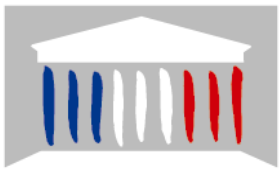


———

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 7 juillet 2021.

RAPPORT D'INFORMATION

DÉPOSÉ

en application de l'article 145 du Règlement

PAR LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

en conclusion des travaux de la mission sur
la maladie de Lyme : améliorer la prise en charge des patients

ET PRÉSENTÉ PAR

M. VINCENT DESCOEUR ET MME NICOLE TRISSE, RAPPORTEURS,

Députés.

———

La mission d'information « Maladie de Lyme : améliorer la prise en charge des patients » est composée de : Mme Jeanine Dubié, *présidente* ; M. Vincent Descoeur et Mme Nicole Trisse, *rapporteurs* ; M. Pierre Dharréville, Mme Agnès Firmin Le Bodo, Mme Nicole Sanquer, M. Philippe Vigier et Mme Hélène Zannier.

SOMMAIRE

—

INTRODUCTION 7

I. LES « PATIENTS LYME » : DE QUI ET DE QUOI PARLE-T-ON ? 9

A. LA BORRÉLIOSE DE LYME, UNE MALADIE ATYPIQUE AUX MANIFESTATIONS ENCORE MAL CONNUES 9

1. Qu'est-ce que la borréliose de Lyme ? 9

a. Une maladie due à une bactérie transmise par les tiques... 9

b. ... à ne pas confondre avec d'autres maladies vectorielles à tiques 10

2. Des manifestations polymorphes, potentiellement très étalées dans le temps 13

a. La forme précoce localisée de la borréliose de Lyme : un érythème migrant bien identifié 13

b. Les formes disséminées de la borréliose de Lyme : des symptômes polymorphes, des temporalités variables, une complexité de diagnostic 13

3. Une incidence hétérogène sur le territoire et difficile à apprécier précisément 17

a. Une surveillance épidémiologique effectuée par Santé publique France 17

b. Des données épidémiologiques empreintes de nombreuses insuffisances 18

B. QUI SONT LES « PATIENTS LYME » ? 19

1. Les patients diagnostiqués en vertu des recommandations officielles 20

2. Les patients souffrant de séquelles d'une maladie de Lyme confirmée 23

3. Et tous les autres patients, pour lesquels on ne sait pas vraiment 24

C. L'ERRANCE MÉDICALE DES « PATIENTS LYME », UN PHÉNOMÈNE DIFFICILE À APPRÉCIER 26

1. La multiplication des témoignages suggère un phénomène répandu 26

2. L'absence totale d'études permettant de préciser cette intuition 27

3. Une conséquence : le développement d'une offre de soins parallèle non régulée .. 27

II. LA DIFFICILE MISE EN PLACE D'UNE FILIÈRE DE SOINS POUR LES MALADIES VECTORIELLES À TIQUES 29

A. LE PLAN LYME DE 2016 : UNE ÉBAUCHE DE RÉPONSE AUX « PATIENTS LYME » AU SENS LARGE 29

1. Un premier plan d'ensemble pour les maladies vectorielles à tiques 29

a. Le contexte : une montée en puissance des controverses autour de la maladie de Lyme 29

b. Un premier plan d'ensemble pour les maladies vectorielles à tiques 30

2. Une tentative peu fructueuse pour répondre à la situation des « patients Lyme » au sens large 31

a. Le plan Lyme affiche explicitement l'objectif de mettre fin à l'errance des patients 31

b. L'échec de l'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins a mis à mal cette ambition 32

B. LA MISE EN PLACE DU PARCOURS DE SOINS GRADUÉ POUR LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES VECTORIELLES À TIQUES 36

1. Le premier niveau : les médecins généralistes 36

2. Le niveau de recours pour les cas complexes : les centres de compétence 37

3. Le troisième niveau de recours, axé sur l'expertise et la recherche : les centres de référence interrégionaux 38

C. PREMIER BILAN EN 2021 : PANDÉMIE, CONTROVERSES ET MANQUE DE MOYENS ENTRAVENT LARGEMENT CE PARCOURS 40

1. L'absence globale d'information, de communication et de coordination sur ce parcours de soins 40

2. Au premier niveau : les médecins généralistes confrontés à de multiples difficultés 42

3. Au deuxième niveau, les centres de compétence : une existence souvent largement théorique 43

a. Un réseau qui peine à se mettre en place 45

b. L'absence de financements, un obstacle majeur au déploiement de ce réseau 47

c. Au total, un indéniable manque d'engouement 48

4. Au troisième niveau, les centres de référence : un déploiement tout juste initié, des premiers résultats inégaux 49

a. Un centre physique ou « virtuel » ? 49

b. Des activités cliniques très inégalement développées 50

c. Coordination, partage d'information et communication : beaucoup reste à faire 51

d. Enseignement et recherche : un déploiement à accélérer 51

e. Une démarche d'évaluation encore embryonnaire 52

III. RECOMMANDATIONS POUR METTRE UN TERME À L'ERRANCE DES PATIENTS 55

A. DONNER CORPS AU PARCOURS DE SOINS GRADUÉ 55

1. Premier niveau : mettre les généralistes en capacité de prendre en charge ces patients 55

2. Donner de manière urgente une existence réelle aux centres de compétence, niveau de recours pour les cas complexes 57

3. Garantir l'exercice des missions des centres de référence en renforçant l'évaluation 58

B. AMÉLIORER LA CONNAISSANCE SUR LES MALADIES À TIQUES ET LES TROUBLES CHRONIQUES QUI LEUR SONT ATTRIBUÉS 60

1. Renforcer la recherche en santé humaine sur les maladies vectorielles à tiques 60

2. Améliorer les connaissances sur les troubles chroniques associés à la maladie de Lyme en s'inspirant de la recherche sur le « Covid long » 62

C. FAIRE UNE PLACE À TOUS LES ACTEURS AVEC UN POSITIONNEMENT CONSTRUCTIF 63

D. COMMUNIQUER, INFORMER, FAIRE PREUVE DE PÉDAGOGIE 65

E. REPOUSSER LES LIMITES DE NOTRE SYSTÈME DE SOINS POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DES TROUBLES FONCTIONNELS 66

CONCLUSION 69

ANNEXE N° 1 : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES ET DES DÉPLACEMENTS EFFECTUÉS PAR LA MISSION D'INFORMATION ... 71

ANNEXE N° 2 : COURRIER ADRESSÉ À LA RAPPORTEURE PAR L'ÉQUIPE « CiTIQUE » DE L'INRA 77

ANNEXE N° 3 : SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS 81

INTRODUCTION

L'Abbé Pierre disait que « *la maladie la plus constante et la plus mortelle, mais aussi la plus méconnue de toute société, c'est l'indifférence* ». Cette indifférence, certains Français la vivent au quotidien, lorsqu'ils sont malades et que la société ne reconnaît pas leur maladie, lorsqu'ils ont besoin de soins et qu'aucun protocole ne permet de les prendre en charge, lorsqu'ils souffrent et se voient répondre que « *c'est dans la tête* ». Cette indifférence vient aggraver leurs souffrances, elle rend plus insupportables encore les ruptures de parcours de soins auxquelles ils sont confrontés, elle vient les marginaliser et les exclure.

Parmi ces patients, on trouve les « malades de Lyme ». Qui sont-ils ? Les rapporteurs s'efforceront de répondre à cette question à travers leur rapport. Ce sont avant tout des patients pris dans les filets d'une inextricable controverse scientifique d'ampleur internationale portant sur la définition, le diagnostic et le traitement d'une infection bactérienne transmise par les tiques, la borréliose de Lyme. La violence de cette controverse tend à anéantir toutes les initiatives qui permettraient de développer la connaissance de cette maladie et des symptômes éprouvés par ces patients ; elle conduit le système de soins à leur tourner le dos.

Une chose est sûre, et c'est là une conviction qui anime le présent rapport, au-delà de tout clivage politique : tous ces patients qui disent ou pensent avoir la maladie de Lyme ont le droit d'être écoutés et pris en charge, ils ont le droit d'attendre de notre système de soins qu'il les soulage.

Le présent rapport a ainsi vocation à clarifier les enjeux autour de la prise en charge des « patients Lyme » entendus au sens large. Il a vocation à suivre, étape par étape, leur parcours de soins, ou ce qu'il devrait être, afin d'en pointer les insuffisances, afin de mettre en valeur ce qui fonctionne et ce qui est utile, afin de sortir de l'impasse dans laquelle semble se trouver ce dossier, depuis le lancement du plan national de lutte contre les maladies transmissibles par les tiques en 2016.

Au terme de cet examen, les rapporteurs formulent des recommandations de bon sens, qui ne nécessitent que des moyens raisonnables, et une certaine dose de bonne volonté de la part de tous les acteurs concernés : autorités sanitaires, communauté médicale, patients et associations de patients. La mobilisation autour du « covid long » fournit l'occasion de réinvestir la recherche et la prise en charge sur ces pathologies longues mal comprises et mal traitées ; il importe que cette occasion ne soit pas manquée.

I. LES « PATIENTS LYME » : DE QUI ET DE QUOI PARLE-T-ON ?

A. LA BORRÉLIOSE DE LYME, UNE MALADIE ATYPIQUE AUX MANIFESTATIONS ENCORE MAL CONNUES

1. Qu'est-ce que la borréliose de Lyme ?

a. Une maladie due à une bactérie transmise par les tiques...

- *Une maladie pas si récente*

Bien qu'elle ait acquis, depuis une vingtaine d'années, une notoriété plus grande, la maladie de Lyme n'est pas une maladie récente. Les premières descriptions cliniques remontent **au début du XX^{e} siècle** en Europe. Il fallut cependant attendre la fin des années 1970 et le travail de Allen Steere, aux États-Unis, pour que ces symptômes soient rattachés à une maladie d'origine infectieuse transmise par les tiques. Celle-ci fut appelée maladie de Lyme en référence au comté de Lyme, aux États-Unis, où le lien fut, pour la première fois, établi entre les piqûres de tiques et une épidémie d'arthrite constatée parmi la population.

Il restait à identifier l'agent infectieux responsable de cette maladie. Ce fut chose faite **en 1981, grâce au chercheur américain William Burgdorfer**, qui découvrit qu'il s'agissait d'une bactérie de la famille des Spirochètes, caractérisée par sa forme spiralée. Cette bactérie fut ainsi baptisée « *Borrelia burgdorferi* ».

- *Une bactérie transmise par certaines espèces de tiques*

La bactérie *Borrelia burgdorferi* est **portée par les tiques du genre *Ixodes***, qualifiées de « tiques dures », qui sont les principaux vecteurs de la maladie de Lyme en Europe.

Le cycle de vie et de croissance de la tique dépend de sa capacité à se fixer sur des hôtes pour effectuer des repas sanguins. C'est **lors de ces repas sanguins** que la tique peut être contaminée avec la *Borrelia* par un hôte qui en est porteur ou, à l'inverse, contaminer l'hôte.

Il existe **des espèces animales réservoirs** pour la *Borrelia burgdorferi* ; ce sont essentiellement des petits mammifères sauvages (mulots, campagnols, etc.), dans une moindre mesure des oiseaux, qui entraînent ainsi une contamination large des nymphes, les jeunes tiques. Les hôtes plus grands, en particulier les cervidés, n'assurent pas la transmission de la bactérie, mais permettent la reproduction des tiques adultes. Le nombre de tiques est ainsi **largement corrélé au nombre de cervidés**. Dans ce cycle de vie de la tique, l'homme est un hôte accidentel.

Les tiques *Ixodes* se développent **dans la végétation des écosystèmes humides** comme les forêts, les sous-bois ou les prairies. Leur présence a récemment été constatée dans les zones péri-urbaines, dans les parcs urbains ainsi que dans les jardins privés. Il existe donc **un contact régulier et quotidien des Français avec les tiques**. En 2016, dans le cadre du Baromètre Santé de Santé publique France, un quart des personnes interrogées déclaraient avoir déjà été piquées par une tique (1).

La recherche d'un hôte par les tiques ne peut s'effectuer que lorsque les conditions environnementales (température, humidité) sont optimales, ce qui explique que **leur activité soit saisonnière**. Elle est maximale du printemps à la fin de l'automne dans la plupart des régions, mais peut être continue si l'hiver est doux.

Il convient de noter qu'une piqûre de tique n'implique pas forcément la transmission de la *Borrelia burgdorferi*. Il faut déjà que la tique soit porteuse de l'agent infectieux ; le taux d'infection des nymphes – celles qui piquent le plus souvent l'homme – par la *Borrelia* varie entre 4 % et 20 % selon les régions françaises, avec une moyenne de 10 % environ sur le territoire national (2).

Même si la tique est porteuse de la bactérie, la transmission n'est pas systématique en cas de piqûre ; le risque augmente avec la durée d'attachement de la tique, en particulier au-delà de 24 heures. Au total, la Haute Autorité de santé (HAS) établit ainsi que **le risque de transmission de la bactérie à l'homme en cas de piqûre varie de 1 à 5 %** dans les zones d'endémie (3).

b. ... à ne pas confondre avec d'autres maladies vectorielles à tiques

- *Les tiques, des réservoirs à microbes*

Les tiques sont, selon leur espèce, fréquemment porteuses de **micro-organismes multiples, de nature parasitaire, bactérienne ou encore virale**, dont certains peuvent être transmis à l'homme, et engendrer chez lui des maladies. Le tableau ci-après recense les principales maladies à tiques diagnostiquées en France, en se fondant sur les travaux de la HAS (4).

Ces maladies vectorielles à tiques sont **beaucoup plus rares que la borréliose de Lyme en France**. Cependant leur prévalence pourrait être sous-estimée, dans la mesure où **elles sont mal connues** des médecins. Ainsi, par exemple, la méningo-encéphalite à tiques et la tularémie se manifestent par un symptôme d'apparence grippale. Toutes ces maladies à tiques peuvent se manifester par une simple fièvre isolée.

---

(1) Santé publique France, Borréliose de Lyme, mis à jour le 2 février 2021 : https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-a-transmission-vectorielle/borreliose-de-lyme/la-maladie/#tabs

(2) M. Benoît Jaulhac, audition menée dans le cadre du rapport d'information du Sénat n° 453 sur la borréliose de Lyme, Mme Élisabeth Doisneau, 10 avril 2019.

(3) « Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques : recommandations pour la pratique clinique *», HAS, juin 2018.*

(4) Ibid.

Parmi les maladies diagnostiquées sur notre territoire, **certaines peuvent être importées par des voyageurs**, par exemple les fièvres récurrentes à tiques transmises par des tiques présentes en Afrique de l'Ouest, en Europe du Sud et au Maghreb, et la fièvre à tiques africaines, souvent confondue avec le paludisme.

Les tableaux cliniques associés à ces maladies sont clairement distincts de la maladie de Lyme. La plupart du temps, il s'agit de **tableaux cliniques aigus,** avec parfois des conséquences graves, en particulier chez les sujets immunodéprimés ou affectés de comorbidités (*cf.* tableau).

- *Les connaissances scientifiques sont encore très lacunaires sur ces agents pathogènes et les maladies qu'ils peuvent induire chez l'homme*

De nombreuses incertitudes persistent encore sur la nature des agents infectieux portés par les tiques, sur l'aptitude de ces dernières à les transmettre à l'homme (« compétence vectorielle ») et sur la possibilité que ces agents induisent chez lui des maladies.

Un autre domaine de questionnements concerne **les éventuelles co-infections** par plusieurs agents pathogènes issus d'une même tique. En effet, les tiques *Ixodes ricinus,* qui sont les vecteurs de la borréliose de Lyme, sont aussi les vecteurs d'autres maladies comme la babésiose ou l'anaplasmose granulocyte humaine.

Une infection par plusieurs agents pathogènes lors d'une morsure de tiques est possible et a été constatée en Europe (1), sans nécessairement que cela induise une symptomatologie additionnelle. La question se pose néanmoins de savoir comment définir et diagnostiquer les tableaux cliniques potentiellement atypiques qui pourraient résulter de ces co-infections. Selon le Professeur Benoît Jaulhac, directeur du Centre national de référence des *Borrelia*, les données scientifiques disponibles à ce jour laissent penser que **ces situations seraient plutôt rares** (2). Il semble néanmoins **indispensable de pouvoir étayer ce raisonnement par des études plus complètes.**

---

(1) « Molecular detection of tick-borne pathogens in humans with tick bites and erythema migrans, in the Netherlands *». Setareh Jahfari, Agnetha Hofhuis, Manoj Fonville, Joke van der Giessen, Wilfrid van Pelt, Hein Sprong,PLoS Negl Trop Dis, octobre 2016.*

(2) « Other Ixodes-Borne Diseases *», Pierre H. Boyer, Antoine Grillon, Benoît Jaulhac, Aurélie Velay, Frédéric Schramm, Emilie Talagrand-Reboul, article à paraître.*

PRINCIPALES MALADIES VECTORIELLES À TIQUES DIAGNOSTIQUÉES EN FRANCE

MVT	Agent infectieux	Tique vectrice	Présence en France	Incidence connue	Tableau clinique	Diagnostic	Stratégie thérapeutique
Méningo-encéphalites à tiques	Virus TBE (Tick Borne Encephalitis)	Ixodes ricinus	Oui (confirmée en Alsace, en progression)	20 nouveaux cas par an en moyenne ; déclaration obligatoire à partir du 12 mai 2021	Asymptomatique ou syndrome pseudo-grippal spécifique pouvant évoluer vers des formes plus sévères	Diagnostic clinique, IRM cérébrale et ponction lombaire Test ELISA	Vaccin disponible pour les populations exposées
Tularémie	Bactérie intracellulaire Francisella tularensis	*Dermacentor* et Ixodes ricinus	Oui (forêts françaises)	Tendance à la hausse, 133 cas déclarés en 2018, dont 20 % transmis par des tiques - Déclaration obligatoire	Syndrome pseudo-grippal initial Rares formes avec des complications viscérales	Sérologie sanguine ou PCR, si facteurs de risques et tableau clinique compatible	Antibiothérapie
Babésiose	Babesia divergens (parasite)	Ixodes ricinus	Oui	15 cas rapportés, la plupart avant les années 2000	Signes cliniques non spécifiques : fièvre, céphalées et myalgies Mortalité élevée chez certains patients fragiles Forme persistante ou cyclique chez les personnes immunodéprimées	Frottis sanguin	Antibiothérapie pouvant être prolongée
Anaplasmose granulocytaire humaine	Bactérie intracellulaire Anaplasma phagocytophilum	Ixodes ricinus	Oui (Nord-Est de la France)	3 nouveaux cas confirmés biologiquement (2014-2015)	Frissons non spécifiques, douleurs musculaires, forte fièvre, maux de tête, saignements cutanés et/ou une baisse des globules blancs Défaillances multiviscérales chez certains patients fragiles	PCR lors de la phase fébrile Sérologie à distance de la fièvre	Antibiothérapie
Rickettsioses à tiques	Bactéries intracellulaires de la famille de Rickettsiaceae	Rhipicephalus et Dermacentor	Oui (pourtour méditerranéen durant l'été et le printemps)	50 cas pour 100 000 habitants à Marseille (2009)	Escarre d'inoculation au site de la piqûre de tique Fièvres et céphalées possibles Formes sévères avec défaillances multiviscérales	Sérologie PCR possibles pour certaines formes	Antibiothérapie
Fièvre récurrente à tiques	Espèces de Borrelia (dont Borrelia miyamotoi)	Ornithodoros	Présence en Europe du Sud et Maghreb	Fréquence mal connue	Apparition brutale de frissons, céphalées et courbatures par épisodes	PCR	Antibiothérapie
Fièvre à tiques africaines	Rickettsiaceae	Amblyomma	Afrique du Sud	Incidence annuelle de 11 % en moyenne	Proche du paludisme		Antibiothérapie

Sources : HAS, Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques : recommandations pour la pratique clinique, juin 2018 ; Santé publique France.

2. Des manifestations polymorphes, potentiellement très étalées dans le temps

La maladie de Lyme peut induire des manifestations très diverses, quant aux organes touchés et quant à leur temporalité. Les rapporteurs recensent dans cette partie uniquement **les manifestations dont il a été prouvé qu'elles étaient directement liées à une infection par *Borrelia burgdorferi***.

a. La forme précoce localisée de la borréliose de Lyme : un érythème migrant bien identifié

La phase primaire de la maladie de Lyme est la manifestation la plus connue et la plus reconnaissable par les médecins généralistes et les patients. Santé publique France estime qu'elle représente **60 à 90 % des cas confirmés**, ce qui en fait la phase la plus fréquemment observée (1).

Elle est caractérisée par un érythème migrant, qui est une manifestation cutanée typique. Après un délai d'incubation de 3 à 30 jours suivant la piqûre de tique, une tache rouge, indolore et de croissance centrifuge facilement identifiable peut apparaitre sur le site de la piqûre. Il est cependant possible que l'érythème migrant passe inaperçu, notamment lorsque celui-ci se développe au niveau du cuir chevelu. En outre, l'apparition de cet érythème migrant pourrait ne pas être systématique en cas d'infection ; il n'est ainsi rapporté que chez 50 % des patients atteints de formes disséminées de la borréliose.

b. Les formes disséminées de la borréliose de Lyme : des symptômes polymorphes, des temporalités variables, une complexité de diagnostic

Si le symptôme de la phase primaire est aisément reconnaissable, les symptômes des formes disséminées de la maladie de Lyme **sont plus difficiles à appréhender.** Celles-ci se caractérisent en effet par **des symptômes polymorphes** (atteintes neurologiques, articulaires, cardiaques, cutanées, ophtalmologiques...), **plus ou moins spécifiques**, liés à la migration de la bactérie dans différents organes.

En outre, contrairement à la phase primaire, ces symptômes ne se manifestent pas dans une période d'incubation bien définie, mais peuvent apparaitre au cours **d'une période de quelques jours à plusieurs années** après une piqûre de tiques.

Les descriptions cliniques actuelles de la maladie de Lyme distinguent les **formes disséminées précoces**, dont les symptômes apparaissent dans les six mois suivant la morsure de tique, des **formes disséminées tardives**, lesquelles peuvent survenir jusqu'à plusieurs années après l'infection primaire.

---

(1) Santé publique France, Borréliose de Lyme, mis à jour le 2 février 2021 (https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-a-transmission-vectorielle/borreliose-de-lyme/la-maladie/#tabs)

Le tableau ci-après recense les principales symptomatologies dont il a été prouvé qu'elles étaient rattachables à une infection par *Borrelia burgdorferi*. Certains patients présentent ces symptômes de manière isolée, d'autres associent plusieurs types de symptômes.

La version la plus fréquente des formes disséminées de la borréliose de Lyme est la forme neurologique, ou **neuroborréliose** ; elle représente plus de 50 % des cas hospitalisés et touche fréquemment les enfants, d'après les données du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).

Dans l'ensemble, ces symptômes peuvent être très invalidants mais sont considérés par la communauté médicale comme étant d'une gravité modérée, en ce sens qu'ils ne mettent pas directement en jeu le pronostic vital, à l'exception de quelques rares cas d'atteintes cardiaques.

