



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Centres Lyme

Question écrite n° 18376

Texte de la question

Mme Christine Pires Beaune attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le nouveau système gradué de soins que le ministère s'appête à mettre en œuvre dans le domaine de la maladie de Lyme, en synergie avec les agences régionales de santé. Ce nouveau système gradué repose sur trois niveaux : au niveau local, les médecins traitants ; au niveau régional, des centres de compétences hospitaliers, non financés et désignés par les ARS et au niveau inter-régional, des centres de référence hospitaliers, financés et choisis par un jury. Ce nouveau système gradué de soins, qui en théorie peut apparaître comme tout à fait adéquat, appelle pourtant plusieurs remarques d'importance. Tout d'abord, il est tout à fait surprenant que les centaines de médecins « Lyme » traitant actuellement, en ville, la quasi-totalité des formes sévères des maladies vectorielles à tiques (MVT) ne soient nullement pris en considération dans cette instruction. Ensuite, il convient de noter qu'aucune offre thérapeutique initiale pour les formes sévères des MVT n'est définie en complément de la recommandation de bonne pratique (RBP) de la Haute autorité de santé et dans ces conditions, il est difficile d'imaginer comment la génération actuelle de malades pourra être prise en charge par les centres MVT sans être sacrifiée. De plus, contrairement à ce qui avait été annoncé dans la RBP qui ne prévoyait qu'un système à deux niveaux, l'instruction ministérielle, qui sous-tend cette nouvelle organisation, vient interposer des centres de compétence qui seront tout bonnement des centres d'infectiologie, centres que les patients ont désertés depuis longtemps du fait du rejet des formes sévères des MVT par la société savante d'infectiologie. Il est assez paradoxal d'adresser demain les patients à des entités qui aujourd'hui dénie la pathologie concernée. Par ailleurs, il n'est prévu aucun contrôle fin du fonctionnement de ces centres. De plus, la RBP prévoyait de confier un rôle important aux associations de patients, dans une démarche d'intelligence collective qui avait été saluée à l'époque par les associations. L'organisation proposée revient sur cet engagement fort. De nombreux patients évoquent déjà une trahison des engagements pris. Enfin, il faut noter que la transmission materno-foetale reconnue en juillet 2018, et sujet explosif s'il en est, ne fait l'objet dans cette nouvelle organisation d'aucun dispositif particulier. Il en va de même pour la prise en charge des jeunes. Face à ces constats, plusieurs associations de patients estiment que la situation ne va pas pouvoir s'améliorer de sitôt pour les patients, voire pourrait empirer suivant le rôle qui sera ou non dévolu à leurs médecins actuels. Aussi, elle lui demande d'indiquer les mesures que le Gouvernement compte mettre en œuvre pour améliorer la situation des patients atteints de la maladie de Lyme.

Texte de la réponse

Le ministère en charge de la santé et les agences sanitaires sont engagés pour une pleine reconnaissance des maladies transmissibles par les tiques et pour une prise en charge efficace de tous les patients. L'instruction du 26 novembre 2018 organise la prise en charge des patients consultant pour une maladie vectorielle à tiques selon trois niveaux de recours : la médecine ambulatoire, des centres de compétence identifiés par les agences régionales de santé répartis sur le territoire et cinq centres de référence. Ces derniers sont chargés de coordonner la médecine de ville et les centres de compétence, d'identifier les meilleures pratiques et de mener des actions de recherche clinique pour faire progresser les connaissances au bénéfice des patients. Cette

organisation concerne tous les patients, quel que soit leur âge ou leur état physiologique. Tous ces centres fonctionneront dans le respect des principes de démocratie sanitaire et évalueront la satisfaction des patients. L'instruction susmentionnée prévoit d'ailleurs des modalités de contrôle et d'évaluation des centres de compétence et de référence, lesquels devront notamment élaborer un rapport annuel d'activité. Les recommandations de bonne pratique (RBP) édictées par la Haute autorité de santé, élaborées avec le concours de plusieurs sociétés savantes, abordent toutes les formes de la maladie de Lyme et présentent des démarches diagnostiques et des protocoles thérapeutiques pour chaque situation. La Haute autorité de santé (HAS) poursuit, avec les organisations des professionnels de santé et les associations de patients, ses travaux d'actualisation des RBP.

Données clés

Auteur : [Mme Christine Pires Beaune](#)

Circonscription : Puy-de-Dôme (2^e circonscription) - Socialistes et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 18376

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [2 avril 2019](#), page 2925

Réponse publiée au JO le : [15 octobre 2019](#), page 9115