pierre Chuard
University of Toronto	D ^r Samir Patel Beate Sander
AUTRES ORGANISATIONS	
Conseil des Abénakis de Wôlinak	Jérémy Demers Poliquin
Conseil de la Nation huronne-wendat	Philippe Berthiaume