MANIFESTATIONS CLINIQUES PROUVÉES DE LA BORRÉLIOSE DE LYME

Principales atteintes répertoriées			Manifestations cliniques	Fréquence		Délai d'apparition après la morsure
Manifestations dermatologiques	Érythème migrant		Tâche rouge, indolore et de croissance centrifuge au site de la morsure	95 % des cas rapportés en 2016		De 3 à 30 jours
	Érythème migrant à localisations multiples		Érythèmes migrants parfois très à distance du site de la morsure	Beaucoup plus rare que l'érythème migrant		Dans les jours ou les semaines qui suivent
	Lymphocytome borrélien		Lésion unique, de couleur rouge ou violacée et indolore	0,3 à 2,8 % des manifestations disséminées, plus fréquent chez les enfants		Délai de 2 jours à 6 mois
	Acrodermatite atrophiante (ACA)		Érythème violacé qui évolue vers une atrophie cutanée (peau en « papier à cigarette » avec un réseau veineux trop visible)	Exceptionnelle chez les enfants, plus typique chez les patients de plus de 50 ans		Plusieurs mois à plusieurs années
Manifestations neurologiques (neuroborréliose)	Atteintes neurologiques précoces	Atteintes du système nerveux périphérique	-Atteinte radiculaire douloureuse associée à des anomalies du liquide cérébro-spinal dans le cadre d'une méninge-radiculite -Paralysie faciale périphérique -Atteinte radiculaire spinale et atteintes multiradiculaires et multitronculaires	5 % des personnes ayant présenté un érythème migrant	Environ 50 % des atteintes disséminées	Moins de 6 mois après l'apparition des premiers symptômes
		Atteintes du système nerveux central	Méningites aiguës typiques, céphalées isolées chez l'enfant Méningo-myélite et méningo-encéphalite			
	Atteintes neurologiques tardives	Encéphalomyélite chronique progressive	Syndromes neurologiques focaux	Rares		Plusieurs mois ou parfois des années après
		Encéphalites avec troubles cognitifs	Tableau de démence curable, ou de dégradation des apprentissages chez l'enfant et/ou de manifestations psychiatriques Possibilité de crises convulsives et d'un déficit moteur focal			
		Vascularites cérébrales	Infarctus cérébraux ou hémorragies			
		Polyneuropathie sensitive asymétrique	Douleurs et troubles de la sensibilité des membres inférieurs			

Principales atteintes répertoriées		Manifestations cliniques	Fréquence	Délai d'apparition après la morsure
Manifestations psychiatriques	Troubles anxieux de l'humeur		*Manque d'études observationnelles*	*Manque d'études observationnelles*
	Troubles psychotiques (plus rares)			
Manifestations articulaires	Monoarthrite (parfois oligoarthrite) au niveau des grosses articulations	Épisodes inflammatoires de quelques semaines spontanément résolutifs et évoluant par poussées Épanchement articulaire	Jusqu'à 20 % des atteintes disséminées	De 4 jours à plusieurs années
Manifestations cardiaques	Troubles de la conduction ou trouble du rythme de type bloc auriculo-ventriculaire Péricardites, myocardites, pancardites	Douleurs thoraciques, palpitations, dyspnée…	Rares	4 jours à 7 mois
Manifestations oculaires	Atteintes possibles de toutes les structures anatomiques de l'œil : uvéite, neuropathie optique, conjonctivite, rétinopathie…	Baisse d'acuité visuelle, douleurs oculaires, troubles de l'accommodation	1 % des formes disséminées	Précoces et tardives

Sources : Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques : recommandations pour la pratique clinique & argumentaire scientifique, HAS, juin 2018.

3. Une incidence hétérogène sur le territoire et difficile à apprécier précisément

a. Une surveillance épidémiologique effectuée par Santé publique France

La borréliose de Lyme est **la plus fréquente des maladies vectorielles à tiques** en Amérique du Nord et en Europe.

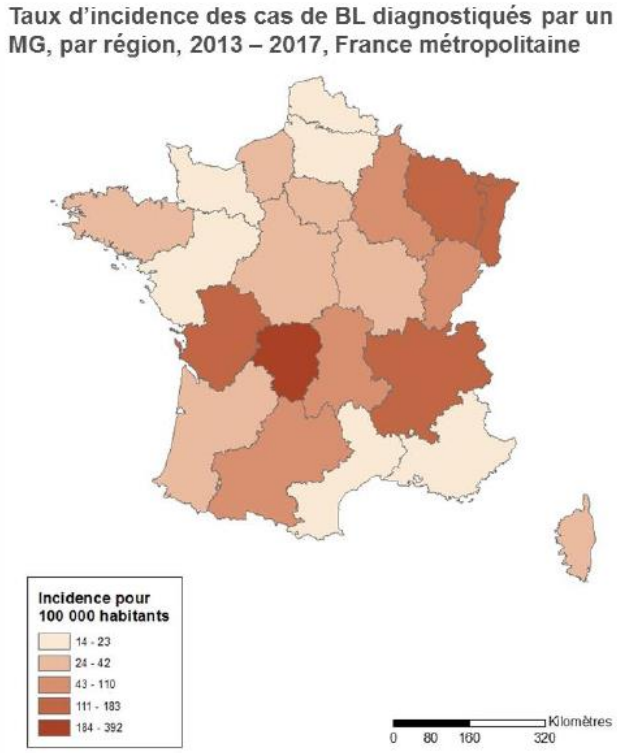
- *Les données du réseau Sentinelle*

En 2019, Santé publique France estimait l'incidence de cette maladie – c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas pour une période donnée – à **76 nouveaux cas pour 100 000 habitants**, soit 50 133 cas au total. Cela représente une augmentation sur longue période, mais une baisse par rapport à l'année 2018, où les nouveaux cas avaient été estimés à environ 68 000.

Cette estimation est fondée sur les **données du réseau Sentinelle**. Ce réseau est constitué de 1 338 médecins généralistes volontaires répartis sur l'ensemble du territoire, soit 2,3 % de l'ensemble des médecins généralistes. Un questionnaire harmonisé leur est adressé afin de recenser les nouveaux cas diagnostiqués de maladie de Lyme. Les données recueillies sont ensuite extrapolées à la population générale.

Les informations obtenues via ce réseau révèlent **de grandes disparités géographiques** dans l'incidence de la maladie de Lyme. Les cas sont principalement recensés dans le Grand Est, en Bourgogne-Franche-Comté, en Auvergne-Rhône-Alpes et en Nouvelle-Aquitaine – surtout le Limousin : des régions avec de nombreuses forêts. À l'inverse, cette maladie est exceptionnelle dans les régions du pourtour méditerranéen, en raison d'un climat chaud et sec, inadapté à la tique *Ixodes* (*cf.* carte ci-dessous).

Il convient de noter que les cas de maladie de Lyme diagnostiqués par les médecins généralistes sont, dans leur très grande majorité, des cas sans gravité – il s'agit **à 99 % d'érythèmes migrants** (*cf. supra*).



Source : Santé publique France

- *Les données issues du PMSI*

Dès lors, comment apprécier **l'incidence des formes complexes et disséminées** de la maladie de Lyme ? Santé publique France recourt aux données du **programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI**), qui couvre 95 % des établissements publics et privés de santé et fournit des données collectées automatiquement sur les cas hospitalisés. Ce système recense **893 cas d'hospitalisation pour une maladie de Lyme en 2019**, soit un taux d'incidence de 1,4 cas pour 100 000 habitants, avec une légère augmentation depuis 2017. Ces hospitalisations sont assez brèves – 3 jours en moyenne.

Au total, 95 % des maladies de Lyme comptabilisées par Santé publique France correspondent ainsi à des érythèmes migrants, les 5 % restants étant les formes disséminées ayant entraîné une hospitalisation pour ce motif.

b. Des données épidémiologiques empreintes de nombreuses insuffisances

Les données sur lesquelles se fonde la surveillance épidémiologique de la maladie de Lyme sont en réalité assez imprécises, ce qui leur vaut d'être critiquées, en particulier pas les associations de patients qui estiment que son incidence est largement sous-estimée.

En premier lieu, **le maillage géographique et la faible densité du réseau Sentinelle posent problème**. Ce maillage est en effet peu resserré dans l'ensemble, avec une densité particulièrement faible de médecins participants dans certaines régions, notamment dans le Nord et dans le Sud-est, des zones avec des densités de

tiques plutôt importantes. Si ces insuffisances ne remettent pas en cause la fiabilité des données recueillies et la méthodologie utilisée, le manque de données statistiques induit leur dispersion à l'intérieur d'un large intervalle de confiance, ce qui ne permet pas une analyse fine des données collectées. Santé publique France estime néanmoins que **la stabilité de ce système de mesure permet de bien apprécier les tendances de long terme.**

Deuxième faiblesse de ce système de surveillance, par construction, seuls les patients qui consultent les professionnels de santé sont recensés : **les personnes asymptomatiques ou non diagnostiquées ne sont ainsi pas prises en compte**.

Enfin, si le recensement de la forme primaire de la maladie de Lyme ne pose pas de difficulté majeure, **l'incertitude caractérisant les formes disséminées** peut conduire à hospitaliser sous un autre motif certains patients atteints de la maladie de Lyme. Les associations de patients considèrent ainsi que l'incidence des formes complexes est bien plus importante que les chiffres du PMSI ne le suggèrent. Santé publique France conduit actuellement une évaluation de la performance de ce système de surveillance via le PMSI, dont la surveillance épidémiologique n'est pas la vocation initiale.

Enfin, la surveillance épidémiologique de Santé publique France fait état de l'incidence de la maladie, c'est-à-dire du nombre de nouveaux cas par an, mais **ne renseigne pas sur sa prévalence** – c'est-à-dire sur le nombre de personnes atteintes de cette maladie parmi la population française.

Ces incertitudes et lacunes renvoient à la difficulté de définir précisément qui sont les patients atteints de la maladie de Lyme.

B. QUI SONT LES « PATIENTS LYME » ?

Le cœur du problème de la prise en charge des patients atteints de la maladie de Lyme tient aux **difficultés et controverses portant sur la question du diagnostic** de cette maladie.

Les rapporteurs entendent **prendre en compte la situation de l'ensemble de ces patients**, indépendamment de la reconnaissance, ou non, d'un diagnostic de maladie de Lyme.

Les rapporteurs accordent une importance toute particulière au fait que, **parmi ces « patients Lyme » au sens large, on trouve de très nombreux enfants**, ceux-ci étant particulièrement touchés par les neuroborrélioses, qui se manifestent souvent par des paralysies faciales. Santé publique France relève ainsi, *via* les données du PMSI, un pic d'incidence pour les enfants âgés de 5 à 9 ans parmi les patients hospitalisés pour une maladie de Lyme. Les neuroborrélioses sont des formes qui entraînent fréquemment des séquelles (*cf.* 2) ; l'absence de prise en charge adaptée peut ainsi avoir un impact important à long terme pour ces enfants.

1. Les patients diagnostiqués en vertu des recommandations officielles

Le diagnostic d'une borréliose de Lyme est posé en fonction **de critères cliniques et biologiques et d'éléments d'anamnèse** – notamment la possible exposition du patient à une piqûre de tique.

Les recommandations définissant ces critères de diagnostic ont été établies par la Haute Autorité de santé (1), de manière concordante avec les recommandations édictées par vingt-cinq sociétés savantes et collèges professionnels (2).

- *Pour la phase localisée précoce : un diagnostic uniquement clinique*

Au stade de l'érythème migrant, le diagnostic est uniquement clinique, fondé sur l'observation de cette lésion cutanée qui est spécifique de la borréliose de Lyme. À ce moment, les tests biologiques ne sont ni nécessaires ni pertinents : la production d'anticorps est fréquemment trop faible pour que le test soit positif.

- *Pour les phases disséminées : des examens biologiques complémentaires nécessaires*

Pour les formes disséminées de la maladie, le diagnostic est fondé sur **l'observation de signes cliniques** de la borréliose de Lyme (*cf.* tableau des manifestations cliniques de la borréliose *supra*). Ces signes cliniques n'étant généralement pas spécifiques de cette maladie, le diagnostic implique par ailleurs la réalisation du **test sérologique** ELISA et, s'il est positif ou douteux, du test de confirmation *Western Blot* (*cf.* encadré *infra*).

Pour les phases disséminées précoces de la maladie, il est fréquent que les tests sérologiques soient négatifs, car, du fait de cette précocité, les anticorps n'ont pas encore été produits en nombre suffisant pour donner un résultat positif. Ce « faux négatif » est ainsi lié à un problème de temporalité, ce qui ne remet pas en cause l'efficacité du test. Il devra dans ce cas être reproposé trois semaines plus tard, pour laisser le temps à l'organisme de produire ces anticorps recherchés.

D'autres tests biologiques peuvent par ailleurs être envisagés, selon les manifestations de la maladie. Une recherche directe de la bactérie par PCR (*Polymerase chain reaction*) pourra par exemple être tentée *via* la réalisation d'une ponction lombaire, pour les atteintes neurologiques.

Il convient de noter qu'**une sérologie positive ne témoigne pas d'une infection active de *Borrelia burgdorferi*** *(cf.* encadré), mais seulement d'un contact avec cette bactérie, potentiellement plusieurs années auparavant. Le diagnostic est donc seulement posé **lorsque cette sérologie positive est assortie de signes**

---

(1) « Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques : recommandations pour la pratique clinique », *HAS, juin 2018.*

(2) « Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques. Recommandations des sociétés savantes françaises *» ; Med. Mal. Infect. 49 (2019) 296–317 ; juin 2019.*

cliniques concordants. Il convient par ailleurs de noter que la persistance d'anticorps après une maladie de Lyme guérie ne protège pas d'une nouvelle infection à *Borrelia burgdorferi* ; en effet, cette infection n'est pas immunisante.

Les tests sérologiques de diagnostic de la borréliose de Lyme

La *Borrelia burgdorferi* est **une bactérie difficile à repérer avec des méthodes directes,** de type culture ou PCR. Cela tient au fait qu'elle est présente en faible quantité, et parfois dans des organes non accessibles au prélèvement – en particulier le cerveau, pour les formes neurologiques. Dès lors, la principale méthode biologique de détection de la *Borrelia burgdorferi* est une méthode indirecte, via une sérologie visant à **identifier et quantifier la production d'anticorps spécifiques à cette bactérie.**

- Les tests sérologiques : ELISA et *Western Blot*

Deux tests sérologiques sont utilisés en appui du diagnostic de la maladie de Lyme : le test ELISA (technique immuno-enzymatique) et le *Western Blot* (technique par immuno-empreinte).

Le test ELISA est une technique classiquement utilisée pour le diagnostic des maladies infectieuses. S'ils sont présents dans le sang du patient, les anticorps qui se développent lors d'une infection par *Borrelia Burgdorferi* se lient spécifiquement à plusieurs protéines de détection introduites. Ces protéines sont ensuite révélées par une réaction chimique : l'intensité de cette révélation est proportionnelle à la concentration des anticorps du patient.

Le *Western Blot* n'est pas non plus propre à la maladie de Lyme, il est notamment utilisé pour le diagnostic du VIH. Il permet de préciser les anticorps spécifiques à la *Borrelia* présents dans le sang du patient. L'ensemble des molécules présentes dans le sang du patient sont séparées par électrophorèse. S'ils sont présents, les anticorps qui se développent lors d'une infection par *Borrelia Burgdorferi* se lient à plusieurs protéines de détection spécifiques introduites. Ils sont ensuite révélés sous forme d'une bande sur le transfert : l'intensité de la bande indique la quantité d'anticorps présents.

Le test ELISA est utilisé en première intention car il a, d'après les études scientifiques disponibles, une bonne sensibilité (aptitude à reconnaître les malades de Lyme), à condition de ne pas le faire immédiatement après la piqûre. Sa spécificité (aptitude à exclure les non malades de Lyme) serait un peu moins bonne, les anticorps détectés n'étant pas spécifiques de la *Borrelia*. C'est afin de préciser les anticorps de la *Borrelia* détectés et ainsi d'éliminer d'éventuels faux positifs que le test *Western Blot*, moins sensible mais plus spécifique, est réalisé ensuite.

- Les limites de ces tests

Les tests ELISA et *Western Blot* indiquent un contact avec la *Borrelia*, mais ne sont **pas les marqueurs d'une infection active**. Les anticorps persistent dans l'organisme plusieurs années après la guérison.

En outre, ces tests mesurent **la réponse immunitaire de l'organisme** à la maladie, laquelle est propre à chaque patient. Certains développent plus d'anticorps que d'autres, ce qui complexifie l'utilisation de ces tests.

Par ailleurs, comme tous les tests sérologiques, l'ELISA et le *Western Blot* ne sont pas 100 % fiables. **Ils peuvent conduire à des faux positifs et à des faux négatifs**. Les études scientifiques disponibles font état d'une sensibilité et d'une spécificité supérieures à 90 % au-delà de six semaines après la piqûre de tique. Ces chiffres sont néanmoins contestés par la Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques (FFMVT), qui juge ces tests « non fiables ».

Enfin, il persiste encore une certaine **diversité de tests *Western Blot* sur le marché**, et les **modalités d'interprétation** de ces tests peuvent varier d'un laboratoire à l'autre. Ainsi, lorsque la quantité d'anticorps produits par un patient est proche de la valeur seuil, un même échantillon peut ressortir positif dans un laboratoire et négatif dans un autre.

Source : Société française de microbiologie – CNR Borrelia.

- *En cas de diagnostic confirmé ou possible, un traitement par antibiotiques*

En cas d'érythème migrant, ou en cas de test sérologique positif et de clinique concordante, le diagnostic de borréliose de Lyme est posé et **un traitement par antibiotiques est proposé**, selon les modalités prévues par le tableau suivant.

TRAITEMENT RECOMMANDÉ DE LA BORRÉLIOSE DE LYME

Forme observée		**Antibiotiques préconisés en première ligne pour les adultes**	**Durée de traitement**	**Évolution des symptômes sous traitement**
Manifestations dermatologiques	Érythème migrant	Doxycycline ou amoxicilline	14 jours	Disparition en 1 semaine à 1 mois après le début de l'antibiothérapie
	Érythème migrant à localisations multiples	Doxycycline ou amoxicilline	21 jours	Disparition des lésions cutanées
	Lymphocytome borrélien	Doxycycline ou amoxicilline	21 jours	Disparition des lésions cutanées en 2 à 4 mois
	Acrodermatite atrophiante	Doxyclicline	28 jours	Amélioration lente, plusieurs mois après le traitement initial - séquelles possibles
Manifestations neurologiques	Atteintes neurologiques précoces	Ceftriaxone ou doxycycline	21 jours	Évolution favorable, risque de séquelles
	Atteintes neurologiques tardives	Ceftriaxone (injections quotidiennes)	28 jours	Évolution favorable en quelques semaines voire plusieurs mois - séquelles possibles
Manifestations articulaires		Doxycycline	28 jours (28 jours)	Disparition de l'épanchement au bout de 3 à 6 mois - en cas de récidive ou de nouveaux symptômes, si la PCR est toujours positive, une deuxième ligne de traitement antibiotique doit être proposée.
Manifestations cardiaques		Ceftriaxone puis doxycycline ou amoxicilline (si hospitalisation)	21 jours	Évolution favorable en quelques semaines
		Doxycycline ou amoxicilline (si ambulatoire)	21 jours	
Manifestations ophtalmologiques		*Identique au traitement recommandé en cas d'atteinte neurologique, association possible avec un traitement corticoïde*		L'évolution dépend de la structure de l'œil touchée. Évolution favorable mais séquelles possibles
Suspicion de borréliose de Lyme		Si le bilan des diagnostics différentiels complets est négatif, traitement d'épreuve par doxycycline	28 jours	Toute durée supérieure devra être documentée.

Source : Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques : recommandations pour la pratique clinique, HAS, juin 2018.

Il convient de noter **qu'un traitement d'épreuve par antibiotiques** est envisageable (*cf.* tableau ci-dessus) lorsqu'il existe **une suspicion de borréliose de Lyme**, mais que tous les critères nécessaires au diagnostic ne sont pas réunis (sérologie douteuse ou négative, en particulier, en présence de signes cliniques évocateurs). Dans ce cas, c'est l'amélioration éventuelle des signes cliniques éprouvés par le patient, au terme de ce traitement d'épreuve, qui tendra à confirmer le diagnostic de borréliose de Lyme.

2. Les patients souffrant de séquelles d'une maladie de Lyme confirmée

La communauté scientifique s'accorde pour dire qu'**une maladie de Lyme se guérit d'autant mieux qu'elle est prise en charge et traitée précocement**. Lorsque cette prise en charge est plus tardive, des séquelles de la maladie peuvent persister après le traitement antibiotique.

PRINCIPALES SÉQUELLES OBSERVÉES EN FRANCE APRÈS UNE BORRÉLIOSE DE LYME

Atteinte de la maladie	Séquelles observées	Prise en charge préconisée
Atteintes neurologiques précoces	Séquelles possibles, notamment en cas de paralysie faciale	Prise en charge rééducative en kinésithérapie, orthophonie, orthoptie
Acrodermatite atrophiante	Douleurs neuropathiques persistantes Peau atrophique Insuffisance veineuse	Traitements antalgiques à visée anti-neuropathique Port de contention
Formes neurologiques tardives	Pertes de mémoire, troubles de la concentration, dépression, douleurs d'allure neuropathique, fatigue chronique, céphalées chroniques	Prise en charge visant la reprise du travail et le retour à une scolarité normale
Atteintes ophtalmiques	Parfois baisse de l'acuité visuelle	

Source : Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques : recommandations pour la pratique clinique, HAS, juin 2018.

Il existe une controverse scientifique sur le fait de savoir si ces symptômes ne pourraient pas être dus à la persistance de la *Borrelia* dans les tissus du patient, en dépit du traitement antibiotique. Cette persistance pourrait alors justifier de recourir à de nouvelles cures antibiotiques. Cependant, en l'état actuel des connaissances scientifiques, rien ne permet de prouver cette persistance de la *Borrelia*.

Pour cette raison, une majorité de la communauté médicale s'accorde pour considérer qu'il s'agit de séquelles de la maladie – « syndrome post-Lyme » – dont le traitement a plutôt vocation à être fonctionnel. Les recommandations de pratique clinique de la HAS vont dans ce sens (*cf.* tableau ci-dessus).

Pour reprendre l'image évoquée par le Dr Alice Raffetin, coordonnatrice du centre de référence pour les maladies vectorielles à tiques de Villeneuve-Saint-Georges, c'est un peu comme si un cambrioleur avait dévasté une maison, avant de s'en aller. Le cambrioleur n'est plus dans la maison, mais il faut réparer les dégâts qu'il a commis. De même, après une borréliose de Lyme, il peut être nécessaire de réparer les dégâts commis par la *Borrelia*, et cela peut être long.

3. Et tous les autres patients, pour lesquels on ne sait pas vraiment

Parmi les patients se disant atteints d'une maladie de Lyme, il s'en trouve de nombreux qui n'ont **jamais été diagnostiqués de cette maladie** en vertu des critères correspondant aux recommandations officielles de la HAS et des sociétés savantes. En d'autres termes, ils n'ont pas de symptômes cliniques considérés comme suffisamment évocateurs de la maladie de Lyme, et n'ont généralement pas de tests biologiques positifs, validés scientifiquement.

Ces patients souffrent souvent de symptômes multiples et très divers, fluctuant avec le temps, **parfois très invalidants**. Ces troubles sont parfois uniquement subjectifs (1), c'est-à-dire qu'ils n'apparaissent pas à l'examen clinique, non plus que dans les bilans biologiques et d'imagerie médicale.

Certains de ces patients se sont auto-diagnostiqués, souvent après avoir conduit des recherches sur Internet. Ils ont vu dans la maladie de Lyme une explication convaincante à leurs symptômes, et sont parfois intimement convaincus de la validité de cette hypothèse.

D'autres patients ont été diagnostiqués par des médecins n'appliquant pas les recommandations officielles, souvent des généralistes, qui se sont spécialisés dans la prise en charge de ces malades, et que l'on appelle parfois « Lyme docteurs », bien qu'eux-mêmes récusent cette appellation jugée trop réductrice.

