



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 15ème législature

### Diagnostic et prise en charge de la maladie de Lyme

Question écrite n° 8518

#### Texte de la question

M. Fabien Di Filippo attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur les nombreuses difficultés que rencontrent les personnes atteintes de la maladie de Lyme, dans le diagnostic et dans la prise en charge de leur maladie. La maladie de Lyme, transmise par les piqûres de tiques, touche chaque année environ 33 000 nouvelles personnes en France, selon le réseau Sentinelles, qui recueille les informations relayées par 1 400 médecins. Cette maladie bactérienne complexe est souvent mal diagnostiquée et mal prise en charge. En 2016, le Gouvernement a lancé le plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmises par les tiques. Le 29 mars 2018, le troisième comité de pilotage du plan national de prévention et de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques s'est tenu au ministère des solidarités et de la santé. À cette occasion, la Haute autorité de santé (HAS) et la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF) ont présenté les conclusions du programme national de diagnostic et de soins (PNDS), élaboré avec les professionnels et les associations de patients. Ce PNDS propose des modalités de prise en charge harmonisée sur le territoire. Il doit être validé par le collège de la HAS au cours du mois de mai 2018. Dans le cadre de ce PNDS, M. le député souhaite souligner l'importance de répondre à certaines problématiques absolument essentielles pour les personnes atteintes par cette maladie : premièrement, les antibiotiques. Le protocole de soins officiellement en vigueur limite les cures d'antibiotiques à trois semaines maximum. Certaines associations, elles, se battent pour que des traitements plus longs soient mis en place et que la maladie soit reconnue comme « chronique ». En effet, le traitement court préconisé actuellement marche pour le premier stade de la maladie, mais Lyme pose problème pour ses formes chroniques. En cas de symptômes chroniques et invalidants survenant à la suite d'une piqûre de tique et en cas de négativité du test sur la maladie de Lyme, les patients sont aujourd'hui démunis pour que leur soit proposé un traitement adapté. Cela favorise l'errance médicale voire des recours à des tests non validés. Le protocole actuellement en vigueur avait été calqué en 2006 sur les recommandations émises par un groupe d'experts aux États-Unis. Mais la position américaine a évolué depuis. Le professeur Christian Perronne, spécialiste de cette pathologie émergente et chef de service en infectiologie à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches dans les Hauts-de-Seine, a souligné dans son livre *La vérité sur la maladie de Lyme* que ces recommandations avaient été récemment abandonnées outre-Atlantique. Et, en décembre 2016, le *21st century cures act* signé par Barack Obama a reconnu la maladie de Lyme comme une maladie chronique. Deuxièmement, la prise en charge des soins même après l'arrêt du traitement antibiotique, ce qui n'est pas le cas actuellement. Troisièmement, la description de la maladie de Lyme. La description même de la maladie pose problème. Il est habituellement admis qu'elle se développe en trois phases. La phase primaire dite de « contamination », se traduit généralement par l'apparition d'une tache rouge sur la peau, qui grandit, l'érythème migrant. Mais certains malades n'en ont jamais connu. Ils présentent directement les symptômes neurologiques des phases secondaire ou tertiaire. Il paraîtrait donc logique d'abandonner le découpage en phases pour parler plutôt de signes cliniques cutanés, articulaires ou neurologiques. Ce sont en effet les symptômes principaux de la maladie de Lyme. Quatrièmement, la question du diagnostic de la maladie de Lyme. Actuellement, celui-ci repose sur deux tests sanguins successifs, selon les recommandations du consensus de 2006. La première étape de criblage, par une technique ELISA, doit être confirmée obligatoirement par une seconde réaction appelée immuno-empreinte ou *western-blot*. Cette procédure détecte les anticorps produits par le système immunitaire

en présence de la bactérie borrélié. Il est difficile, pour les médecins, d'interpréter les analyses donnant le taux d'anticorps dans le sang du patient. En effet, les anticorps sont souvent non détectables les premiers mois suivant la piqûre. Par ailleurs, ils peuvent persister plusieurs mois même si le traitement se montre efficace. À l'inverse, un traitement antibiotique précoce, lors de la phase primaire de la maladie, peut retarder l'apparition des anticorps et provoquer des résultats faussement négatifs. Aussi, pour éviter la recherche vaine d'anticorps qui peuvent se révéler dans certains cas peu nombreux, il paraît logique de proposer d'autres tests dans le futur. Et en attendant qu'ils arrivent, de se baser sur des signes cliniques pour poser le diagnostic, comme le font couramment les médecins généralistes pour d'autres maladies. Enfin, le futur protocole devra inclure une meilleure formation des médecins aux différents types de maladie de Lyme. Étant donné la complexité de cette pathologie, des services « Lyme » devront être créés dans les hôpitaux ou des centres de soins spécialisés. En cancérologie, les malades sont suivis par des cancérologues. De même en infectiologie, les malades ont besoin de spécialistes pour détecter des signes polymorphes, fréquents et persistants. Il lui demande quelles suites elle compte donner aux recommandations qui proviennent des associations de lutte contre la maladie de Lyme, afin de faciliter le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes de cette maladie et qui pour beaucoup d'entre elles connaissent un profond sentiment d'abandon et une terrible errance thérapeutique.

## Texte de la réponse

Un plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est déployé depuis 2017 par le ministère en charge de la santé. Ce plan a pour objectifs de renforcer la prévention, d'améliorer et uniformiser la prise en charge des patients par la mise à jour des recommandations et d'organiser des consultations spécialisées pour les patients atteints de maladies transmissibles par les tiques. En mars dernier s'est tenu le troisième comité de pilotage du plan Lyme où ont été présentées les avancées du plan national. Parallèlement des travaux ont été engagés pour garantir le meilleur niveau de prise en charge et élaborer le programme national de diagnostic et soins, le PNDS. L'objectif est clair : il s'agit de définir des modalités de prise en charge harmonisée sur le territoire et permettre une meilleure connaissance de cette maladie encore mal diagnostiquée. La Haute autorité de santé a publié des recommandations de bonne pratique clinique permettant à tous les médecins de prendre en charge, de manière harmonisée sur le territoire national, les différentes formes de la maladie. La direction générale de la santé travaille, en lien avec les agences régionales de santé, à la mise en place de centres spécialisés pour la prise en charge des patients. Une des plus-values de ce dispositif est la standardisation des dossiers des patients et des protocoles diagnostiques ; les équipes médicales disposeront ainsi de données scientifiques sur l'apport des examens biologiques, l'évolution des patients et la réponse aux traitements et pourront partager ces connaissances avec leurs confrères dans des actions de formation initiale et continue. La mise en place de cette organisation des soins est un préalable indispensable à des actions de recherche.

## Données clés

**Auteur :** [M. Fabien Di Filippo](#)

**Circonscription :** Moselle (4<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 8518

**Rubrique :** Maladies

**Ministère interrogé :** [Solidarités et santé](#)

**Ministère attributaire :** [Solidarités et santé](#)

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [22 mai 2018](#), page 4174

**Réponse publiée au JO le :** [24 juillet 2018](#), page 6699