En réalité, ces médecins ne pensent pas que tous les patients qui se présentent à eux avec ces symptômes polymorphes soient atteints de la maladie de Lyme. Il leur arrive d'établir des diagnostics différentiels. Par ailleurs, leur spécialité revendiquée n'est pas la borréliose de Lyme telle que décrite en première partie, mais, bien plus largement, ce qu'ils appellent **les « crypto-infections »,** qui les conduisent à s'intéresser, au-delà de la *Borrelia,* à l'ensemble des agents infectieux transmis par les tiques et même au-delà, et à leurs possibles interactions (*cf.* encadré ci-dessous).

Il existe une caractéristique commune entre tous ces patients qui se pensent atteints de la maladie de Lyme sans que ce diagnostic ait pu être posé de manière incontestée. **Pour aucun d'eux, le système de soins n'a été en mesure d'apporter un diagnostic assorti d'une prise en charge effective permettant l'amélioration – voire la guérison – de leurs symptômes**. Souvent, ils ne se sont pas sentis écoutés, pris au sérieux dans leur souffrance.

---

*(1) « Un symptôme est objectif quand on peut le constater, le mesurer, l'objectiver : quand le cœur bat trop vite, cela se mesure et s'appelle la tachycardie (symptôme objectif). À l'inverse, un symptôme **subjectif** est allégué par le patient, mais ne peut pas se vérifier : la tachycardie peut être ressentie de manière désagréable sous forme de palpitations, sensation que l'examen cardiaque ne peut pas mettre en évidence (symptôme **subjectif**). Les symptômes **subjectifs** sont recueillis par l'interrogatoire, les symptômes objectifs, également appelés signes, par l'examen clinique et les examens complémentaires. Cette différence n'est pas toujours bien comprise par les patients, qui pensent souvent que **subjectif** veut dire « sujet à caution ». » (Dictionnaire médical).*

C’est bien la situation de l’ensemble de ces patients que les rapporteurs entendent prendre en compte dans ce rapport, au-delà de celle des malades de Lyme officiellement diagnostiqués.

Les « crypto-infections », une théorie scientifique controversée

En novembre 2020, a été créée la Société d’enseignement et de recherche sur les crypto-infections (SERC), dans le but de « *donner un cadre aux crypto-infections* » et de réguler la pratique « *à partir d’une charte de bonnes pratiques et de recommandations qui s’imposeront à ses membres* ».

La SERC emploie le terme de crypto-infection (« infection cachée ») pour « *définir l’ensemble [des] pathogènes, qu’ils soient bactériens, viraux ou parasitaires médiés ou non par une morsure de tique* » responsables des « *tableaux cliniques polysymptomatiques chroniques* ». La caractéristique des crypto-infections est qu’elles pourraient être asymptomatiques et latentes avant de déclencher une maladie clinique et, en outre, persister dans l’organisme après la guérison de la maladie engendrée – d’où l’idée d’infections « cachées ».

Selon cette théorie, plusieurs pathogènes – transmis ou non par les tiques – pourraient infecter le patient simultanément et interagir. Il faudrait ainsi mettre fin au « *paradigme un pathogène, une maladie* ».

Les membres de la SERC revendiquent en outre la prise en compte des compétences variables du système immunitaire du patient ainsi que sa génétique et son histoire médicale afin de comprendre les tableaux cliniques complexes. Le mode de vie et l’environnement du patient sont également à inclure dans le diagnostic.

Le diagnostic et le traitement de ces crypto-infections seraient ainsi particulièrement complexes. Des formations spécifiques sont proposées sur cette thématique.

Les membres de la SERC font le lien entre les crypto-infections et des maladies comme la syphilis et l’ulcère de l’estomac. En ce sens, les crypto-infections auraient ainsi une existence ancienne.

Les médecins de la SERC auditionnés par les rapporteurs estiment que près de 35 % des patients qu’ils reçoivent en consultation souffrent de crypto-infections. Ils considèrent qu’outre la *Borrelia*, *Babesia* et *Bartonella* sont des crypto-infections fréquentes, qui ne peuvent pas être détectées par les tests biologiques actuels.

Environ 300 médecins, scientifiques et spécialistes sont adhérents ou sympathisants de la SERC. Ils prendraient en charge environ 30 000 patients. Les thérapies proposées sont généralement longues – 1 an au minimum, 2 à 3 ans plus fréquemment, sans compter le suivi – et reposent sur l’administration d’antibiotiques, antifongiques ou antiparasitaires selon les infections inférées, sur la phytothérapie, l’aromathérapie, les compléments alimentaires et, plus généralement, sur l’amélioration du mode de vie des patients.

Cette théorie des crypto-infections demeure cependant non admise par la majorité de la communauté médicale, faute d’études suffisantes permettant de valider cette intuition.

C. L'ERRANCE MÉDICALE DES « PATIENTS LYME », UN PHÉNOMÈNE DIFFICILE À APPRÉCIER

1. La multiplication des témoignages suggère un phénomène répandu

Les rapporteurs ont exposé les difficultés relatives au diagnostic de la borréliose de Lyme dans sa forme disséminée, parfois tardive. Ils ont présenté les multiples incertitudes qui entourent encore cette maladie, de même que les autres maladies – nombreuses – potentiellement transmises par les tiques.

Cette situation fournit un terreau favorable à l'errance médicale des patients. Celle-ci est définie comme une « *période d'une durée significative pendant laquelle un patient ne peut obtenir un diagnostic pertinent, du fait de la rareté de sa maladie et/ou du caractère apparemment banal ou subjectif des symptômes qu'il présente* » (1).

Dans cette situation, le parcours du patient est alors particulièrement laborieux : multiplication des consultations médicales inadaptées, dérive vers des médecines parallèles, sentiment d'isolement et, parfois, pertes de chances, lorsque la maladie en question n'a pas été diagnostiquée et prise en charge à temps.

Les « patients Lyme » se situent à la frontière des deux cas de figure présentés par cette définition. D'une part, **leurs symptômes sont parfois en apparence assez « banals » et subjectifs** (fatigue, maux de tête, troubles de la concentration), n'évoquant pas un diagnostic de manière certaine et immédiate. D'autre part, les maladies vectorielles à tiques sont encore, pour certaines, des maladies mal connues et rares, même si la borréliose de Lyme ne saurait, à l'évidence, être considérée comme une maladie rare.

Par ailleurs, il est tout à fait possible – et fréquent, aux dires des praticiens qui reçoivent ces patients – que certains qui se croyaient atteints d'une maladie de Lyme **se voient *in fine* diagnostiquer une autre maladie, parfois beaucoup plus rare. De fait**, la forte médiatisation de la polémique autour de l'existence d'une maladie de Lyme chronique a pu, en mettant cette maladie sur le devant de la scène, entraîner **un effet d'agrégation dans la « sphère Lyme » de nombreux patients en errance**, se sentant exclus du système de soins.

Ainsi, on a assisté, depuis une dizaine d'années, à **la multiplication des témoignages** – sur des plateaux de télévision, sur les réseaux sociaux ou à travers la publication de livres variés – de patients disant s'être découvert une maladie de Lyme au terme d'un long parcours d'errance et dans un contexte de déni de l'institution médicale et des autorités sanitaires. Ces personnes qui témoignent disent généralement s'en être sorties, et se présentent comme les porte-voix d'une majorité silencieuse de patients en souffrance qu'il est urgent de secourir.

---

(1) Dictionnaire Larousse.

2. L’absence totale d’études permettant de préciser cette intuition

Cette majorité silencieuse est pourtant particulièrement difficile à appréhender, en **l’absence de toute étude ou enquête permettant d’apprécier plus finement ce phénomène d’errance médicale**, dans la sphère Lyme ou en dehors.

Les rapporteurs ont interrogé la direction générale de la santé, les agences régionales de santé, la Caisse nationale d’assurance maladie (CNAM), la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA) : **les autorités sanitaires n’ont développé aucun outil de mesure de ce phénomène d’errance médicale** qui semble pourtant être une problématique de santé publique bien réelle. Les études scientifiques n’éclairent pas davantage sur ce phénomène.

Les associations de patients se risquent parfois à donner une estimation du nombre de ces « patients Lyme » en errance ; le chiffre de « centaines de milliers » de personnes revient fréquemment. L’association France Lyme exposait, dans un communiqué de presse du 17 décembre 2020 (1), « *que 300 000 personnes seraient en errance thérapeutique dans notre pays pour ces symptômes majeurs et cumulés de fatigue, de douleurs migrantes, de problèmes articulaires, de troubles neurologiques et cognitifs* ». Les modalités de ce calcul demeurent néanmoins imprécises.

Il n’existe **pas davantage d’estimation sérieuse du coût financier associé à cette errance médicale**, notamment pour l’assurance maladie, en raison de la multiplication des consultations, examens et traitements inadaptés, des hospitalisations liées à l’aggravation de cas non pris en charge à temps, mais aussi des arrêts de travail…

3. Une conséquence : le développement d’une offre de soins parallèle non régulée

L’errance médicale place les patients en marge du système de santé, qui ne peut leur apporter ni diagnostic, ni prise en charge, ni traitements. Cette situation contribue à l’essor d’une offre de soins parallèle, qui **vient ainsi combler un vide en proposant une prise en charge à ces patients laissés pour compte**.

Il n’appartient pas aux rapporteurs de juger de la qualité des prises en charge proposées par ces médecins et thérapeutes, au demeurant très divers. Les rapporteurs ne peuvent néanmoins **que déplorer l’absence totale de régulation de ce secteur**, qui donne droit de cité à tous ceux qui se revendiquent « thérapeutes », sans aucune garantie pour le patient, et à des coûts parfois exorbitants.

---

(1) https://francelyme.fr/site/communique-de-presse-cri-dalerte-des-malades-de-lyme-apres-la-decision-de-lap-hp-contre-le-pr-christian-perronne/?utm_source=mailpoet&utm_medium=email&utm_campaign=CPadh

Les rapporteurs ont auditionné Mme Chantal Gatignol, de la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (Miviludes). Celle-ci a relevé qu'en 2020, près de 40 % des signalements reçus par la mission ont concerné le domaine de la santé et du bien-être, contre seulement 25 % il y a dix ans, soulignant que « *le bien-être et la santé sont une porte d'entrée majeure vers des mouvements à caractère sectaire car ils constituent un produit d'appel qui séduit les citoyens* ».

En effet, « *tout patient atteint de maladie soit chronique soit invalidante, qui ne rencontre pas de solutions satisfaisantes proposées par le corps médical, a tendance à rechercher des alternatives. Initialement, le patient recherche une aide et un accompagnement pour améliorer sa qualité de vie. Il est ensuite souvent incité par de prétendus thérapeutes à recourir à des solutions présentées comme miraculeuses et comme offrant une réponse là où la médecine conventionnelle n'apporte pas de réponse satisfaisante* ».

Au demeurant, la Miviludes dénombre très peu de signalements de dérives à caractère sectaire dans le domaine de la maladie de Lyme (seulement une dizaine depuis 2012).

Les rapporteurs estiment néanmoins que **les dérives, sans être sectaires, peuvent être réelles, notamment financières.** Ces dérives sont observées en France, mais aussi, et peut-être surtout, dans des pays voisins de la France, en particulier l'Allemagne, où le secteur de la santé fait l'objet d'une régulation moins importante qu'en France, mais aussi la Belgique, ou encore la Suisse.

Les rapporteurs sont notamment très préoccupés par les pratiques des **cliniques « intégratives » allemandes**, vers lesquelles sont orientés certains patients français en rupture de parcours de soin. Ces cliniques privées pratiquent une prise en charge qui s'affranchit des recommandations officielles allemandes. La semaine y est facturée plusieurs milliers d'euros en ambulatoire, et les patients n'en sortent pas guéris, aux dires mêmes des associations de patients. De même, la facturation à des prix très élevés de **tests biologiques non validés scientifiquement**, souvent en Allemagne également, est un phénomène qui interpelle les rapporteurs.

Une action s'impose, en France et à l'échelle de l'Union européenne, pour réguler ces pratiques et prévenir les dérives, de manière concertée et harmonisée avec nos plus proches voisins.

Mais, à l'évidence, s'il faut agir sur l'offre, il faut aussi agir sur la demande, **en réintégrant tous ces patients dans le système de soins**, ce qui implique de leur proposer une prise en charge adaptée. Telle était l'ambition du plan Lyme de 2016 : ambition largement déçue à ce stade, et qu'il importe de ranimer.

II. LA DIFFICILE MISE EN PLACE D'UNE FILIÈRE DE SOINS POUR LES MALADIES VECTORIELLES À TIQUES

A. LE PLAN LYME DE 2016 : UNE ÉBAUCHE DE RÉPONSE AUX « PATIENTS LYME » AU SENS LARGE

1. Un premier plan d'ensemble pour les maladies vectorielles à tiques

a. Le contexte : une montée en puissance des controverses autour de la maladie de Lyme

La controverse épidémiologique, clinique, biologique et règlementaire autour de la maladie de Lyme est un phénomène qui dépasse largement les frontières de notre pays. Elle est illustrée, aux États-Unis, par l'opposition entre la société savante de pathologie infectieuse, l'IDSA (*Infectious diseases Society of America*) et une autre société savante, l'ILADS *(International Lyme and associated diseases Society*).

En France, cette controverse remonte plus particulièrement au début des années 2000. En 2006, une Conférence de consensus « *Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives* » avait été organisée par la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF) afin d'harmoniser les préconisations médicales pour la prise en charge de cette affection. Cependant, la place prépondérante accordée aux infectiologues dans cette procédure et le contenu des préconisations avaient suscité de vives critiques de la part des associations de patients, qui y voyaient le triomphe d'une vision étroite et rigide de la maladie, n'apportant aucune réponse aux patients en errance.

En 2014, le rapport du Haut Conseil de la santé publique sur la borréliose de Lyme [(1)] avait dressé un panorama complet de la situation conflictuelle persistante autour de cette question, qui impliquait la majorité des acteurs de santé. Il avait appelé à un véritable dialogue entre les parties, afin de mieux prendre en charge et protéger les patients.

En juillet 2016, une tribune cosignée par plus de 100 médecins (« L'appel des 100 »), présentée comme un « appel d'urgence au Gouvernement », avait été publiée dans le journal *L'Obs* afin d'alerter sur la « maladie de Lyme chronique », maladie qui serait en pleine expansion, et non reconnue par le système de soins.

Le Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmises par les tiques, annoncé le 29 septembre 2016, s'inscrivait dans ce contexte et visait à pallier l'échec de la Conférence de consensus de 2006 à rassembler les acteurs concernés. La ministre de la Santé de l'époque, Mme Marisol Touraine, avait alors affirmé sa volonté de « *mieux connaître et de mieux comprendre la maladie* » et d'« *éviter la situation d'abandon et d'errance*

(1) La borréliose de Lyme : avis, *Haut Conseil de la santé publique, 28 mars 2014.*

thérapeutique dans laquelle se trouvent les patients » (1). Témoignant d'un engagement inédit des pouvoirs publics, ce plan avait été très bien accueilli par les associations de patients, qui considéraient alors que leurs revendications avaient été entendues.

b. Un premier plan d'ensemble pour les maladies vectorielles à tiques

Les objectifs affichés du Plan national de 2016 sont de « *mettre en œuvre des mesures immédiates et concrètes en matière de prévention, de diagnostic et de soins afin de répondre aux besoins des malades* » (2) et de développer les connaissances sur les maladies transmissibles par les tiques par un soutien renforcé à la recherche. Le plan est structuré en cinq axes stratégiques, déclinés en quinze actions :

– Axe stratégique n° 1 : Améliorer la surveillance vectorielle et les mesures de lutte contre les tiques dans une démarche « *One Health* » ;

– Axe stratégique n° 2 : Renforcer la surveillance et la prévention des maladies transmissibles par les tiques ;

– Axe stratégique n° 3 : Améliorer et uniformiser la prise en charge des malades ;

– Axe stratégique n° 4 : Améliorer les tests diagnostiques disponibles ;

– Axe stratégique n° 5 : Mobiliser la recherche sur les maladies transmissibles par les tiques.

Pour chacune des actions, un pilote chargé d'associer les partenaires compétents est identifié. Le plan vise également à instituer un centre de ressources afin de faciliter le suivi du plan et l'accès à une information fiable. Il entend en outre donner une dimension européenne et internationale à la lutte contre les maladies transmissibles par les tiques, notamment à travers des projets de recherche européens et l'harmonisation des pratiques de prise en charge des patients. Sa pertinence doit être évaluée afin, le cas échéant, d'adapter les actions aux nouvelles situations constatées. C'est notamment le rôle du comité de pilotage, présidé par le directeur général de la santé, chargé d'assurer la gouvernance du plan, de suivre l'avancée des travaux et d'identifier les nouvelles actions à mettre en place.

Ce plan a fait l'objet d'une évaluation d'ensemble par notre collègue Véronique Louwagie, pour la commission des finances (*cf.* encadré) ; le constat est globalement assez négatif.

---

(1) « Un plan de lutte contre la maladie de Lyme *», Raphaëlle Maruchitch, Le Monde, 29 septembre 2016 (https://www.lemonde.fr/sante/article/2016/09/29/un-plan-de-lutte-contre-la-maladie-de-lyme_5005472_1651302.html)*

(2) Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2016, p. 3.

Les conclusions du rapport de Véronique Louwagie relatif au financement et à l'efficacité de la lutte contre la maladie de Lyme – mars 2021

Le rapport dresse un bilan sans concessions du plan Lyme, cinq ans après sa mise en œuvre, en 2016.

De manière générale, **la mise en œuvre de ce plan est jugée décevante**. Le rapport note une grande divergence entre l'appréciation très favorable du ministère de la santé et le jugement très défavorable des associations de patients. Il souligne combien la confiance s'est érodée entre ces deux parties depuis 2016.

En premier lieu, le rapport note qu'à la différence d'autres grands plans consacrés à des pathologies (« plan cancer »), le plan Lyme n'est **pas assorti de financements clairement identifiables.**

Si certains progrès sont par ailleurs identifiés dans la sensibilisation des professionnels agricoles et forestiers et dans la formation continue des médecins, de nombreuses lacunes persistent, en particulier dans la surveillance épidémiologique et dans le pilotage général du plan Lyme, jugé défaillant.

Le rapport est **très critique sur l'effort de recherche en faveur des maladies vectorielles à tiques**, qui était un axe essentiel du plan Lyme. Il rejoint en cela les conclusions du rapporteur Vincent Descoeur, dans son avis sur le budget de la recherche pour 2021 (1). Dans ce domaine, rien n'a été fait, ou presque, depuis 2016. L'effort de recherche publique demeure très modeste, déséquilibré et insuffisamment coordonné. La dépense annuelle dédiée est inférieure à 1,5 million d'euros, saupoudrés sur une multitude de projets. Votre rapporteur recensait 45 projets en cours, généralement de faible ampleur, pour un montant total engagé de 6,1 millions d'euros. La recherche souffre par ailleurs d'un manque de ligne directrice claire et d'une l'absence de pilotage.

Le rapport n'a pas investigué les aspects relatifs à la prise en charge des patients, laissant ce soin à la commission des affaires sociales. Il appelle à **un deuxième plan national** dûment financé, piloté et évalué. Il emporterait notamment un engagement de crédits à hauteur de **5 millions d'euros annuels en faveur de la recherche** sur les maladies vectorielles à tiques, avec un accent mis sur la santé humaine.

Source : rapport d'information relatif au financement et à l'efficacité de la lutte contre la maladie de Lyme de Mme Véronique Louwagie, au nom de la commission des finances, de l'économie générale et du contrôle budgétaire, n° 3937, mars 2021.

2. Une tentative peu fructueuse pour répondre à la situation des « patients Lyme » au sens large

a. Le plan Lyme affiche explicitement l'objectif de mettre fin à l'errance des patients

L'axe stratégique n° 3 du plan Lyme de 2016 se situe au cœur du présent rapport. Il vise à répondre au constat de l'errance médicale de nombreux patients souffrant de symptômes chroniques et invalidants. Le plan national affirme la nécessité d'uniformiser le bilan étiologique et la prise en charge de ces patients, dans une approche multidisciplinaire.

(1) Avis présenté au nom de la commission du développement durable et de l'aménagement du territoire sur le projet de loi de finances pour 2021 (n° 3360) - Recherche dans les domaines du développement durable, de la gestion des milieux et des ressources - M. Vincent Descoeur, député.

Pour ce faire, **la Haute Autorité de santé (HAS) est chargée d'élaborer un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)** des maladies transmissibles par les tiques, en lien étroit avec la SPILF et en association avec la Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques (FFMVT), qui regroupe des représentants des médecins et scientifiques soutenant la thèse de la maladie de Lyme chronique. L'évaluation de l'opportunité d'inscrire la maladie de Lyme dans la liste des affections de longue durée (ALD) est également confiée à la HAS.

Les agences régionales de santé (ARS) ont enfin pour mission de **désigner des centres spécialisés** de prise en charge dans chaque région ainsi que de **construire des filières de soins** adaptées avec les professionnels de premier recours pour que les patients bénéficient d'une prise en charge de qualité et de proximité, coordonnée entre la ville et l'hôpital.

b. L'échec de l'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins a mis à mal cette ambition

- *Un important effort en faveur de la construction d'un consensus scientifique*

Les travaux en vue de la rédaction du PNDS ont débuté sous l'égide d'un chef de projet de la HAS en mars 2017. Un groupe de travail a été constitué sous la direction de la SPILF ; il était composé de représentants des diverses spécialités médicales et de membres de la Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques (FFMVT).

Conduit par l'actuel directeur général de la santé, M. Jérôme Salomon, ce groupe de travail a procédé à une **large revue de la littérature scientifique internationale** disponible sur les maladies vectorielles à tiques, selon une méthodologie rigoureuse. Cet argumentaire scientifique a servi de base à la rédaction de recommandations.

Dans l'ensemble, ces recommandations, qui brossent un spectre large – épidémiologie et prévention, manifestations de la maladie, diagnostic et traitement – ont pu faire l'objet d'un consensus entre les membres du groupe de travail. Il convient de noter que ces recommandations sont **globalement similaires à celles édictées par les autorités sanitaires de nos voisins européens**, lorsqu'elles existent.

- *Un édifice fortement fragilisé dès sa naissance*

Cependant **deux sujets ont bloqué l'adoption globale de ces recommandations**. Premièrement, sur le diagnostic, la FFMVT a récusé la recommandation consistant à pratiquer une sérologie en deux temps, au moyen des tests ELISA suivi de *Western Blot*, face à une suspicion de maladie de Lyme, considérant que le test ELISA n'était pas fiable.

Deuxièmement, les recommandations ouvraient la voie à la reconnaissance d'un **symptôme/syndrome persistant polymorphe avec possible piqûre de tique (SPPT)** pour qualifier les symptômes chroniques de patients ne répondant pas au traitement antibiotique et potentiellement attribuables à une piqûre de tique. La SPILF a refusé de reconnaître ce SPPT, considérant qu'il ne correspondait à aucune entité nosologique et pouvait conduire à enfermer les patients dans un parcours de soins inadapté, en présumant la maladie de Lyme sans signes cliniques particulièrement tangibles.

La HAS a publié le texte de ses recommandations, sous le terme de **« recommandation de bonne pratique »,** en juin 2018. Celui-ci n'avait cependant été **signé par aucun des participants au groupe de travail**. Une actualisation de ces recommandations était prévue au bout de deux ans, afin de tenir compte des évolutions des connaissances scientifiques.

Dans cette atmosphère polémique, le directeur général de la santé a demandé à la SPILF de travailler à un texte de recommandations qui emporterait l'adhésion des sociétés savantes. **La SPILF a ainsi publié, en juin 2019, des « recommandations sur la Borréliose de Lyme et les autres maladies vectorielles à tiques »**, adoptées par 24 sociétés savantes. Les associations de patients et la FFMVT n'avaient cependant pas été associées. Ce texte revenait principalement sur la notion de SPPT, lui préférant celle de **« symptomatologie somatique persistante »**. Cette notion permettait de supprimer toute connexion de principe entre ces symptômes et une possible maladie vectorielle à tiques.

Les longs efforts de dialogue entrepris au sein du groupe de travail de la HAS pour proposer une prise en charge aux patients en errance « potentiellement Lyme » se trouvaient ainsi réduits à néant, avec des recommandations de la HAS non endossées par la majorité de la communauté médicale, des recommandations de la SPILF qui paraissaient concurrentes, et une atmosphère de controverse plus violente que jamais.

L'échec du consensus a en effet semblé supprimer tout terrain commun entre ceux qui disent défendre les patients en errance et ceux qui disent soigner la maladie de Lyme en accord avec les connaissances scientifiques disponibles. Cette situation décevait les espoirs suscités par le plan Lyme de 2016 d'une amélioration de la prise en charge de ces patients.

- *Peut-on malgré tout encore espérer des recommandations consensuelles ?*

Malgré ce climat peu propice, **un nouveau groupe de travail a été constitué** au sein de la HAS afin **d'actualiser les recommandations de 2018**, comme la feuille de route initiale le prévoyait. Afin de ne pas directement buter sur la polémique, la HAS a choisi de procéder en deux temps, en **travaillant d'abord sur la question du parcours de soins des patients**, avant de conduire la revue des évolutions de la littérature scientifique devant permettre l'actualisation des recommandations.

Cette démarche a été critiquée par la FFMVT, associée au groupe de travail, au motif qu'il ne serait pas possible de définir une prise en charge sans prendre en compte, au préalable, les avancées de la recherche, qui étayeraient la thèse de la chronicité de la maladie de Lyme.

Dans le même temps, le directeur général de la santé, M. Jérôme Salomon, a annoncé qu'un comité de pilotage du plan Lyme serait réuni au mois de septembre. Ces perspectives laissent espérer le retour à une atmosphère plus constructive, dans l'intérêt des patients.

Prise en charge de la borréliose de Lyme – recommandations en vigueur chez nos voisins européens

Au cours de la mission, certains interlocuteurs ont valorisé les prises en charges offertes pour les « patients Lyme » dans d'autres pays – notamment l'Allemagne – tandis que d'autres mettaient en avant le fait que les recommandations françaises, en particulier celles publiées en 2019 par la SPILF et soutenues par de nombreuses sociétés savantes, étaient en réalité parfaitement en ligne avec ce qui était prévu chez nos voisins.

Les rapporteurs ont cherché à savoir ce qu'il en était plus précisément. Ils se sont procuré le texte des recommandations émises par les sociétés savantes allemandes, suisses et belges, ces pays ayant des problématiques très proches de la France eu égard à l'épidémiologie de la borréliose de Lyme. Il convient de noter que les groupes de travail à l'origine de ces recommandations ne comportent pas d'associations de patients, à l'exception du groupe de travail allemand. Néanmoins, pour l'Allemagne, les recommandations sont adoptées à la majorité et non à l'unanimité. Ainsi certains points n'ont pas été soutenus par tous les participants.

On observe des constantes dans ces recommandations.

– **Premièrement, la mise en avant de la sérologie comme moyen prioritaire de détection d'une borréliose de Lyme.**

Toutes les recommandations soulignent la nécessité de chercher à obtenir la confirmation d'une suspicion de borréliose de Lyme – au-delà de l'érythème migrant – au moyen d'une sérologie.

Toutes préconisent une approche en deux temps, avec d'abord un test enzyme-immunoassays (type ELISA), puis, en cas de résultat positif, un test de confirmation par immunoblot (type *Western Blot*).

Toutes les recommandations soulignent qu'un test sérologique négatif face à des atteintes de type tardif ou chronique a une valeur prédictive très importante chez les sujets immunocompétents, et qu'il convient dans cette situation de rechercher des diagnostics différentiels.

– **Deuxièmement, les recommandations concernant les traitements sont globalement similaires.**

Les recommandations préconisent toutes un traitement par antibiotiques – souvent la Doxycycline – d'une durée allant de 10 jours pour un érythème migrant à 30 jours pour les neuroborrélioses et atteintes articulaires tardives.

Toutes ces recommandations admettent qu'une deuxième ligne d'antibiotiques peut éventuellement être donnée en cas de réponse incomplète au premier traitement. Néanmoins toutes affirment également qu'une absence de réponse au traitement antibiotique doit inciter à remettre en cause le diagnostic initial.

- **Troisièmement, toutes les recommandations reconnaissent l'existence de séquelles d'autant plus fréquentes et graves que la prise en charge de la borréliose a été tardive, mais mettent en doute l'existence de symptômes chroniques liés à la persistance de la bactérie au terme d'un traitement antibiotique convenablement pris.**

Les recommandations de nos voisins reprennent la terminologie américaine, à savoir le « *post-treatment Lyme disease syndrome* » (PTLDS), pour désigner la persistance de symptômes au décours d'une borréliose de Lyme documentée et correctement soignée. Ces symptômes sont décrits de manière convergente : fatigue, douleurs musculo-squelettiques, troubles de la concentration, céphalées, troubles mnésiques.

Le manque de connaissances scientifiques sur ces troubles, qualifiés d'inflammatoires, est mis en avant par ces recommandations, qui contestent leur attribution à la présence persistante de la *Borrelia*, celle-ci n'ayant pas été prouvée, non plus que la résistance de cette bactérie aux antibiotiques utilisés.

Dans ce contexte, toutes les recommandations récusent la mise en place d'antibiothérapies prolongées et répétées, soulignant que les études conduites n'ont pas mis en évidence un bénéfice pour le patient.

Ces recommandations soulignent la nécessité d'un traitement ciblé sur les symptômes, afin de diminuer leur impact sur la vie de tous les jours.

Sources :

-« Borréliose de Lyme – 2ème partie : clinique et traitement », Revue Médical Suisse, 5 avril 2006.

-« Quelle est l'utilité de la sérologie de Lyme ? », Revue Médical Suisse, 7 octobre 2015.

-« Borréliose de Lyme (infection à Borrelia) », Recommandations des sociétés savantes belges, 2016.

-« Cutaneous Lyme borreliosis : guideline of the german demratology society », GMS Medical Science 2017.

-« Guidelines for diagnosis and treatment in neurology – Lyme neuroborreliosis », GMS German Medical Science 2020.

B. LA MISE EN PLACE DU PARCOURS DE SOINS GRADUÉ POUR LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES VECTORIELLES À TIQUES

En dépit de l'échec de l'élaboration d'un PNDS (*cf. supra*), qui aurait permis d'avoir des recommandations actualisées et consensuelles pour la prise en charge des patients complexes, la mise en œuvre de l'axe stratégique n° 3 du plan Lyme s'est poursuivie à travers **son deuxième volet : la création d'un parcours de soins gradué** pour la prise en charge des malades complexes « potentiellement Lyme », avec notamment la désignation de centres spécialisés.

Ses modalités ont été prévues par une instruction du ministère de la santé du 26 novembre 2018 (1).

Les rapporteurs décriront dans la présente partie la structuration de ce parcours de soins telle que conçue par le ministère, avant d'en faire, dans la partie suivante, un premier bilan critique.

La filière de soins pour la prise en charge des patients « suspects de maladie de Lyme » doit reposer sur **un parcours de soins gradué en trois niveaux** : les médecins généralistes pour le premier recours, les centres de compétence régionaux pour les maladies vectorielles à tiques, et enfin les centres de référence interrégionaux pour les maladies vectorielles à tiques.

1. Le premier niveau : les médecins généralistes

Le premier niveau de ce parcours de soins est **un niveau de proximité** pour le patient confronté à des symptômes polymorphes, chroniques, avec une répercussion sur son quotidien ou, plus simplement, pour le patient présentant un érythème migrant après une piqûre de tique. Dans ce deuxième cas de figure, le médecin prescrira la cure antibiotique prévue et recommandera un suivi pour vérifier la disparition de la lésion.

Dans le premier cas, le médecin procédera à l'anamnèse et à l'examen clinique du patient, recueillera les éléments de son dossier et, le cas échéant, prescrira des examens complémentaires ou demandera l'avis de médecins spécialistes en fonction des symptômes. Au terme de cet examen, en cas de suspicion de borréliose de Lyme disséminée ou de maladie vectorielle à tiques, le médecin orientera son patient vers le deuxième niveau de recours, le centre de compétence de son ressort territorial (*cf. infra*), éventuellement après avoir pris un avis auprès de celui-ci.

Les médecins traitants ont, à l'évidence, vocation à jouer un rôle central dans ce premier niveau de prise en charge. Par rapport à la situation existante, ils doivent pouvoir bénéficier d'une formation renforcée sur la borréliose de Lyme et les autres maladies vectorielles à tiques, afin de savoir reconnaître les signes

(1) Instruction n° DGS/VSS1/DGOS/PF2/2018/258 du 26 novembre 2018 relative aux modalités de reconnaissance des centres de référence et d'identification des centres de compétence pour la prise en charge des maladies vectorielles à tiques (MVT).

cliniques qui leur sont associés. Ils doivent également pouvoir se reposer, en tant que de besoin, sur l'expertise du centre de compétence le plus proche, avec lequel la communication doit être suffisamment fluide.

2. Le niveau de recours pour les cas complexes : les centres de compétence

Les centres de compétence constituent le premier échelon hospitalier de la filière de soins gradués. Présents au niveau régional voire départemental, ils ont pour mission essentielle **la prise en charge des patients dits complexes,** c'est-à-dire des « *patients chez qui le diagnostic de maladie transmise par les tiques est évoqué, mais pour lesquels la prise en charge ambulatoire par le médecin traitant – et après un avis d'un autre spécialiste (ex. : infectiologue) – n'a pas permis d'améliorer significativement les manifestations cliniques*. » [(1)]. Ils jouent également un **rôle support dans la recherche clinique** par la transmission des données épidémiologiques recueillies dans le cadre de leur activité.

Les centres de compétence ont été **identifiés par les agences régionales de santé**, en lien avec les centres de référence (cf. *infra*). Les critères pour cette désignation sont la présence au sein de l'établissement de **compétences pluridisciplinaires** (infectiologie, rhumatologie, dermatologie, neurologie, cardiologie, ophtalmologie, psychiatrie/psychologie ou encore pédiatrie) et **pluriprofessionnelles** (kinésithérapeute, psychologue, professionnel formé à l'éducation thérapeutique, assistante sociale), d'équipements et d'une organisation compatible avec l'accueil des patients complexes « MVT ».

Les centres de compétence doivent être placés sous la responsabilité d'un médecin infectiologue. Les patients doivent pouvoir bénéficier dans ce cadre de **consultations externes ou en hôpital de jour**, caractérisées par leur pluridisciplinarité, lesquelles doivent déboucher sur un « *programme personnalisé de soins* ». Ils peuvent également être hospitalisés en cas de besoin.

Les centres de compétence ont vocation à **assurer le lien avec la médecine de ville**, niveau indispensable pour le premier recours et pour la prise en charge des patients en aval. Ils doivent être disponibles pour apporter leur expertise aux médecins généralistes, et associer les médecins traitants aux éventuelles réunions pluridisplinaires qui concerneraient leurs patients.

Chaque centre de compétence fait partie d'un **rseau animé et coordonné par le centre de référence interrégional le plus proche** (*cf.* infra). Ce centre de référence constitue un recours possible pour le centre de compétence, pour une demande d'expertise ou pour l'adressage d'un patient dont le cas n'aurait pu être résolu dans le cadre de la prise en charge au sein du centre de compétence, et pour lequel l'hypothèse d'une maladie vectorielle à tiques serait envisagée.

---

(1) Instruction n° DGS/VSS1/DGOS/PF2/2018/258 du 26 novembre 2018 relative aux modalités de reconnaissance des centres de référence et d'identification des centres de compétence pour la prise en charge des maladies vectorielles à tiques (MVT).

3. Le troisième niveau de recours, axé sur l'expertise et la recherche : les centres de référence interrégionaux

Le dernier échelon de ce nouveau parcours de soins est le centre de référence interrégional. Un jury indépendant a été chargé de désigner **cinq centres répartis sur le territoire métropolitain**, notamment en raison de la qualité scientifique de leur dossier et de leur expérience dans la prise en charge de patients complexes potentiellement atteints d'une maladie vectorielle à tiques. En juillet 2019, ont ainsi été désignés :

- pour le secteur Île-de-France – Hauts-de-France : le centre hospitalier intercommunal de Villeneuve-Saint-Georges, associé au CHU de Créteil ;

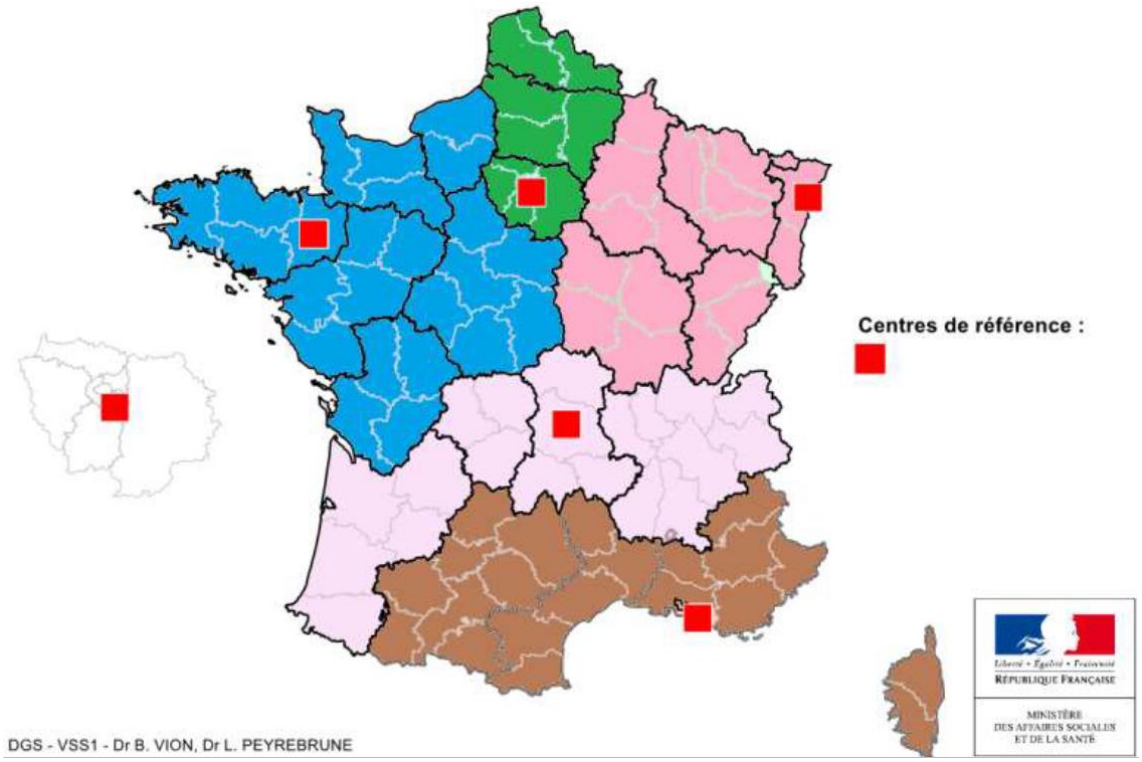
- pour le secteur Grand-Est : le CHU de Strasbourg, associé au CHU de Nancy ;

- pour le secteur Sud-Est : l'IHU de Marseille ;

- pour le secteur Sud : le CHU de Clermont-Ferrand, associé au CHU de Saint-Étienne ;

- pour le secteur Grand-Ouest : le CHU de Rennes.

LOCALISATION DES CENTRES DE RÉFÉRENCE MVT ET RÉPARTITION DE LEUR COMPÉTENCE TERRITORIALE



Ces centres de référence se voient assigner **une quadruple mission** :

- **d'expertise**, au bénéfice des centres de compétence en particulier, qui peuvent leur soumettre leurs cas complexes, leur demander des conseils, etc. ;
- **de prise en charge de recours pour les cas très complexes**, dont la situation n'a pas pu être résolue dans le cadre de la prise en charge en centre de compétence ;
- **d'animation de réseau**, pour les centres de compétence et professionnels de santé de leur ressort territorial, auprès desquels ils doivent jouer un rôle d'information, de communication, notamment pour harmoniser les prises en charge ;
- **de recherche et d'enseignement** sur la problématique des maladies vectorielles à tiques. **L'activité de recherche clinique** développée par les centres de référence est en effet une composante essentielle de cette filière de soins. Grâce aux informations collectées dans le cadre du réseau qu'ils animent, les centres de référence doivent permettre de constituer une base de données sur les patients complexes avec une suspicion de maladie de Lyme, à partir de laquelle il sera possible de faire progresser les connaissances scientifiques sur les symptômes chroniques développés par ces patients.

Pour mener à bien leurs missions, les centres de référence se voient chacun attribuer **une dotation annuelle d'un montant de 300 000 euros**, au titre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC).

Il convient de noter que tous les centres de référence comportent également, **en leur sein, un centre de compétence** destiné à la prise en charge des patients les plus proches géographiquement, au-delà de la prise en charge de recours des cas très complexes. Cependant, la dotation de 300 000 euros n'a pas vocation à financer cette activité de prise en charge clinique, laquelle doit, comme pour les centres de compétence, être financée dans le cadre de l'activité normale des établissements, avec la tarification à l'activité (T2A).

C. PREMIER BILAN EN 2021 : PANDÉMIE, CONTROVERSES ET MANQUE DE MOYENS ENTRAVENT LARGEMENT CE PARCOURS

À l'évidence, la mise en place du parcours de soins pour les maladies vectorielles à tiques a été fortement **tributaire de la crise sanitaire**, d'autant que les services d'infectiologie, plaques tournantes des nouveaux centres de compétence et de référence, ont aussi été en première ligne face à la pandémie.

Le bilan est ainsi globalement, à la mi-2021, deux ans après la désignation des centres de référence, **très en-deçà des attentes**.

Cependant la crise sanitaire n'est pas seule en cause. Tout autant que la covid-19, **le manque de volonté, le manque de moyens et la persistance d'un climat polémique** n'encourageant pas les attitudes constructives sont aujourd'hui des obstacles majeurs au bon fonctionnement de ce réseau, qui n'a pas encore changé la donne pour les malades.

1. L'absence globale d'information, de communication et de coordination sur ce parcours de soins

Au cours de leurs travaux, les rapporteurs ont été interpellés par **le peu d'informations disponibles sur le parcours de soins « maladies vectorielles à tiques ».**

Pour l'essentiel, **seule était disponible en février 2021 la liste des cinq centres de référence désignés en juillet 2019**. Ces derniers ne prévoyaient pas systématiquement une page Internet dédiée pour le centre de référence, dont il était parfois difficile d'identifier ne serait-ce que le médecin coordonnateur. Le plus souvent, l'activité du centre de référence était simplement mentionnée dans le cadre du service de maladies infectieuses, sans plus de précisions sur le contenu et les modalités des prises en charge proposées dans ce cadre.

En juin 2021, **plusieurs centres de référence ont créé une page Internet dédiée,** expliquant l'organisation du réseau et les missions du centre, précisant la marche à suivre pour bénéficier d'une prise en charge, ainsi que les modalités de contact possibles. **Cette situation n'est toujours pas générale.** Ainsi, aucune information n'est disponible sur le site de Strasbourg du centre de référence Grand Est, non plus que sur le site de Clermont-Ferrand du centre de référence de Clermont-Ferrand – Saint-Étienne.

Les informations concernant les centres de compétence sont encore plus lacunaires. Premièrement, la liste de ces centres n'est ni publiée ni, semble-t-il, déterminée de manière certaine *(cf. infra).* Si les rapporteurs ont obtenu la communication d'une liste provisoire en avril 2021, celle-ci n'est pas disponible sur le site Internet du ministère de la santé. Certaines ARS fournissent une liste des centres de compétence dans leur ressort territorial, mais cette situation n'est pas générale. Et, sans surprise, seuls les centres de référence qui ont une page Internet dédiée fournissent la liste des centres de compétence qui leur sont rattachés.

Il n’existe donc **aucune information claire, facilement accessible, harmonisée à l’échelon national** concernant le parcours de soins en trois niveaux mis en place depuis 2019. Parfois cette harmonisation fait même défaut à l’échelon du centre de référence, lorsque celui-ci est sur deux sites hospitaliers distincts.

Les informations disponibles correspondent aux initiatives individuelles de certains établissements, **sans coordination d’ensemble et sans démarche organisée de la part de la direction générale de la santé**, chargée de piloter la mise en œuvre du « plan Lyme » de 2016.

Les rapporteurs observent par ailleurs **un défaut manifeste de communication à destination des médecins généralistes**, qui incarnent le premier niveau de ce parcours de soins et sont censés orienter les patients vers les centres de compétence ou solliciter des expertises de leur part lorsqu’une maladie vectorielle à tiques est suspectée.

Dès lors, il n’est pas surprenant que **ce réseau n’ait, pour l’heure, d’existence que sur le papier**. Les centres de référence et de compétence auditionnés par les rapporteurs disent tous recevoir des patients même en l’absence de courrier du médecin traitant, ce qui montre bien l’absence de structuration du premier niveau, voire du second niveau.

Par ailleurs, **le plus grand flou règne sur ce qui relève du centre de compétence et du centre de référence**, dans un contexte où les centres de compétence peinent à se développer (*cf. infra*) et où les centres de référence sont également centres de compétence pour les patients résidant à proximité…

Au total, il est étonnant **qu’un parcours de soins destiné à remédier à l’errance médicale des patients ait été ainsi créé de manière pratiquement officieuse**, sans une information largement diffusée par le ministère de la santé, les ARS et les centres de référence labellisés, à destination des patients et des professionnels de santé, en particulier les médecins généralistes.

Ce manque de communication est d’autant plus préjudiciable dans le contexte polémique qui entoure la maladie de Lyme, où il est nécessaire de **faire preuve de pédagogie, de transparence et de clarté**, pour obtenir l’apaisement recherché.

Il faut néanmoins reconnaître, à la décharge des autorités sanitaires, que les initiatives visant à la structuration de ce parcours de soins ont été **quelque peu bloquées par la polémique**, les associations de patients étant parfois peu enclines à soutenir et relayer ces efforts.

Cette faiblesse systémique concernant le parcours de soins « MVT » se double de nombreuses difficultés à chacun des trois niveaux de ce parcours.

2. Au premier niveau : les médecins généralistes confrontés à de multiples difficultés

La première difficulté quant à l'implication des médecins généralistes dans le parcours de soins « maladies vectorielles à tiques » tient **au défaut de communication à leur endroit concernant ce parcours** (*cf. supra*). En l'absence d'information, la majorité des médecins généralistes ne connaît pas ce parcours, n'adresse pas ses patients au centre de compétence le plus proche, ne sollicite pas son expertise.

Une deuxième difficulté majeure revêt une dimension structurelle en ce qui concerne les médecins généralistes. Elle tient à **l'incapacité dans laquelle ils se trouvent d'assurer la prise en charge effective de patients complexes**, pluri-symptomatiques, avec des symptômes parfois subjectifs. À l'évidence, **la démographie médicale** est ici en cause : un médecin généraliste déjà surchargé n'a aucunement la possibilité d'accorder le temps nécessaire à l'investigation de tous les symptômes de ces patients complexes, dont le dossier médical est parfois très épais. Ce qui est d'autant plus problématique que ces déserts médicaux se situent fréquemment en zone rurale, où les densités de tiques sont logiquement plus importantes.

Même dans les zones bien dotées en médecins généralistes, la prise en charge des patients « potentiellement Lyme » est complexe, car **elle n'est pas envisageable dans le cadre d'une consultation « standard » de 15 minutes**. De l'avis de toutes les personnes rencontrées par la mission d'information, il faut consacrer à ces patients en moyenne une heure lors de la première consultation, afin d'évaluer tous les symptômes et de rassembler tous les éléments du dossier médical. Ainsi, **en l'absence de valorisation spécifique** de ces consultations, il est illusoire de penser que les médecins généralistes pourront, à grande échelle, incarner le premier niveau de ce parcours de soins. Ceux qui ont choisi de s'y consacrer – en particulier ceux que l'on appelle les « médecins Lyme » – opèrent en secteur 2, et facturent ainsi d'importants dépassements d'honoraires, de façon à pouvoir conduire ces consultations longues. Cela pose évidemment un problème d'accès au service public, pour les patients les plus modestes en particulier.

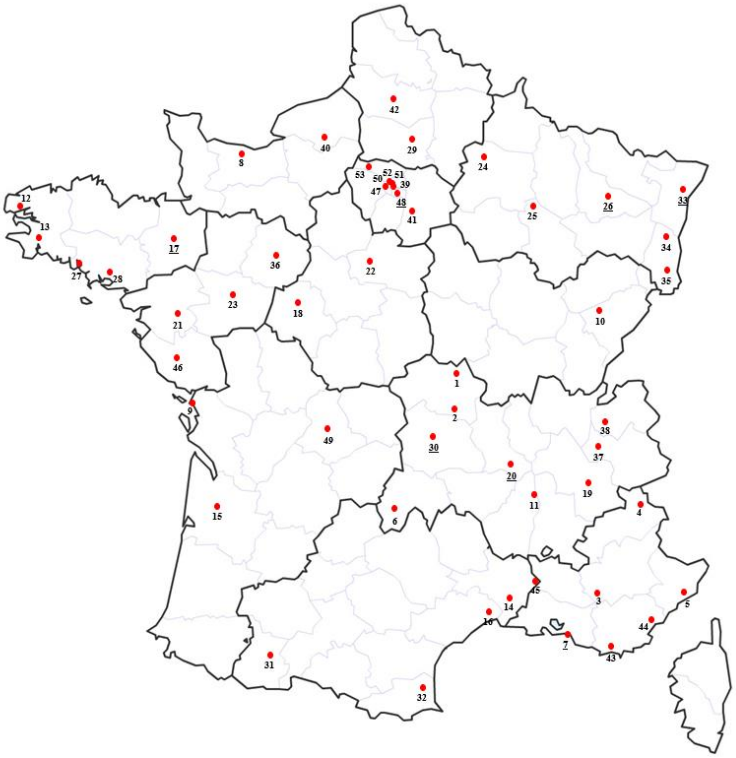
À cette difficulté matérielle pour prendre en charge les patients complexes se greffe parfois **un manque d'envie, une crainte, voire une répulsion**, à l'idée de s'aventurer sur ce « terrain miné » que constitue la maladie de Lyme, et ainsi de s'exposer à la polémique.

Enfin, une quatrième difficulté tient au **manque de formation des médecins généralistes sur les maladies vectorielles à tiques**. La prise en charge de l'érythème migrant semble ne pas poser de problème majeur, les généralistes étant généralement à même de reconnaître cette lésion, qui leur est enseignée dans le cadre de leur formation initiale. En revanche, l'identification des formes disséminées de la borréliose de Lyme ainsi que d'autres maladies vectorielles à tiques est plus délicate, la formation initiale des médecins étant, sur ces sujets, à la mesure des connaissances scientifiques : limitée.

3. Au deuxième niveau, les centres de compétence : une existence souvent largement théorique

À ce jour, la direction générale de la santé (DGS) recense 48 centres de compétence (*cf.* tableau et carte ci-dessous), répartis de manière assez hétérogène sur le territoire national, avec une importante concentration en Île-de-France. Au-delà des objectifs ambitieux affichés, l'absence de moyens alloués et les controverses sont un obstacle majeur à la construction et au fonctionnement effectif du réseau des centres de compétence.

RÉPARTITION DES CENTRES DE COMPÉTENCE POUR LES MALADIES VECTORIELLES À TIQUES



Source : données issues de la direction générale de la santé.

LISTE DES CENTRES DE COMPÉTENCE RECENSÉS PAR LE MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

	Département	Établissement	Ville
1	03 – Allier	CH	Moulins-Yzeure
2	03 – Allier	CH	Vichy
3	04 – Alpes-de-Haute-Provence	CH	Manosque
4	05 – Hautes-Alpes	CH	Briançon
5	06 – Alpes-Maritimes	CHU	Nice
6	12 – Aveyron	CH Henri Mondor	Aurillac
7	13 – Bouches-du-Rhône	CHU	Marseille
8	14 – Calvados	CHU	Caen
9	17 – Charente-Maritime	CH	La Rochelle
10	25 – Doubs	CHU	Besançon
11	26 – Drôme	CH	Valence
12	29 – Finistère	CHU	Brest
13	29 – Finistère	CHIC	Quimper
14	30 – Gard	CHU	Nîmes
15	33 – Gironde	CHU	Bordeaux
16	34 – Hérault	CHU	Montpellier
17	35 – Ille-et-Vilaine	CHU	Rennes
18	37 – Indre-et-Loire	CHU	Tours
19	38 – Isère	CHU	Grenoble
20	42 – Loire	CHU	Saint-Étienne
21	44 – Loire-Atlantique	CHU	Nantes
22	45 – Loiret	CHR	Orléans
23	49 – Maine-et-Loire	CHU	Angers
24	51 – Marne	CHU	Reims
25	52 – Haute-Marne	CH	Saint-Dizier
26	54 – Meurthe-et-Moselle	CHU	Nancy
27	56 – Morbihan	CHBS	Lorient
28	56 – Morbihan	CHBA	Vannes
29	60 – Oise	Polyclinique St Côme	Compiègne
30	63 – Puy-de-Dôme	CHU	Clermont-Ferrand
31	65 – Hautes-Pyrénées	CH	Lannemezan
32	66 – Pyrénées-Orientales	CH	Perpignan
33	67 – Bas-Rhin	CHU	Strasbourg
34	68 – Haut-Rhin	Hôpitaux civils	Colmar
35	68 – Haut-Rhin	GHR Sud Alsace	Mulhouse
36	72 – Sarthe	CH	Le Mans
37	73 – Savoie	CH Métropole Savoie	Chambéry
38	74 – Haute-Savoie	CH Annecy Genevois	Annecy
39	75 – Paris	CHU Trousseau	Paris
40	76 – Seine-Maritime	CHU	Rouen
41	77 – Seine-et-Marne	CH	Melun
42	80 – Somme	CHU	Amiens
43	83 – Var	HIA Ste Anne	Toulon
44	83 – Var	CH	Fréjus
45	84 – Vaucluse	CH	Avignon
46	85 – Vendée	CH	La Roche-sur-Yon
47	92 – Hauts-de-Seine	CASH	Nanterre
48	94 – Val-de-Marne	CHIV	Villeneuve-Saint Georges
49	87 – Haute-Vienne	CHU	Limoges
50	92 – Hauts-de-Seine	Hôpital franco-britannique	Levallois-Perret
51	93 – Seine-Saint-Denis	CHU Avicenne	Bobigny
52	93 – Seine-Saint-Denis	CH Delafontaine	Saint-Denis
53	95 – Val-d'Oise	CH	Pontoise

Source : Direction générale de la santé.

a. Un réseau qui peine à se mettre en place

- *Une composition encore fluctuante*

Si l'on se réfère à l'instruction du ministère de la santé actant la mise en place du parcours de soins gradué, le réseau des centres de compétence devait être entièrement constitué **dès la fin de l'année 2019** – ainsi, théoriquement, avant le début de la crise sanitaire…

Or, lorsque les rapporteurs ont débuté leur mission, **en février 2021, le plus grand flou régnait sur l'état de constitution de ce réseau.** Aucune liste n'était disponible en ligne, seules quelques informations disparates figuraient sur les sites Internet de certaines agences régionales de santé. Cette liste a, depuis lors, été constituée par le ministère, mais demeure fluctuante : il est encore possible que des hôpitaux y entrent, ou s'en retirent.

C'est problématique, dans la mesure où les centres de compétence sont ceux qui sont censés assurer prioritairement la prise en charge clinique des cas complexes de suspicion de maladie de Lyme. Dans tous les endroits où les centres de compétence n'ont été désignés que tardivement, et où cette désignation n'est pas connue par les acteurs principalement intéressés – patients, médecins généralistes – cette situation est évidemment très préjudiciable pour les patients.

- *Un dynamisme très inégal : souvent des services d'infectiologie avec juste un label en plus*

De **nombreux centres de compétence ont une existence purement théorique.** Ce sont en réalité de simples services d'infectiologie, sans pluridisciplinarité, sans temps médical dédié pour des consultations longues ou pour l'examen des dossiers des patients.

Ces centres n'ont ni page Internet faisant état de leur activité dans ce domaine, ni moyens de contact dédiés pour les médecins généralistes auxquels ils sont censés apporter une expertise, ou pour les patients consultant dans ce cadre ; et ce, en dépit du cahier des charges. Ce manque de communication interroge sur la capacité des patients et des médecins traitants à les solliciter pour une consultation pour la maladie de Lyme.

Cependant, **certains établissements, souvent ceux qui avaient une activité préexistante dans la prise en charge de la maladie de Lyme, sortent du lot**. Ces derniers ont saisi l'opportunité de la labellisation pour faire partie d'un réseau reconnu et bénéficier de l'expertise des centres de référence. Plusieurs d'entre eux étaient déjà connus des patients et des associations de patients et continuent de recevoir en consultation, ou en hospitalisation de jour, plusieurs dizaines de patients par an, à l'image du centre de compétence de Lannemezan, dirigé par le Dr Raouf Ghozzi. Certains centres ont aussi structuré leur service d'infectiologie afin d'organiser les réunions pluridisciplinaires prévues par le cahier

des charges et de prévoir des plages de consultation dédiées aux patients consultant dans ce cadre. Ces centres ne représentent cependant qu'une petite minorité des 48 établissements désignés.

- *Des pratiques hétérogènes, reflet de la controverse scientifique*

Aujourd'hui, les équipes médicales des centres de compétence peuvent être composées d'infectiologues mettant strictement en œuvre les recommandations édictées sous l'égide de la SPILF en 2019 ou, à l'inverse, de médecins traitant la maladie de Lyme chronique et les « crypto-infections ».

S'il peut être jugé bénéfique d'avoir réussi à réunir différents acteurs investis dans la prise en charge de ces patients complexes au sein du réseau, **le caractère disparate des prises en charge** selon que l'on habite dans le ressort territorial de tel ou tel centre ne peut qu'interroger. Cette hétérogénéité fait que les patients ne sont pas incités à consulter le centre le plus proche géographiquement, mais celui dont les pratiques leur semblent les plus en adéquation avec la réalité de leur maladie.

Les associations de patients participent à cette tendance dans la mesure où elles orientent des patients vers certains centres de compétence qu'elles considèrent comme assurant une prise en charge adaptée aux besoins des patients et, à l'inverse, en déconseillent d'autres. À ce titre, les relations entretenues avec les associations de patients varient d'une collaboration approfondie à un climat d'extrême méfiance, voire de défiance.

De même, les centres de compétence **n'appliquent pas des critères identiques dans l'accueil des patients** : certains demandent une lettre du médecin traitant, d'autres non ; certains acceptent des patients en dehors de leur ressort territorial, d'autres non.

Au total, la mutualisation des outils et des procédures prévue pour les centres de compétence par le cahier des charges du ministère paraît, à ce stade, un objectif très lointain, de même que celui de prise en charge équitable de tous les patients.

- *L'absence de toute donnée objective sur ces centres*

L'instruction du ministère des solidarités et de la santé du 26 novembre 2018 (1), qui énonçait le cahier des charges des centres de compétence, prévoyait pour ces derniers la mise en place de « *procédures d'évaluation de la qualité des prises en charge* », d'un « *recueil des indicateurs d'activité* » ainsi que d'un « *questionnaire spécifique de satisfaction des patients* » (2).

---

(1) Ibid.

(2) Ibid.

Or, **force est de constater que ces données ne sont pas disponibles sur l'année 2020.** Si le nombre de patients accueillis et le profil des équipes médicales des centres de compétence sont parfois disponibles dans le cadre des rapports d'activité des centres de référence dont ils dépendent (*cf. infra*), l'activité de la majorité d'entre eux demeure inconnue. Il est alors impossible de savoir combien de patients ont consulté, combien de réunions pluridisciplinaires se sont tenues, comment les patients ont été orientés et suivis, en fonction du diagnostic…

En outre, **aucun retour institutionnalisé des patients n'a été instauré**. Les associations de patients partagent, souvent sur les réseaux sociaux, le témoignage de patients peu écoutés, mal reçus voire refusés par les équipes médicales de certains centres. Il est impossible de mesurer la réalité de ces témoignages et l'ampleur des situations qu'ils recouvrent, en l'absence de toute donnée objective.

Les rapporteurs entendent bien que **la crise sanitaire a largement empêché le déploiement plein et entier de ce réseau** de centres de compétence au cours de l'année qui vient de s'écouler, s'agissant de services d'infectiologie, parmi les premiers concernés. Ils estiment pourtant que **ce paramètre n'est pas seul en cause**.

b. L'absence de financements, un obstacle majeur au déploiement de ce réseau

Les insuffisances constatées s'expliquent en grande partie par l'absence de financements alloués au fonctionnement des centres de compétence. Le ministère a en effet considéré que « *la prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle des patients (…) entre* ***dans le cadre de leurs activités*** » [(1)]. La présence d'un service d'infectiologie étant une condition essentielle de la désignation en tant que centre de compétence, l'activité supplémentaire liée au centre de compétence avait vocation à être financée par la tarification à l'activité (T2A) des actes réalisés dans ce cadre.

Force est de constater que **ce postulat n'était pas réaliste**. Tous les interlocuteurs auditionnés par les rapporteurs l'ont souligné : l'activité liée à la prise en charge des « suspicions de maladie de Lyme » **n'est pas rentable** d'emblée pour les établissements. Elle suppose **des coûts supplémentaires** : temps de secrétariat pour l'aiguillage des patients et pour le recueil des pièces de leur dossier médical, temps de collecte de données pour faire remonter les informations relatives à l'activité spécifique du centre de compétence, temps médicaux non comptabilisés (coordination avec les autres centres, examen des dossiers, participation à des réunions de concertation pluridisciplinaire, consultations allongées…), recrutement à temps partiel de personnels indispensables dans le cadre de la pluridisciplinarité requise pour ces centres (psychologues notamment).

---

(1) Ibid.

Dans le cadre de services d'infectiologie souvent en tension, notamment pour les recrutements médicaux, cette absence de valorisation spécifique de l'activité liée au centre de compétence risque bien d'être un **facteur limitant incontournable** pour le développement de ces centres – surtout quand on mesure le caractère assez exigeant des missions qui leur sont dévolues à travers le cahier des charges du ministère. **L'absence de collecte des données** est ainsi un exemple notable de l'impasse dans laquelle se trouvent ces centres : cette activité implique de pouvoir y dédier du temps de secrétariat, ce qui n'est pas le cas actuellement. Or, la remontée des données est un objectif central dans la constitution de ce réseau, pour améliorer les connaissances sur les malades et sur la maladie.

Seuls tirent leur épingle du jeu **certains centres de compétence directement liés à un centre de référence,** c'est-à-dire situés sur le même lieu. En raison de l'absence de distinction réelle entre l'activité de centre de référence et celle de centre de compétence, ce dernier bénéficie en réalité souvent de l'enveloppe financière de 300 000 euros accordée chaque année au centre de référence, laquelle est notamment mobilisée pour du temps de secrétariat et pour le recrutement à temps partiel de professionnels de santé, comme les psychologues.

c. Au total, un indéniable manque d'engouement

La prise en charge pluridisciplinaire de patients complexes en errance de diagnostic nécessite **un investissement médical important**, souvent bien au-delà du périmètre de l'infectiologie, c'est-à-dire au-delà du cœur de métier des services sollicités. Cette prise en charge a **un coût financier** qui n'est pas évident à rentabiliser dans le cadre de la T2A, comme les rapporteurs viennent de le montrer. Elle a aussi **un coût humain et sociétal**, en raison de l'atmosphère très passionnée qui règne autour de la prise en charge de ces malades complexes.

Pour les médecins, **cette situation n'est guère incitative**. En témoigne le **faible nombre de candidatures** pour la nomination comme centre de compétence. Dans la région Grand Est par exemple – région considérée comme endémique pour la borréliose de Lyme – de nombreux centres hospitaliers sollicités pour être centre de compétence ont décliné cette proposition, invoquant l'absence de compétences et, parfois, tout simplement, l'absence d'envie de se lancer dans une activité peu gratifiante dans tous les sens du terme.

Au total, l'ARS Grand Est a donc retenu toutes les candidatures qui ont été déposées, sans réel examen de leur aptitude à remplir le cahier des charges – cette exigence n'était pas raisonnable vu le contexte... Il en a été de même dans la plupart des régions, même si le contexte polémique était probablement moins virulent ailleurs.

Cette souplesse n'a d'ailleurs pas suffi à obtenir un maillage territorial en adéquation avec les besoins des patients – dont on peut supposer qu'ils sont au moins en partie liés à l'épidémiologie de la borréliose de Lyme. À cet égard, la région Aquitaine (Limousin, Poitou-Charentes) et l'Est de la France paraissent relativement mal dotés. Le centre de compétence de Strasbourg affiche ainsi des délais d'attente supérieurs à 3 mois pour une consultation dédiée « maladies vectorielles à tiques ».

4. Au troisième niveau, les centres de référence : un déploiement tout juste initié, des premiers résultats inégaux

Les rapporteurs se sont particulièrement intéressés au déploiement des cinq centres de référence interrégionaux pour les maladies vectorielles à tiques. Ceux-ci ont en effet vocation à jouer **un rôle central dans la construction du réseau de prise en charge**, par leurs missions d'expertise, d'animation de réseau et de coordination. En outre, leur activité doit permettre de **faire remonter des données essentielles, non disponibles actuellement, sur les patients « chroniques »** qui consultent dans ce cadre. C'est une base indispensable pour améliorer les connaissances sur ces symptômes, leurs causes et, *in fine*, leurs traitements possibles.

Les centres de référence ont été choisis parce qu'ils avaient **une activité préexistante**, clinique et de recherche, dans le domaine des maladies vectorielles à tiques. La labellisation comme centre de référence implique de **développer cette activité**, selon le cahier des charges établi par le ministère de la santé.

Les rapporteurs se sont rendus dans deux des cinq centres de référence, à Villeneuve-Saint-Georges et à Strasbourg. Ils ont auditionné les cinq centres de référence et ont analysé les cinq rapports d'activité qui leur ont été communiqués.

Ils ont été interpellés par **la très grande hétérogénéité dans le déploiement de ces centres**, au-delà du constat de retard généralisé imputable à la pandémie, matérialisé par la très faible consommation de la dotation budgétaire prévue pour les années 2019-2020 (*cf.* tableau en fin de partie).

a. Un centre physique ou « virtuel » ?

Un premier constat a frappé les rapporteurs lors de leurs déplacements : un centre de référence pour les maladies vectorielles à tiques n'a apparemment **pas systématiquement d'existence physique** ; il peut s'agir simplement d'un label supplémentaire sur la plaque d'un service, sans locaux, personnels ou créneaux de consultation dédiés, sans adresse ni numéro de téléphone de contact.

C'est par exemple le cas à Strasbourg, où le centre de référence se trouve entièrement fusionné avec les consultations externes d'infectiologie et d'immunologie, sans qu'il soit possible de véritablement l'identifier. Un patient consultant dans le cadre du centre de référence est d'ailleurs systématiquement reçu par un infectiologue, et non en consultation pluridisciplinaire. Les autres spécialités concernées – neurologie, rhumatologie en particulier – étant localisées sur un site distinct et distant de l'hôpital, il serait au demeurant compliqué d'organiser ces consultations pluridisciplinaires.

À l'inverse, à l'hôpital de Villeneuve-Saint-Georges, une existence concrète a été donnée au centre de référence, dont le projet a été porté collectivement par une équipe médico-soignante et par la direction de l'hôpital. Un « centre Lyme » a ainsi vu le jour, dans des locaux dédiés, où convergent chaque semaine les spécialistes associés aux consultations pluridisciplinaires, organisées sur des créneaux dédiés.

Les rapporteurs estiment que cette deuxième option est incontestablement préférable à la première. **Il est indispensable que la filière de soins mise en place soit concrète et facilement identifiable**, pour les patients et pour les professionnels de santé qui y sont associés.

b. Des activités cliniques très inégalement développées

Les centres de référence incarnent **le plus haut niveau d'expertise** pour la prise en charge des patients « très complexes », pour lesquels une maladie vectorielle à tiques est suspectée, sans que les prises en charge antérieures n'aient permis de conclure.

Dans les faits, il n'existe, pour l'heure, **aucune distinction entre la prise en charge des patients « complexes » relevant du centre de compétence et des patients « très complexes » adressés au centre de référence**. Premièrement, tous les centres de référence sont également centres de compétence. Deuxièmement, il est exceptionnel que les centres de compétence renvoient des patients vers les centres de référence.

Ainsi, au total, les patients consultant en centre de référence sont généralement adressés par un médecin généraliste ou spécialiste libéral ; parfois même, comme au centre de Villeneuve-Saint-Georges, les patients consultent de leur propre initiative.

Il semble n'y avoir à l'heure actuelle **aucun protocole commun entre les centres de référence pour la prise en charge de ces patients.** Au centre de référence de Villeneuve-Saint-Georges, une adresse mail dédiée a été créée pour réceptionner les dossiers des patients sollicitant le centre. Un travail important d'examen et de compilation des dossiers médicaux est conduit en amont, afin de déterminer quelle prise en charge sera proposée au patient : une consultation simple, une hospitalisation de jour voire une hospitalisation conventionnelle. Lorsque les patients arrivent à l'hôpital, tous les examens et consultations qu'ils doivent réaliser ont déjà été programmés.

Au centre de référence de Strasbourg-Nancy, le patient est toujours reçu en première intention en consultation par un infectiologue/interniste, qui détermine la suite de la prise en charge nécessaire. Au centre de référence de Marseille, si le patient se présente avec un tableau chronique potentiellement imputable à une maladie de Lyme, une consultation « ciblée tiques » est organisée, au cours de laquelle un « kit diagnostique » est déployé, afin de brosser un spectre large pour établir le diagnostic du syndrome. Cette hospitalisation peut déboucher sur une prise en charge en hôpital de jour, si des examens complémentaires apparaissent nécessaires.

L'hétérogénéité dans l'activité clinique des centres de référence est illustrée par le tableau présenté à l'issue du 4., qui recense les données disponibles dans les rapports d'activité de ces centres. Elle apparaît à travers les statistiques de la file active des patients de ces centres, leur prise en charge en consultation ou en hôpital de jour (plusieurs consultations et des examens organisés sur une journée) et l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) pour l'examen des dossiers des patients jugés complexes.

c. Coordination, partage d'information et communication : beaucoup reste à faire

Les rapporteurs ont déjà souligné à quel point la coordination, la communication et l'information leur semblaient défaillantes, à ce stade de la mise en œuvre du réseau. Ces dimensions font pourtant partie intégrante du cahier des charges des centres de référence, dans le cadre de la dotation dont ils bénéficient.

Au-delà des critiques déjà formulées (*cf.* 1.) sur **le manque de communication sur la filière de soins graduée**, les rapporteurs notent **un déficit important de coordination au sein du réseau**, entre centres de compétence et avec leur centre de référence de rattachement, et également entre centres de référence. Des réunions sont organisées à intervalles réguliers entre ces derniers, mais elles n'ont pas permis, à ce jour, d'harmoniser les modes de fonctionnement.

Par ailleurs, les rapporteurs regrettent vivement qu'un **élément fondamental de cette architecture** n'ait pas pu être mis en place comme prévu : il s'agit du **partenariat avec les associations de patients**, qui devaient être associées à la gouvernance des centres de référence. Comme l'illustre le tableau ci-après, ces partenariats sont à peine ébauchés pour certains centres, quand ils n'ont pas tout simplement tourné court avant que d'exister dans d'autres. Ce n'est pas nécessairement la mauvaise volonté des centres qui est en cause, mais, plus généralement, un climat non constructif entre nombre d'acteurs de ce parcours de soins et les associations de patients.

À cet égard, les rapporteurs accordent une attention particulière au rapprochement impulsé par le centre de référence de Villeneuve-Saint-Georges avec l'association *France Lyme*, qui devrait intégrer son conseil scientifique. Si ce partenariat allait à son terme, il s'agirait-là d'un exemple à suivre pour l'ensemble des centres de référence. La prise de contact effectuée par le centre de référence de Rennes avec l'association *Lyme Bretagne : mère de vie* est également encourageante à cet égard.

d. Enseignement et recherche : un déploiement à accélérer

Les rapporteurs ont souligné à quel point l'amélioration des connaissances sur les maladies vectorielles à tiques et sur les symptômes chroniques des patients « potentiellement Lyme » était un aspect essentiel et incontournable pour sortir de la polémique et améliorer la prise en charge de ces patients. Ils sont donc particulièrement attentifs au déploiement de la mission de recherche clinique des centres de référence.

Dans ce domaine, des lenteurs sont également à déplorer. L'une des initiatives les plus prometteuses semble être **le développement du logiciel TACTIQ** entrepris par le centre de référence de Villeneuve-Saint-Georges. Celui-ci doit permettre de constituer une base de données de patients consultant dans les centres spécialisés. Cet outil, en recensant des données relatives à l'histoire médicale du patient, aux symptômes ressentis, aux traitements mis en place, doit

servir de fil rouge à la consultation et ainsi homogénéiser les prises en charge. Il a vocation à être déployé dans l'ensemble du réseau des centres de compétence et de référence. D'après le Dr Alice Raffetin, coordonnatrice de ce centre, ce logiciel n'attend plus qu'un accord de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) avant d'être déployé, après avoir été « gelé » un an en raison de la crise sanitaire. Il ouvrira la porte à de nombreuses applications en matière de recherche clinique et pourra même, à terme, être mis à la disposition des médecins généralistes. Il convient donc d'accorder une importance toute particulière au déploiement rapide de cet outil.

Dans le domaine de l'enseignement, quelques initiatives sont recensées, la principale étant sans doute la création d'un **diplôme universitaire *« Zoonoses liées aux tiques :*** *aspects médicaux humains et vétérinaires dans une approche One Health* » par l'Université Paris-Est Créteil Val de Marne. Bien que n'ayant pas le statut inter-universitaire, ce DU a un recrutement national, notamment à destination des responsables des autres centres de référence et de compétence. Il a néanmoins été annulé l'an dernier, en raison de la crise sanitaire.

e. Une démarche d'évaluation encore embryonnaire

Le cahier des charges des centres de référence prévoit une démarche d'évaluation rigoureuse fondée sur la transmission par ces derniers de rapports d'activité annuels.

La première mouture de ces rapports d'activité a été finalisée dans le courant des travaux de la mission, pour les années 2019 et 2020. Le tableau ci-après condense certaines informations fournies par ces rapports. La pandémie intervient à nouveau pour justifier certaines lacunes. Les rapporteurs ne peuvent néanmoins que déplorer que tous les rapports d'activité ne comportent pas des données précises relatives à la prise en charge clinique des patients, à leur diagnostic et à leur suivi, ainsi que des données financières détaillées sur l'utilisation de la dotation de 300 000 euros. Ils estiment **qu'une évaluation sérieuse de l'activité de ces centres n'est souvent pas concevable sur la base de ces seuls rapports d'activité**.

COMPARAISON DES DONNÉES ISSUES DES RAPPORTS D'ACTIVITÉ DES CENTRES DE RÉFÉRENCE

Centre de référence	CRMVT Clermont-Ferrand & Saint-Étienne	CRMVT Sud (Marseille)	CRMVT Grand Est (Strasbourg et Nancy)	CRMVT Grand Ouest (Rennes)	CRMVT de Villeneuve-Saint-Georges & Créteil
Médecin coordonnateur	Pr Olivier Lesens Dr Céline Cazorla	Pr Philippe Parola Dr Carole Eldin	Pr Yves Hansmann Dr Élisabeth Baux	Pr Pierre Tattevin Dr Solène Patrat-Delon	Dr Alice Raffetin Pr Sébastien Gallien
Nombre de patients reçus en 2020	Prise de contact de 95 patients dont 9 patients réorientés et 2 avis à distance (Clermont-Ferrand)	120 patients reçus	*Non communiqué*	*Non communiqué*	208 patients reçus
dont hospitalisations de jour	*Non communiqué*	*40 HDJ et 44 en attente de reprogrammation*	*6 HDJ (Strasbourg)* *23 HDJ (Nancy)*	*12 séjours*	*143 HDJ*
dont hospitalisations conventionnelles	*Non communiqué*	*Non communiqué*	*Non communiqué*		*15 hospitalisations conventionnelles*
dont consultations externes	*86 consultations programmées, 68 consultations réalisées (Saint-Étienne)*	*Non communiqué*	*175 consultations (Strasbourg)* *199 consultations (Nancy)*	*133 consultations*	*50 consultations*
Nombre de dossiers examinés en réunion de consultation pluridisciplinaire	Clermont-Ferrand : 3 RCP, 9 dossiers examinés Saint-Étienne : 1 RCP, 5 dossiers examinés	1 RCP réalisée, nombre de dossiers examinés non communiqué	Strasbourg : aucune RCP réalisée Nancy : 2 RCP, 7 dossiers examinés	7 RCP, 25 dossiers examinés	12 RCP, 72 dossiers examinés
Diagnostics posés	Clermont-Ferrand : *Non communiqué* Saint-Étienne : - 45 % de borrélioses de Lyme exclues - 15 % de borrélioses de Lyme confirmées - 19 % de borrélioses de Lyme suspectées - 21 % de patients non venus	*Non communiqué*	*Non communiqué*	*Non communiqué*	13,5 % de borrélioses de Lyme prouvées 7,2 % de borrélioses de Lyme possibles 85,3 % de diagnostics différentiels 14,8 % de diagnostics inconnus ou en cours

Centre de référence	CRMVT Clermont-Ferrand & Saint-Étienne	CRMVT Sud (Marseille)	CRMVT Grand Est (Strasbourg et Nancy)	CRMVT Grand Ouest (Rennes)	CRMVT de Villeneuve-Saint-Georges & Créteil
Personnels médicaux et non médicaux recrutés dans le cadre du CRMVT	-½ ETP de coordination (Clermont-Ferrand) -1 ETP technicien d'études cliniques (TEC) réparti sur Saint-Étienne et Clermont-Ferrand	-0,13 ETP rémunéré de praticien -0,13 ETP rémunéré de psychologue - Affectation de 0,25 ETP du Secrétariat de coordination de l'hôpital de jour de l'IHU Méditerranée Infection	-0,30 ETP de praticien (Strasbourg) -1 ETP médecin coordonnateur (Nancy)	-1 ETP de secrétariat	-0,5 ETP secrétariat -0,5 ETP TEC/ARC (attaché de recherche clinique) -0,5 ETP médecin assistant de santé publique
Solde de l'enveloppe budgétaire 2019-2020 = 400 000 €	Saint-Étienne : + 125 695 euros Clermont-Ferrand : + 148 516 €	+ 53 055 €	Strasbourg : + 184 916 € Nancy : *Non communiqué*	+227 411 €	+ 281 178 €
Contacts noués avec les associations	Invitation des associations de patients ou d'usagers à une manifestation organisée le 4 septembre 2020	Communication par mail auprès de la Commission des usagers de l'APHM	Prise de contact sans réponse avec la FFMVT Échec d'un projet d'étude auprès des membres de l'association Lyme sans frontières	Aucune prise de contact en 2019-2020 Projet avec l'association « Lyme Bretagne : mère de vie » en 2021	Partenariat avec l'association Arc-en-Ciel de l'Espoir Échanges avec France Lyme (satisfaction des patients, base de données) qui va intégrer le conseil scientifique du CRMVT en 2021
Démarche d'évaluation et de satisfaction des patients	*Non communiqué*	*Non communiqué*	Aucune démarche validée	Mise en place d'un questionnaire de satisfaction	Questionnaire de satisfaction pour les consultations et l'hôpital de jour depuis 2018 Enquête téléphonique de satisfaction en 2019 et 2020

Source : rapports d'activité 2020 des centres de référence pour les maladies vectorielles à tiques.

III. RECOMMANDATIONS POUR METTRE UN TERME À L'ERRANCE DES PATIENTS

Au terme de leur mission, **les rapporteurs ne peuvent que déplorer les lenteurs et le manque d'engagement dans la mise en œuvre du plan Lyme de 2016**. Cinq ans plus tard, bien peu de choses ont changé pour les patients atteints de symptômes chroniques potentiellement en relation avec une maladie de Lyme.

Les rapporteurs estiment qu'il serait possible de changer la donne pour ces patients en mettant quelques moyens supplémentaires sur la table, en encourageant et en valorisant les bonnes pratiques et les positionnements constructifs, et enfin en mettant l'accent sur la communication et l'information. **Cet effort n'est pas hors de portée** ; il consiste, pour l'essentiel, à permettre la matérialisation pleine et entière des engagements du plan Lyme de 2016.

A. DONNER CORPS AU PARCOURS DE SOINS GRADUÉ

Les rapporteurs l'ont abondamment constaté dans la deuxième partie de leur rapport : la filière de soins graduée pour la prise en charge des patients « potentiellement Lyme » est une bonne idée, mais **elle n'existe pas dans les faits**. Seules existent à ce jour des initiatives ponctuelles de certains établissements ou professionnels plus particulièrement investis dans la prise en charge de ces patients, sans coordination d'ensemble, sans harmonisation, sans échanges de bonnes pratiques. Il convient de remédier à cette situation en donnant corps à ce parcours de soins gradué.

1. Premier niveau : mettre les généralistes en capacité de prendre en charge ces patients

Les difficultés des patients atteints de symptômes polymorphes potentiellement en lien avec une borréliose de Lyme commencent dès la première étape du parcours de soins, au niveau de la médecine de ville. Souvent, ces patients consultent un spécialiste pour un symptôme, un autre pour un autre symptôme, etc. Ils **ne parviennent pas à trouver un médecin qui soit en capacité d'évaluer tous leurs symptômes dans leur globalité**. Cette évaluation **suppose un temps médical important.** Elle a vocation à être réalisée par un médecin généraliste, qui pourrait se charger de réaliser la synthèse du dossier médical du patient (histoire médicale, anamnèse, etc.) – souvent très dense chez des patients « complexes », avant de l'adresser, le cas échéant, si la piste d'une maladie vectorielle à tiques paraît probante, au centre de compétence le plus proche.

Cette organisation paraît d'autant plus souhaitable que le manque d'écoute du corps médical est une plainte qui revient de manière récurrente dans les témoignages des patients en errance. **Installer la possibilité d'une écoute attentive dès les premières étapes du parcours de soins** semble ainsi essentiel pour éviter que l'errance ne s'installe.

Les rapporteurs estiment donc qu'il faudrait prévoir une consultation longue, avec une rémunération majorée, pour les patients consultant avec des symptômes polymorphes non attribués et une histoire médicale complexe, potentiellement en lien avec une borréliose de Lyme. L'assurance maladie rémunère d'ores et déjà des consultations complexes, voire très complexes, pour des pathologies complexes et instables et/ou des situations à fort enjeu de santé publique. La lutte contre l'errance des « patients Lyme » entre à la fois dans ces deux catégories.

Les rapporteurs estiment ainsi qu'il faudrait coter la première consultation d'un patient « potentiellement Lyme » avec une histoire médicale complexe comme une « consultation très complexe », et prévoir un certain nombre de consultations de suivi avec la cotation de « consultations complexes ».

Recommandation n° 1 : Prévoir une consultation longue à rémunération majorée pour les médecins généralistes, sur le modèle des consultations « complexes » et « très complexes » de l'assurance maladie, pour prendre en charge les patients potentiellement Lyme avec des symptômes polymorphes et non attribués.

Par ailleurs, il convient d'assister davantage les médecins généralistes pour identifier une suspicion de borréliose de Lyme disséminée ou d'une autre maladie vectorielle à tiques, pour lesquelles le diagnostic peut être complexe. À cette fin, il serait utile de leur diffuser un questionnaire diagnostique qui pourrait guider leur interrogatoire et ainsi harmoniser le diagnostic et l'orientation du patient. Cela permettrait de faire en sorte que le recours aux centres de compétence soit effectif et pratiqué de manière homogène sur le territoire.

Recommandation n° 2 : Diffuser aux médecins généralistes un questionnaire diagnostique permettant d'assister et d'harmoniser leur prise en charge de patients complexes avec une suspicion de maladie vectorielle à tiques.

Les rapporteurs ont pris bonne note du fait que la base de données « TACTIQ », mise au point par le centre de référence de Villeneuve-Saint-Georges, a parmi ses objectifs de constituer un outil de consultation en vue d'harmoniser les prises en charge, et qu'elle doit, à terme, être mise à la disposition des médecins de ville. Si cet outil est validé, les rapporteurs souhaitent que son déploiement soit accéléré, afin de bénéficier sans délai à la médecine de ville.

<u>Recommandation n° 3</u> : accélérer le déploiement de la base de données TACTIQ afin qu'elle bénéficie sans délai à la médecine de ville, dans le but de guider la prise en charge des patients « potentiellement Lyme » et de maximiser la remontée de données dès le premier recours.

2. Donner de manière urgente une existence réelle aux centres de compétence, niveau de recours pour les cas complexes

Les rapporteurs ont montré l'impasse dans laquelle se trouvent les centres de compétence pour les maladies vectorielles à tiques, si rien n'est fait pour aider au développement de leur activité.

Ce constat général impose de **revoir le modèle des centres de compétence dans sa globalité** : ces centres doivent être financés, mais ce financement doit être la contrepartie d'un engagement réel, quantifié et évalué, pour la prise en charge des patients avec une suspicion de maladie vectorielle à tiques.

Les rapporteurs estiment que **les agences régionales de santé doivent entrer dans une démarche d'évaluation exigeante avec les centres de compétence désignés**, dont la contrepartie doit être **l'apport d'une dotation** destinée à financer les coûts liés au centre de compétence qui ne sont pas valorisés dans le cadre de la tarification à l'activité. Cette manière de procéder permettrait de distinguer et d'encourager les centres de compétence les plus dynamiques, avec une file active importante de patients, et pourrait jouer un rôle incitatif pour les autres. Cette démarche pourrait inciter à revoir la liste des centres de compétence, sachant que certaines régions s'avéreront peut-être sur-dotées au regard de la file active de patients, tandis que d'autres – l'Est en particulier – sont d'ores et déjà déficitaires.

Les rapporteurs ne se prononcent pas sur le montant de la dotation nécessaire, qui devrait faire l'objet d'une évaluation plus précise avec les services compétents de la direction générale de l'offre de soins (DGOS) et des ARS. Leurs échanges avec plusieurs centres de compétence font apparaître une fourchette moyenne de 50 000 à 100 000 euros annuels par centre de compétence. Les besoins à combler dans le cadre de cette enveloppe diffèrent selon les problématiques propres à chaque établissement (du temps médical pour le travail transversal, une secrétaire, le recrutement de certaines spécialités qui font défaut pour la prise en charge pluridisciplinaire, etc.).

Les rapporteurs estiment qu'il faudrait, dans le cadre de cette dotation, mettre les centres de compétence en capacité **d'assurer une véritable prise en charge pluridisciplinaire**, y compris *via* l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaire, et leur fournir les moyens support indispensables pour **matérialiser l'existence du centre** : secrétariat, locaux en particulier.

<u>Recommandation n° 4</u> : accorder sur dossier une dotation aux centres de compétence prouvant leur engagement dans la prise en charge des patients avec une suspicion de maladie vectorielle à tiques, afin de les aider à développer cette activité.

En tout état de cause, ce chantier du financement sur dossier des centres de compétence devrait être conduit d'ici la fin de l'année 2021, afin de ne pas prolonger outre mesure la mise en œuvre effective du parcours de soins déjà largement retardée par la crise sanitaire. Une carte stabilisée des centres de compétence devrait être arrêtée au premier semestre 2022, et les centres désignés devraient faire l'objet d'une labellisation.

<u>Recommandation n° 5</u> : stabiliser la liste des centres de compétence au premier semestre 2022 au plus tard, et conduire une démarche de labellisation des centres sélectionnés.

Ce processus de labellisation devrait tenir compte des besoins des patients sur chaque territoire, lesquels sont corrélés à l'épidémiologie de la borréliose de Lyme. Il faudrait en particulier veiller à garantir des délais de consultations inférieurs à deux mois pour les patients dans le cadre de ces centres de compétence. Les centres de compétence qui bénéficieraient d'une dotation conformément à la recommandation n° 4 devraient s'engager à dégager des créneaux de consultation « MVT » dédiés de façon à garantir ce délai maximal de prise en charge.

<u>Recommandation n° 6</u> : veiller à ce que le maillage géographique des centres de compétence soit cohérent avec la file active des patients, de façon à garantir un délai de prise en charge inférieur à deux mois sur tout le territoire.

3. Garantir l'exercice des missions des centres de référence en renforçant l'évaluation

Les rapporteurs estiment qu'il est bon de laisser une marge d'autonomie à chaque centre de référence, pour tenir compte des spécificités des bassins de population et de la sensibilité des praticiens qui les coordonnent. Néanmoins, **il ne leur paraît pas acceptable que les prises en charge proposées soient si radicalement différentes d'un centre de référence à l'autre**, favorisant ainsi le nomadisme des patients entre les centres de référence.

Il apparaît indispensable d'harmoniser les prises en charge au sein de ces différents centres, selon un protocole agréé à l'échelle nationale. Pour mettre au point ce protocole national de prise en charge ; il conviendrait de réaliser un recueil des bonnes pratiques en lien avec les associations de patients.

<u>Recommandation n° 7</u> : réaliser, en lien avec les associations de patients, un recueil des bonnes pratiques pour la prise en charge des patients au sein des centres de référence, et s'en servir comme base pour harmoniser les pratiques à l'échelle nationale.

L'équité entre les patients suppose que les délais de consultation en centre de référence soient à peu près homogènes à l'échelle nationale. Il appartient ainsi aux centres de référence de définir, en fonction des besoins du territoire, un niveau minimal de consultations hebdomadaires dédiées aux maladies vectorielles à tiques, afin de garantir, comme pour les centres de compétence, un délai de consultation inférieur à deux mois.

<u>Recommandation n° 8</u> : Obtenir que chaque centre de référence définisse un niveau minimal de consultations dédiées « MVT » pour garantir, comme pour les centres de compétence, des délais de consultation inférieurs à deux mois.

La mise en œuvre du cahier des charges du ministère s'avère encore très partielle dans la plupart des centres de référence. Certains aspects peuvent et doivent faire l'objet d'une mise en œuvre rapide.

Les rapporteurs estiment notamment que la prise en compte de la satisfaction des patients pris en charge dans les centres de référence doit être généralisée à brève échéance, en lien avec les associations de patients. Un questionnaire de satisfaction doit être rapidement validé à l'échelle nationale. Ce questionnaire prendra en compte des critères relatifs à l'amélioration de la qualité de vie des patients au terme de la prise en charge proposée dans ces centres.

<u>Recommandation n° 9</u> : Adopter à l'échelle nationale, dans une logique de co-construction avec les associations de patients, un questionnaire de satisfaction pour la prise en charge dans le parcours de soins « MVT ». Ce questionnaire inclura des critères relatifs à l'amélioration de la qualité de vie des patients au terme de la prise en charge et sera généralisé dans les centres de référence et de compétence d'ici la fin de l'année 2021.

Les rapporteurs jugent également indispensable de généraliser et d'harmoniser les modalités de suivi des patients consultant en centre de référence, afin d'évaluer les effets de la prise en charge à plus long terme, au-delà de la satisfaction immédiate au terme d'une consultation.

<u>Recommandation n° 10</u> : Organiser et systématiser le suivi à échéances régulières des patients consultant en centre de référence, afin de disposer de données sur les effets à plus long terme de la prise en charge proposée.

Enfin, le cahier des charges du ministère de la Santé prévoit une évaluation externe de l'activité des centres de référence au terme d'une période de quatre ans, précédée par une évaluation interne à la fin de la deuxième année de fonctionnement. Cependant, au vu des polémiques qui entourent l'activité de ces centres, et étant donné le manque de contenu de la plupart des rapports d'activité, les rapporteurs jugent nécessaire de conduire une première évaluation externe dès la fin de l'année 2021, de façon à objectiver certaines données et à pousser les centres de référence moins avancés à accélérer la mise en œuvre du cahier des charges.

<u>Recommandation n° 11</u> : conduire une première évaluation externe de l'activité des centres de référence dès la fin de l'année 2021, afin d'objectiver certaines données relatives à leur fonctionnement et d'inciter les centres moins avancés à accélérer le déploiement de leurs missions.

B. AMÉLIORER LA CONNAISSANCE SUR LES MALADIES À TIQUES ET LES TROUBLES CHRONIQUES QUI LEUR SONT ATTRIBUÉS

La recherche sur les maladies vectorielles à tiques n'est pas au cœur du présent rapport, qui est clairement orienté sur la prise en charge des patients. Cependant, cette prise en charge est lourdement tributaire des incertitudes scientifiques importantes et persistantes dans ce domaine. Les rapporteurs souhaitent donc rappeler qu'un effort sur la recherche est prioritaire, conformément aux recommandations de leur collègue Véronique Louwagie, dans son rapport publié en mars 2021 (1).

1. Renforcer la recherche en santé humaine sur les maladies vectorielles à tiques

L'avis budgétaire du rapporteur Vincent Descoeur de même que le rapport de notre collègue Véronique Louwagie ont bien montré les faiblesses de la recherche sur la maladie de Lyme et les autres maladies vectorielles à tiques. Cette recherche est faiblement financée et extrêmement éclatée ; elle pâtit de l'absence de pilote, et est excessivement focalisée sur la santé animale, au détriment de la santé humaine. Les rapporteurs tiennent tout de même à souligner la recherche fondamentale conduite par le Centre national de référence des *Borrelia* de Strasbourg, dirigé par le Pr Benoît Jaulhac, qu'ils ont eu l'occasion de visiter.

(1) Rapport d'information n° 3937 relatif au financement et à l'efficacité de la lutte contre la maladie de Lyme, déposé par la commission des finances, de l'économie générale et du contrôle budgétaire le 3 mars 2021, Mme Véronique Louwagie. rapporteure spéciale.

Les recherches conduites par le CNR *Borrelia* en partenariat avec l'université de Strasbourg

Les travaux de recherche conduits par l'unité de recherche de l'Université de Strasbourg et le CNR *Borrelia* portent principalement sur le diagnostic de la borréliose de Lyme et des autres maladies vectorielles à tiques. Ils se situent à l'interface de la chimie et de la biologie, en mettant les techniques de la chimie au service de l'élaboration de nouveaux outils diagnostiques pour la borréliose de Lyme.

Dans le cadre de ces recherches, il a été constaté que la spectrométrie de masse permet de détecter des protéines de *Borrelia* à partir d'une biopsie cutanée réalisée sur des souris infectées par la cette bactérie. Désormais, cette aproche fait l'objet d'une étude clinique, afin de déterminer si les protéines de la *Borrelia* peuvent être détectées de la même manière chez des sujets humains présentant un érythème migrant.

Les premiers résultats suggèrent que, sur un groupe de 45 patients, le recours à la spectrométrie de masse permet de détecter la *Borrelia* chez 16 patients de plus que la PCR.

Par ailleurs, des recherches sont conduites pour améliorer le diagnostic tardif de la borréliose de Lyme, en utilisant une méthode de diagnostic direct par protéomique, et en partant de l'hypothèse que la peau pourrait être un site de persistance de la Borrelia en l'absence de réponse immunitaire ou de traitement antibiotique.

Ces recherches pourraient être prometteuses pour améliorer le diagnostic de cette maladie, ce qui est un point central pour la prise en charge des patients.

Il convient de remédier à cette situation en mettant en œuvre au plus vite les orientations du plan Lyme de 2016 dans ce domaine. **La création de l'Agence nationale de recherche Maladies infectieuses émergentes (ANRS-MIE)** en janvier 2021 fournit l'occasion de donner une nouvelle impulsion à la recherche sur les maladies vectorielles à tiques, *via* le lancement d'appels d'offres bien ciblés, auxquels le réseau des centres de référence pourrait répondre.

Le Président de la République a annoncé, mardi 29 juin, un effort massif de 7 milliards d'euros pour la recherche et l'innovation en santé, avec notamment 400 millions d'euros dédiés à des programmes prioritaires de recherche. Il conviendra de flécher une partie de cette somme, à hauteur des 5 millions d'euros préconisés par notre collègue Véronique Louwagie, vers la recherche sur les maladies vectorielles à tiques.

<u>Recommandation n° 12</u> : Mettre en œuvre les recommandations du rapport de Véronique Louwagie pour renforcer la recherche sur les maladies vectorielles à tiques, en confiant le pilotage de cette recherche à l'ANRS-MIE, et en fléchant une enveloppe spécifique pour la recherche en santé humaine sur ces maladies.

Les maladies vectorielles à tiques touchent la plupart des pays d'Europe. Les données épidémiologiques de la borréliose de Lyme montrent la grande similitude des problématiques entre l'Est de la France, l'Allemagne ou encore la Suisse. Des programmes de recherche européens auraient tout leur sens dans ce

domaine. À l'heure actuelle, les études à cette échelle font défaut. Il convient de profiter du nouveau programme de financement de la recherche « Horizon Europe », doté à hauteur de 95 milliards d'euros sur la période 2021-2027, pour consacrer un effort européen en faveur de la recherche sur les maladies vectorielles à tiques. La présidence française de l'Union européenne, au premier semestre 2022, sera une occasion à ne pas manquer pour pousser l'effort dans ce domaine.

Recommandation n° 13 : Tirer parti de la présidence française de l'Union européenne au premier semestre 2022 pour soutenir l'élaboration d'un programme de recherche européen sur les maladies vectorielles à tiques, dans le cadre du nouveau programme de financement de la recherche « Horizon Europe ».

2. Améliorer les connaissances sur les troubles chroniques associés à la maladie de Lyme en s'inspirant de la recherche sur le « Covid long »

Les rapporteurs sont frappés par les similitudes qui apparaissent entre les troubles associés au « Covid long » et ceux imputés à la maladie de Lyme. **La recherche sur les troubles chroniques des « patients Lyme » doit pouvoir bénéficier de l'effet d'entraînement exercé par la recherche sur le « Covid long »**, en s'inspirant en particulier des projets mis en œuvre sur cette thématique.

Les rapporteurs estiment notamment que **la cohorte ComPare**, mise en place par l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) en 2017 pour développer la recherche sur les maladies chroniques, pourrait être source d'inspiration pour mieux appréhender les troubles éprouvés par les « patients Lyme ».

Cette cohorte a permis la première mesure scientifique de la sévérité du « Covid long » et de son impact sur la vie des patients avec une étude associant l'Université de Paris, l'AP-HP et l'Inserm, conduite sur 1 022 patients souffrant de cette maladie. L'étude a débuté fin 2020 et s'est déroulée en deux phases. En octobre et novembre 2020, 492 patients avec un Covid long ont été interrogés. Ceux-ci ont librement rapporté l'ensemble de leurs symptômes, ainsi que les facteurs les aggravant ou les allégeant, et l'impact de la maladie sur leur vie. Grâce à ces réponses, 53 manifestations du « Covid long » et 6 domaines de vie impactés ont été listés. Puis de novembre à février 2021, 1 022 patients ont répondu à un questionnaire développé par les chercheurs afin d'évaluer la fiabilité, la pertinence et la validité de celui-ci pour mesurer le « Covid long ». Le questionnaire ainsi développé constitue une base scientifique pour mesurer de façon standard le « Covid long » et rend possibles les comparaisons des résultats de différentes études menées.

La borréliose de Lyme étant plus difficile à mettre en évidence que le virus de la Covid-19, il faudrait probablement envisager une formule un peu différente pour les troubles associés à cette maladie. **La formule du registre régional**, sur lequel tous les patients affectés de symptômes chroniques associés à une maladie de Lyme seraient invités à s'inscrire, pourrait être retenue, en particulier dans une zone endémique comme l'Est de la France.

<u>Recommandation n° 14</u> : S'inspirer des recherches conduites sur le « Covid long » pour améliorer la connaissance sur les troubles chroniques associés à la maladie de Lyme. La création d'un registre régional des personnes souffrant de ces troubles chroniques pourrait en particulier être envisagée en zone endémique pour la borréliose de Lyme.

Enfin, les rapporteurs sont interpellés par l'absence de toute donnée objective sur le phénomène d'errance médicale, qui ne peut être appréhendé qu'au travers de témoignages individuels. Ils estiment qu'il revient aux agences régionales de santé, dans le cadre de leur mission en matière de santé publique, de développer une connaissance plus fine du phénomène d'errance médicale sur leur territoire, notamment par un recensement spécifique des retours des usagers du système de soins. Les données de la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM) pourraient également être exploitées pour détecter les situations d'errance thérapeutique.

<u>Recommandation n° 15</u> : mettre au point des outils de détection des situations d'errance médicale *via* l'exploitation des données de la CNAM et inciter les ARS à développer une expertise du phénomène d'errance médicale sur leur territoire.

C. FAIRE UNE PLACE À TOUS LES ACTEURS AVEC UN POSITIONNEMENT CONSTRUCTIF

Les rapporteurs jugent impératif de dépasser la polémique stérile qui bloque toute avancée dans la prise en charge des patients avec une suspicion de borréliose de Lyme. Il convient pour cela d'encourager et de valoriser toutes les initiatives constructives de la part des acteurs concernés par cette question.

La collaboration nouée entre le centre de référence de Villeneuve-Saint-Georges et l'association France Lyme, ou encore la collaboration entre ce centre de référence et le centre de compétence de Compiègne, qui est le siège de la société d'enseignement et de recherche sur les crypto-infections, sont la preuve qu'une collaboration est possible dans l'intérêt des patients, au-delà des différences de points de vue et des incertitudes scientifiques.

Les positions intransigeantes et sectaires et les attaques personnelles doivent être résolument combattues, qu'elles proviennent de certaines associations de patients ou de membres de la communauté médicale qui contestent l'idée d'une maladie de Lyme chronique.

Il convient d'inciter ces différents acteurs à coopérer. Les centres de référence doivent impérativement associer à leur gouvernance des associations de « patients Lyme », conformément à leur cahier des charges. Il convient de mettre en place une véritable collaboration avec celles qui acceptent de rentrer dans une

logique constructive. L'hypothèse d'un code de conduite agréé collectivement pourrait être envisagée si nécessaire pour canaliser ces échanges.

<u>Recommandation n° 16</u> : mettre en place une véritable collaboration avec les associations de patients adoptant un positionnement constructif, le cas échéant par la ratification d'un code de conduite. Les associer étroitement à la gouvernance du parcours de soins « MVT ».

Les rapporteurs estiment aussi qu'il conviendrait d'associer les « médecins Lyme » qui acceptent d'entrer dans une logique de coopération au fonctionnement de ce parcours de soins « MVT ». Il s'agirait de développer les échanges entre ces médecins et les centres de compétence autour de patients suivis en commun, dans une logique de dialogue et non de confrontation.

<u>Recommandation n° 17</u> : développer les échanges autour des dossiers des patients entre les « médecins Lyme » volontaires et les centres de compétence « MVT », de façon à partager les expériences, dans une logique de dialogue et non de confrontation.

L'errance médicale qu'ils subissent incite les « patients Lyme » à devenir des acteurs de leur maladie. Certains développent une connaissance fine de leurs symptômes et du parcours de soins et souhaitent les mettre au service d'autres patients, en devenant « patients-experts ». Dans certaines pathologies, comme le cancer, l'association de patients-experts à la gouvernance de la filière a été organisée avec succès. Les rapporteurs souhaitent tirer parti de ces expériences et encourager les bonnes volontés en associant des patients-experts à la gouvernance du parcours de soins « MVT ». L'éligibilité au statut de « patient-expert Lyme » devrait être soumise à des critères objectifs afin de ne pas donner lieu à de nouvelles polémiques. Ce statut devrait être validé par des formations universitaires reconnues, sur le modèle de la formation dispensée dans le cadre de l'Université des patients de la Sorbonne par le Professeur Catherine Tourette-Turgis.

<u>Recommandation n° 18</u> : Étudier la possibilité d'associer des patients-experts au fonctionnement des centres « MVT ». Afin de ne pas raviver la polémique, le choix de ces patients-experts devrait être basé sur des critères objectifs : formation validée, expérience de l'errance médicale, histoire médicale impliquant une borréliose de Lyme prouvée, persistance de symptômes chroniques invalidants en particulier.

D. COMMUNIQUER, INFORMER, FAIRE PREUVE DE PÉDAGOGIE

Pour dépassionner les enjeux autour de la maladie de Lyme et des patients en errance se réclamant de cette maladie, un effort considérable d'information, de pédagogie et de communication doit être accompli. Cet effort doit être le fait de plusieurs acteurs, qui doivent s'investir résolument à cette fin : direction générale de la santé, centres de référence « MVT » mais aussi agences régionales de santé, dont les rapporteurs déplorent globalement le silence et le manque d'engagement apparent sur cette problématique. Ainsi, parmi les agences régionales de santé sollicitées dans le cadre des travaux de la mission, seule l'ARS Grand-Est s'est rendue disponible pour échanger avec les rapporteurs.

Les rapporteurs jugent indispensable que les ARS se saisissent pleinement de ce dossier des maladies vectorielles à tiques, qui entre dans le cadre de leurs missions à bien des égards : problématique de santé publique, structuration de la filière de soins sur leur territoire, régulation de l'offre de soins et prévention des abus. Il convient pour cela d'identifier au sein de chaque ARS, avec un caractère particulièrement urgent pour les ARS situées en zone endémique pour la borréliose de Lyme, un pilote pour la mise en œuvre du plan Lyme.

Recommandation n° 19 : désigner un pilote au sein des agences régionales de santé sur la problématique des maladies vectorielles à tiques. Ce pilote serait en charge de l'information des usagers sur les maladies vectorielles à tiques, les mesures de prévention, le fonctionnement des tests diagnostiques et le parcours de soins gradué mis en place.

Par ailleurs, les patients et médecins de ville doivent enfin pouvoir bénéficier d'une information claire et harmonisée sur la prise en charge dans le cadre du parcours de soins. Il n'est pas acceptable que cette information ne soit même pas centralisée au sein d'un même centre de référence réparti sur deux hôpitaux. À cet égard, il semble urgent que le site Internet commun développé par le centre de référence de Clermont-Ferrand – Saint-Étienne soit enfin mis à disposition du public.

Recommandation n° 20 : accélérer la mise à disposition du site Internet commun aux centres de référence sur les maladies vectorielles à tiques, pour dispenser une information claire, harmonisée et accessible sur ces maladies et leur prise en charge au sein du réseau de soins.

Les rapporteurs estiment aussi qu'il faudrait améliorer l'information des patients sur les risques et les coûts pouvant être associés à des prises en charge thérapeutiques non validées scientifiquement, en France et à l'étranger, afin de prévenir certaines dérives. Cette information aurait vocation à être dispensée par les ARS, qui sont en charge de la régulation de l'offre de soins sur leur territoire.

<u>Recommandation n° 21</u> : fournir une information claire et complète aux patients, *via* les ARS, sur les risques et coûts pouvant être associés à des prises en charge non validées scientifiquement, en France et à l'étranger.

E. REPOUSSER LES LIMITES DE NOTRE SYSTÈME DE SOINS POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DES TROUBLES FONCTIONNELS

La prise en charge des patients souffrant de troubles chroniques non attribués met en lumière les limites de notre système de soins. L'écoute médicale et la réalisation de batteries d'examens très complètes ne suffisent parfois pas à déterminer une thérapeutique adaptée, qui permette de soulager les symptômes des patients.

Les rapporteurs estiment qu'une meilleure connaissance des troubles chroniques attribués, à tort ou à raison, à la borréliose de Lyme, devra s'accompagner d'une ouverture sur des thérapeutiques actuellement non remboursées par la sécurité sociale, afin de permettre le soulagement de ces symptômes.

<u>Recommandation n° 22</u> : sur la base de cas cliniques, définir une offre thérapeutique initiale permettant de traiter les patients affectés par une symptomatologie somatique persistante, et garantir son remboursement par la sécurité sociale.

Tous les interlocuteurs de la mission ont souligné le fort retentissement psychologique de la souffrance et de l'errance médicale sur les patients. Notre système de soins ne permet pas, en l'état actuel des choses, de garantir une prise en charge psychologique à tous ces patients, en raison du manque de psychiatres et de la saturation des centres médico-psychologiques, qui donnent accès à une prise en charge remboursée par la sécurité sociale. Il convient de prendre acte de cette situation.

<u>Recommandation n° 23</u> : définir les modalités d'une prise en charge des psychothérapies par l'assurance maladie.

Enfin, de nombreux patients soulignent le parcours du combattant qu'ils doivent endurer pour obtenir la reconnaissance d'une affection de longue durée (ALD) en raison de leur pathologie. Dans la foulée du plan Lyme de 2016, l'option consistant à ouvrir droit à une ALD pour borréliose de Lyme a été écartée par la Haute Autorité de santé. Il est indéniable que cette maladie a des manifestations très variables selon les personnes, et qu'en outre cette reconnaissance aurait buté sur la question du diagnostic. Il semble préférable, en l'état actuel des choses, de ne pas lier l'octroi d'une ALD à la reconnaissance d'un diagnostic de maladie de Lyme.

Les rapporteurs estiment cependant qu'il conviendrait de repenser les critères d'octroi d'une ALD hors liste et de garantir une application homogène de ces critères entre les différentes CPAM, afin que cette reconnaissance d'ALD soit plus facilement accessible aux patients atteints de troubles fonctionnels invalidants et non attribués. Ces patients se trouvent parfois en ALD pour des motifs secondaires (par exemple, dépression), du fait de l'absence de prise en compte de leurs troubles fonctionnels invalidants, ce qui ne contribue pas à la reconnaissance de leur maladie.

L'octroi d'une ALD hors liste

Les patients atteints d'une forme grave, évolutive ou invalidante d'une maladie ne figurant pas sur la liste des ALD 30, établie par décret pour un nombre limitatif de pathologies, peuvent bénéficier d'une ALD dite « hors liste ». Pour cela, il faut que la pathologie :

- nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ;
- et que ce traitement soit d'une durée prévisible supérieure à six mois.

C'est la caisse d'Assurance maladie qui décide de l'attribution ou non du bénéfice de l'ALD. Le médecin traitant lui adresse au préalable un protocole de soins détaillant les problèmes de santé justifiant les soins récurrents et coûteux, ainsi que les traitements adaptés et les professionnels de santé à consulter.

Le médecin conseil de la CPAM rend un avis puis la décision revient à son directeur. La décision est notifiée au patient.

<u>Recommandation n° 24</u> : repenser les critères d'octroi d'une ALD hors liste et en garantir une interprétation homogène sur le territoire, afin que cette reconnaissance d'ALD soit plus facilement accessible aux patients atteints de troubles fonctionnels invalidants non attribués.

CONCLUSION

Au terme de leurs travaux sur la prise en charge des « patients Lyme » au sens large, les rapporteurs oscillent entre pessimisme et espoir.

Pessimisme, car ils observent encore de trop nombreux obstacles qui se dressent sur la route de ces patients, et qui empêchent très largement la mise en œuvre du plan Lyme de 2016 : manque de financements et d'engagement, postures non constructives de la part d'un certain nombre d'acteurs, tendant à enraciner la polémique au détriment de la recherche de consensus.

Espoir, car malgré ces constats, des initiatives intéressantes ont vu le jour, et plusieurs paramètres favorables fournissent l'occasion de relancer les efforts pour la mise en œuvre de ce plan : structuration des prises en charge, coopération nouées et premiers chantiers conduits par certains centres de référence, reprise des travaux au sein de la HAS pour l'actualisation des recommandations de 2018, attention portée aux pathologies longues d'origine infectieuse avec la Covid 19, mise sur la table de financements importants pour la recherche en santé, structuration de cette recherche pour les maladies infectieuses avec la création de l'ANRS-Maladies infectieuses émergentes…

Les rapporteurs appellent tous les acteurs concernés à ne pas laisser passer cette occasion. En l'absence d'un certain nombre de mesures rectificatives et d'un niveau minimal de financement, les efforts conduits depuis 2016 avec la structuration du parcours de soins pour les maladies vectorielles à tiques pourraient bien ne donner que peu de fruits, c'est-à-dire ne produire que peu d'effets pour les patients. Il est urgent d'agir pour contrer cette perspective qui n'est pas une fatalité. Les rapporteurs enjoignent les différents acteurs à prendre en compte les recommandations faites pour impulser une nouvelle dynamique, qu'ils espèrent consensuelle et efficace pour mieux prendre en compte le patient et améliorer son parcours de soins.

Les rapporteurs rappellent le caractère urgent de ces mesures alors que les maladies vectorielles à tiques pourraient bien devenir une problématique majeure de santé publique au cours des prochaines décennies, sous l'influence du changement climatique (*cf.* annexe n°2). L'élaboration d'un parcours de soins efficient doit ainsi impérativement s'accompagner d'un renforcement des mesures de prévention et d'un fléchage de la recherche vers les maladies vectorielles à tiques.

ANNEXE N° 1 :
LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES ET DES DÉPLACEMENT EFFECTUÉS PAR LA MISSION D'INFORMATION

(par ordre chronologique)

➢ **Santé publique France – Dr Julie Figoni** et **Mme Alexandra Septfons,** épidémiologistes en charge de la surveillance de la borréliose de Lyme

➢ *Table ronde des associations de patients :*

– **France Lyme – Mme Armelle Foatelli-Greffet,** présidente, et **M. Arnaud Nouvion**, responsable des relations extérieures

– **ChroniLyme – M. Bertrand Pasquet,** président, et **Mme Christèle Dumas-Gonnet,** vice-présidente

– **Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques** – **M. Alain Trautmann,** vice-président et président du conseil scientifique, **M. Hugues Gascan,** secrétaire, et **M. Pierre Hecker,** président du Relais de Lyme et représentant de Lympact

– **Association Lyme sans frontières – Dr Clothilde Véron,** co-présidente, et **Mme Françoise Resenzwey,** membre du bureau national

– **Le droit de guérir** – **M. Matthias Lacoste**, président

➢ **Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) (*) – Dr Bruno Boyer**, président de la section santé publique

➢ *Audition conjointe :*

– **Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF)** – **Pr Pierre Tattevin,** président, **Dr Alice Raffetin,** infectiologue, et **Dr Xavier Gocko,** membre du Collège national des généralistes enseignants

– **Haute Autorité de santé (HAS)** – **Pr Dominique Le Guludec,** présidente, et **Dr Pierre Gabach**, chef du service « Bonnes pratiques »

➢ **Société française de microbiologie – Dr Chantal Sobas,** biologiste au CHU de Lyon, et **Dr Anne Carricajo,** biologiste au CHU de Saint-Étienne

➢ *Table-ronde de membres de la Société d'enseignement et de recherche sur les crypto-infections (SERC) :*

– Dr Éric Menat

– Dr Nathalie Caradot

– Dr Philippe Raymond

– Dr Claire Delval

– Pr Paul Trouillas

➢ *Table ronde de centres de compétence sur les maladies vectorielles à tiques :*

– **Centre de compétence de la Polyclinique Saint-Côme de Compiègne – Dr Ahed Zedan,** médecin référent

– **Centre de compétence du CHU d'Amiens – Dr Jean-Philippe Lanoix,** médecin référent

➢ *Table ronde de centres de compétence sur les maladies vectorielles à tiques :*

– **Centre de compétence du CH de Lannemezan – Dr Raouf Ghozzi,** médecin référent

– **Centre de compétence du CHU de Limoges – Pr Jean-François Faucher,** médecin référent

– **Centre de compétence du CHR d'Orléans – Dr Thierry Prazuck,** médecin référent

➢ *Audition conjointe des directions du ministère de la santé :*

– Direction générale de la santé (DGS) – Dr Clément Lazarus, sous-directeur de veille et de la sécurité sanitaire, **M. Alexis Pernin,** chef du bureau Risques infectieux, émergents et vigilances, et **Dr Bruno Vion,** chargé de mission Arboviroses-zoonoses

– Direction générale de l'offre de soin (DGOS) – Dr Pierre Charestan, conseiller crise sanitaire auprès de la directrice générale, et **Mme Anne Vitoux**, cheffe du bureau (par intérim) des produits de santé, pertinence et qualité des soins à la sous-direction du pilotage de la performance des acteurs de l'offre de soins

➢ **Centres de référence MVT Grand Est – Pr Yves Hansmann,** coordonnateur du site de Strasbourg, chef du pôle maladies infectieuses et tropicales et médecine interne, CHRU de Strasbourg, **Dr Élisabeth Baux,** coordonnatrice du site de Nancy, infectiologue, service des maladies infecttieuses et tropicales, CHU de Nancy, et **Pr Christian Rabaud,** infectiologue, président de la commission médicale d'établissement, CHU de Nancy

➢ **Centre de référence MVT Sud – Pr Philippe Parola,** coordonnateur, infectiologue, service des maladies infectieuses aiguës, **Dr Carole Eldin,** coordonnatrice, infectiologue, service des maladies infectieuses et tropicales, IHU de Marseille

➢ **Centre de référence MVT Centre** – **Pr Olivier Lesens,** coordonnateur du site de Clermont-Ferrand, chef du service des maladies infectieuses et tropicales, CHU de Clermont-Ferrand, et **Dr Céline Cazorla,** coordonnatrice du site de Saint-Étienne, infectiologue, service des maladies infectieuses et tropicales, CHU de Saint-Étienne

➢ **Centre de référence MVT Ouest** – **Pr Pierre Tattevin,** coordonnateur, chef du service des maladies infectieuses et tropicales, et **Dr Solène Patrat-Delon,** coordonnatrice, infectiologue, service des maladies infectieuses et tropicales, CHU de Rennes

➢ **Centre de référence régional des maladies vectorielles à tiques Île-de-France/Hauts-de-France (CR MVT) – Dr Alice Raffetin,** coordinatrice du et coresponsable du centre de compétence, infectiologue, service des maladies infectieuses et tropicales, et **Dr Julien Schemoul,** rhumatologue et coresponsable du centre de compétence, CHIV de Villeneuve-Saint-Georges

➢ **Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (CCMSA)** – **Dr Gaëtan Deffontaines,** médecin conseiller technique national en santé au travail de la CCMSA, **Dr François Frete,** médecin conseiller technique national de la CCMSA, et **M. Christophe Simon,** chargé des relations parlementaires

➢ **Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (Miviludes) – Dr Chantal Gatignol,** conseillère santé

➢ **Centre national de référence *Borrelia* de Strasbourg et université de Strasbourg – Pr Benoît Jaulhac,** médecin biologiste, responsable du CNR**, Pr Laurence Sabatier**, chimiste, université de Strasbourg et **Dr Nathalie Boulanger,** pharmacien et entomologiste médical, université de Strasbourg

➢ **Caisse nationale de l'assurance-maladie (CNAM) : Dr Dominique Martin,** médecin conseil national

➢ *Table ronde des patients-experts :*

– **Dr Gérald Kierzek**, médecin des hôpitaux-praticiens hospitalier, expert près la cour d'appel de Paris

– **Mme Véronique Carrey**

– **Mme Laura Arnal**

– **Mme Émilie Burel**

– **Mme Christèle Dumas-Gonnet**

– **M. Tomaso Antonacci**

➢ **Agence des médecines complémentaires et alternatives (AMCA) – Mme Véronique Suissa**, directrice générale

➢ **Agence régionale de santé du Grand Est - M. Jean-Louis Fuchs,** directeur-adjoint à la promotion de la santé, de la prévention et de la santé environnementale, et **Mme Lucie Schapman,** chargée de mission au sein du département prévention et promotion de la santé

➢ **Direction générale de la santé (DGS) – Pr Jérôme Salomon**, directeur général

➢ ***Visite au centre de référence pour les maladies vectorielles à tiques de Villeneuve-Saint-Georges – Créteil (31 mai 2021):***

Pour le CHIV de Villeneuve-Saint-Georges :

– **Dr Alice Raffetin,** responsable du « centre Lyme »

– **Mme Catherine Vauconsant,** directrice générale

– **M. Ilia Pustilnicov,** directeur des affaires financières

– **M. Robin Gonalons,** directeur des affaires médicales

– **M. Jean-Baptiste Boudin-Lestienne,** directeur de la communication

– **Dr Pauline Caraux-Paz,** cheffe du service des maladies infectieuses et tropicales

– **Dr Jean-Marc Laurent,** chef de service de l'imagerie médicale et président de la commission médicale d'établissement

– **Dr Catherine Fabre,** neurologue

– **Dr Alexa Mairovitz,** cheffe de pôle de médecine

– **Dr Éric Ménadier,** médecin du sport

– **Dr Giulia Paoletti,** psychologue

– **Mme Amel Chahour,** technicienne d'études cliniques

Pour le CHU Henri Mondor de Créteil :

– **Pr Sébastien Gallien,** coordonnateur du pôle « Recherche et enseignement »

– Pr Pierre Wolkenstein, doyen de la faculté de médecine de Créteil Paris-Est Val-de-Marne

– Pr Françoise Botterel, responsable de l'unité de parasitologie-mycologie

➢ ***Visite au centre de référence pour les maladies vectorielles à tiques de Strasbourg – Nancy (1er juin 2021) :***

– Pr Yves Hansmann, coordonnateur du centre de référence pour le site de Strasbourg, chef du pôle

– Dr Élisabeth Baux, coordonnatrice du centre de référence pour le site de Nancy

– Pr Benoît Jaulhac, responsable du CNR *Borrelia*

– Pr Laurence Sabatier, chimiste, université de Strasbourg

– Dr Nathalie Boulanger, pharmacien et entomologiste médical, université de Strasbourg

– M. Romain Gérard, directeur-adjoint du site de l'Hôpital civil de Strasbourg

(*) *Ces représentants d'intérêts ont procédé à leur inscription sur le répertoire de la Haute Autorité pour la transparence de la vie publique, s'engageant ainsi dans une démarche de transparence et de respect du code de conduite établi par le Bureau de l'Assemblée nationale.*

ANNEXE N° 2 : COURRIER ADRESSÉ À LA RAPPORTEURE PAR L'ÉQUIPE « CiTIQUE » DE L'INRA

Chère Madame la Député,
Avec mes collègues chercheurs du programme national de recherche participative CiTIQUE que nous vous avons présenté en 2019, nous nous permettons de vous contacter à nouveau en tant que co-rapporteure de la mission d'information sur la prise en charge des malades de Lyme, dont le rapport doit être remis à l'Assemblée Nationale le 9 juillet prochain (information extraite de l'article « Vrai ou Fake » de France Info du 01/07/21).

Interpelés par le titre de cet article intitulé : « La maladie de Lyme est-elle vraiment un problème de santé publique majeur ? », nous souhaitons partager avec vous quelques éléments d'information sur le risque sanitaire que représentent les piqûres de tiques en France au regard des dernières connaissances scientifiques acquises sur l'écologie des tiques, notamment grâce au programme CiTIQUE.

La bactérie responsable de la maladie de Lyme *Borrelia burgdorferi* sensu lato, peut être transmise non pas par une mais par plusieurs espèces différentes du genre *Ixodes*, en particulier les espèces *Ixodes ricinus* et *Ixodes hexagonus* qui peuvent toutes deux piquer l'Homme. Ces deux espèces font partie de la quarantaine d'espèces de tiques qui existe en France.

Malgré cette diversité d'espèces de tiques présentes en France, les résultats de CiTIQUE montrent que sur les 2010 tiques piqueuses d'êtres humains collectées sur toute la France et analysées à ce jour, 95% des tiques appartiennent à l'espèce *Ixodes ricinus*. En France, les êtres humains sont donc très majoritairement piqués par une espèce de tique capable de transmettre la bactérie responsable de la maladie de Lyme.

Concernant la proportion de tiques porteuses de cette bactérie parmi les 2010 tiques piqueuses d'être humain analysées via CiTIQUE, nous montrons qu'en moyenne 14,5% des tiques piqueuses d'êtres humains sont porteuses de *Borrelia*, mais cette proportion peut varier selon les régions de 2 et 20%.

Nos résultats montrent également que parmi les 2010 tiques piqueuses d'être humain que nous avons analysées, 15,4% des tiques sont porteuses d'un agent potentiellement pathogène pour l'Homme autre que *Borrelia*. Ainsi, il ne faut pas considérer uniquement la maladie de Lyme mais bien toutes les maladies vectorielles à tiques qui, prises dans leur ensemble, représentent un risque sanitaire en France : selon nos résultats, en moyenne 29,9% des tiques piqueuses d'êtres humains sont porteuses d'au moins un agent potentiellement pathogène. Là encore les disparités peuvent être importantes selon les régions (figure 1).

Nos résultats révèlent par ailleurs que de nombreuses personnes déclarent s'être fait piquer dans des environnements familiers. Pour illustration, 25% des 31 522 signalements de piqûres humaines que nous avons analysés à ce jour correspondent à une piqûre ayant eu lieu dans un jardin privé (figure 2), y compris en zone urbaine et péri-urbaine. De plus nous recevons de nombreux témoignages de personnes déclarant s'être fait piquer à l'intérieur de leur domicile par une tique rapportée par un animal de compagnie. Ces résultats soulignent la nécessité de reconsidérer la notion d'exposition aux tiques. Au vu de ces nouvelles connaissances, il n'est en effet plus possible de considérer aujourd'hui que seules les personnes fréquentant des espaces

boisées et forestiers sont exposées aux tiques. Les personnes vivant en milieu urbain et périurbain peuvent elles aussi être exposées.

Enfin si au sein de la communauté scientifique spécialiste de l'écologie des maladies vectorielles, la maladie de Lyme est déjà reconnue comme la maladie vectorielle la plus commune dans l'hémisphère nord, une analyse menée par le GIEC de l'impact de différents scénarios d'adaptation et d'atténuation climatique sur la maladie de Lyme laisse craindre une augmentation de cette maladie du fait du changement climatique en cours (Figure 3).

En espérant que ces informations pourront vous être utiles, nous vous prions de recevoir nos plus respectueuses salutations.
Pascale Frey-Klett pour l'équipe CiTIQUE

Figure 1.

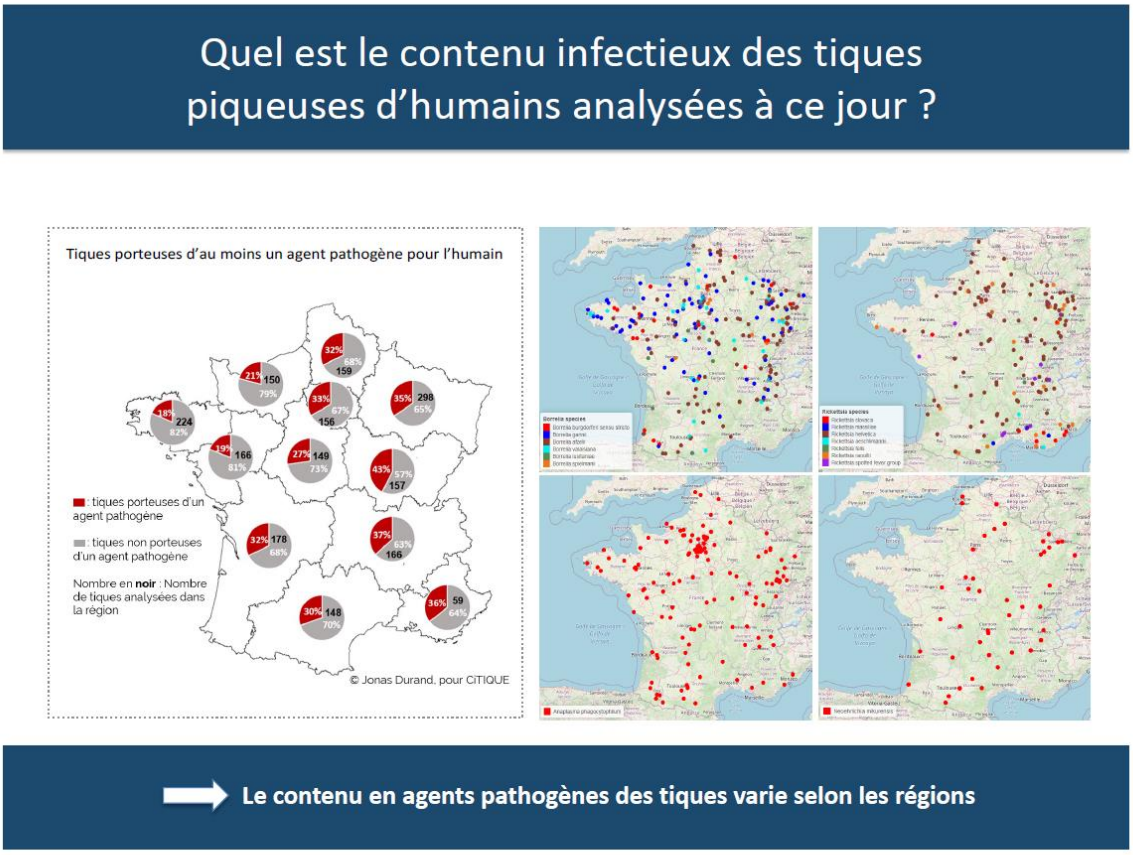


Figure 2.

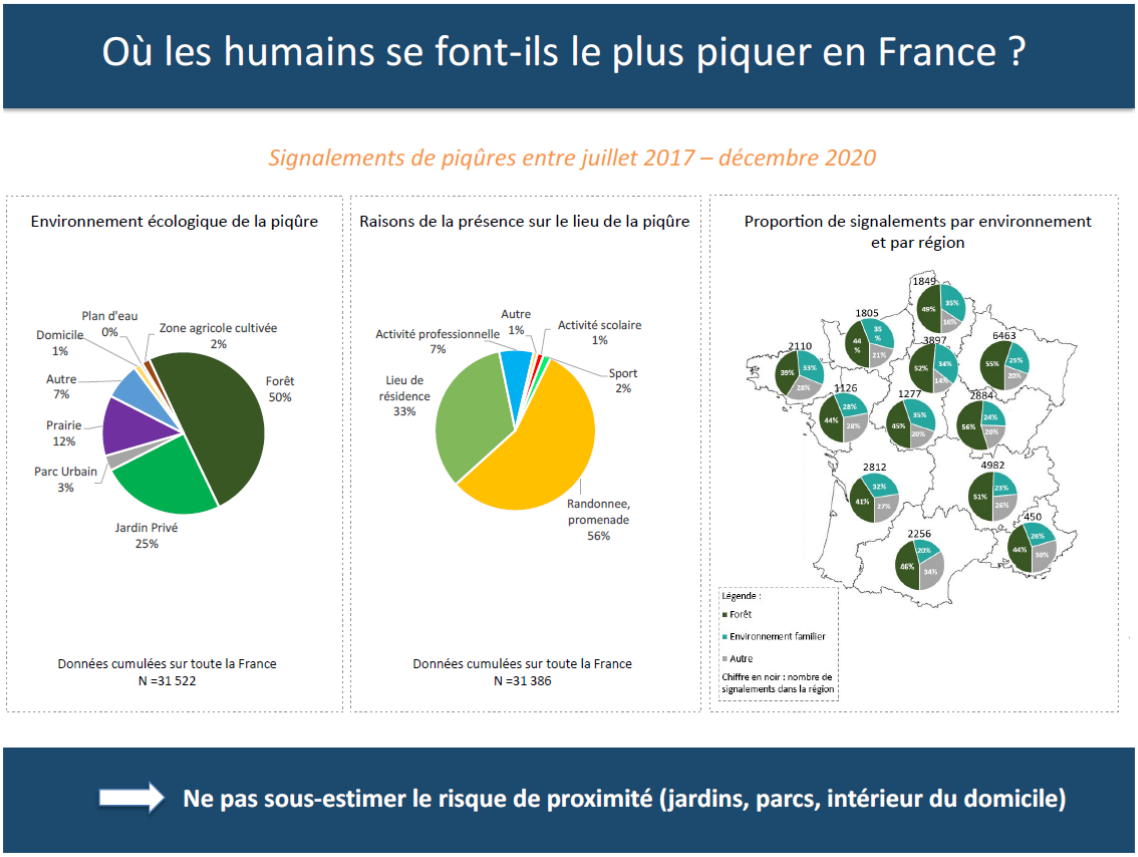
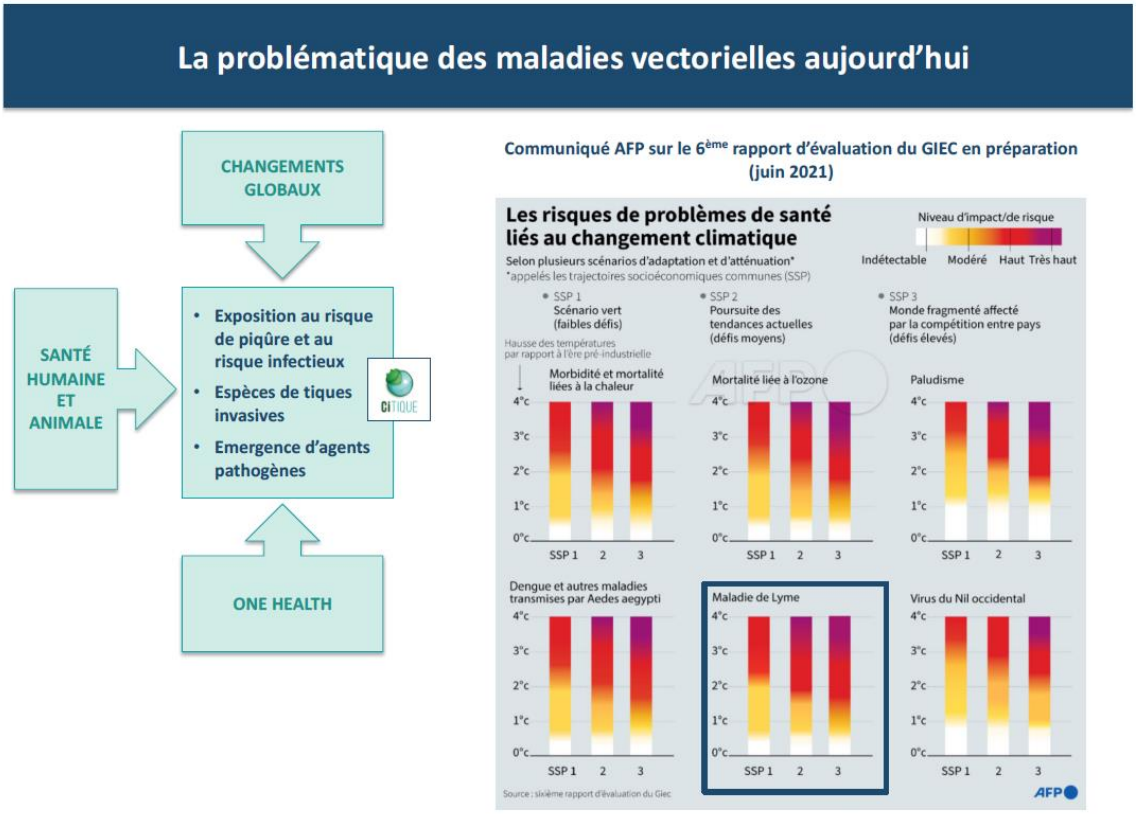

Où les humains se font-ils le plus piquer en France ?
Signalements de piqûres entre juillet 2017 – décembre 2020
Environnement écologique de la piqûre
Plan d'eau 0%
Zone agricole cultivée 2%
Domicile 1%
Autre 7%
Forêt 50%
Prairie 12%
Parc Urbain 3%
Jardin Privé 25%
Données cumulées sur toute la France
N =31 522
Raisons de la présence sur le lieu de la piqûre
Autre 1%
Activité scolaire 1%
Activité professionnelle 7%
Sport 2%
Lieu de résidence 33%
Randonnee, promenade 56%
Données cumulées sur toute la France
N =31 386
Proportion de signalements par environnement et par région
1849
1805
2110
3897
6463
1126
1277
2884
2812
4982
450
2256
Légende :
Forêt
Environnement familier
Autre
Chiffre en noir : nombre de signalements dans la région
Ne pas sous-estimer le risque de proximité (jardins, parcs, intérieur du domicile)

Figure 3.


La problématique des maladies vectorielles aujourd'hui
CHANGEMENTS GLOBAUX
SANTÉ HUMAINE ET ANIMALE
Exposition au risque de piqûre et au risque infectieux
Espèces de tiques invasives
Emergence d'agents pathogènes
CITIQUE
ONE HEALTH
Communiqué AFP sur le 6ème rapport d'évaluation du GIEC en préparation (juin 2021)
Les risques de problèmes de santé liés au changement climatique
Selon plusieurs scénarios d'adaptation et d'atténuation*
*appelés les trajectoires socioéconomiques communes (SSP)
Niveau d'impact/de risque
Indétectable Modéré Haut Très haut
SSP 1 Scénario vert (faibles défis)
SSP 2 Poursuite des tendances actuelles (défis moyens)
SSP 3 Monde fragmenté affecté par la compétition entre pays (défis élevés)
Hausse des températures par rapport à l'ère pré-industrielle
Morbidité et mortalité liées à la chaleur
Mortalité liée à l'ozone
Paludisme
Dengue et autres maladies transmises par Aedes aegypti
Maladie de Lyme
Virus du Nil occidental
4°c
3°c
2°c
1°c
0°c
SSP 1 2 3
Source : sixième rapport d'évaluation du Giec
AFP

ANNEXE N° 3 : SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS

Recommandation n° 1 : prévoir une consultation longue à rémunération majorée pour les médecins généralistes, sur le modèle des consultations « complexes » et « très complexes » de l'assurance maladie, pour prendre en charge les patients potentiellement Lyme avec des symptômes polymorphes et non attribués.

Recommandation n° 2 : diffuser aux médecins généralistes un questionnaire diagnostique permettant d'assister et d'harmoniser leur prise en charge de patients complexes avec une suspicion de maladie vectorielle à tiques.

Recommandation n° 3 : accélérer le déploiement de la base de données TACTIQ afin qu'elle bénéficie sans délai à la médecine de ville, dans le but de guider la prise en charge des patients « potentiellement Lyme » et de maximiser la remontée de données dès le premier recours.

Recommandation n° 4 : accorder sur dossier une dotation aux centres de compétence prouvant leur engagement dans la prise en charge des patients avec une suspicion de maladie vectorielle à tiques, afin de les aider à développer cette activité.

Recommandation n° 5 : stabiliser la liste des centres de compétence au premier semestre 2022 au plus tard, et conduire une démarche de labellisation des centres sélectionnés.

Recommandation n° 6 : veiller à ce que le maillage géographique des centres de compétence soit cohérent avec la file active des patients, de façon à garantir un délai de prise en charge inférieur à deux mois sur tout le territoire.

Recommandation n° 7 : réaliser, en lien avec les associations de patients, un recueil des bonnes pratiques pour la prise en charge des patients au sein des centres de référence, et s'en servir comme base pour harmoniser les pratiques à l'échelle nationale.

Recommandation n° 8 : obtenir que chaque centre de référence définisse un niveau minimal de consultations dédiées « MVT » pour garantir, comme pour les centres de compétence, des délais de consultation inférieurs à deux mois.

Recommandation n° 9 : adopter à l'échelle nationale, dans une logique de co-construction avec les associations de patients, un questionnaire de satisfaction pour la prise en charge dans le parcours de soins « MVT ». Ce questionnaire inclura des critères relatifs à l'amélioration de la qualité de vie des patients au terme de la prise en charge et sera généralisé dans les centres de référence et de compétence d'ici la fin de l'année 2021.

Recommandation n° 10 : organiser et systématiser le suivi à échéances régulières des patients consultant en centre de référence, afin de disposer de données sur les effets à plus long terme de la prise en charge proposée.

Recommandation n° 11 : conduire une première évaluation externe de l'activité des centres de référence dès la fin de l'année 2021, afin d'objectiver certaines données relatives à leur fonctionnement et d'inciter les centres moins avancés à accélérer le déploiement de leurs missions.

Recommandation n° 12 : mettre en œuvre les recommandations du rapport de Véronique Louwagie pour renforcer la recherche sur les maladies vectorielles à tiques, en confiant le pilotage

de cette recherche à l'ANRS-MIE, et en fléchant une enveloppe spécifique pour la recherche en santé humaine sur ces maladies.

Recommandation n° 13 : tirer parti de la présidence française de l'Union européenne au premier semestre 2022 pour soutenir l'élaboration d'un programme de recherche européen sur les maladies vectorielles à tiques, dans le cadre du nouveau programme de financement de la recherche « Horizon Europe ».

Recommandation n° 14 : s'inspirer des recherches conduites sur le « Covid long » pour améliorer la connaissance sur les troubles chroniques associés à la maladie de Lyme. La création d'un registre régional des personnes souffrant de ces troubles chroniques pourrait en particulier être envisagée en zone endémique pour la borréliose de Lyme.

Recommandation n° 15 : Mettre au point des outils de détection des situations d'errance médicale *via* l'exploitation des données de la CNAM et inciter les ARS à développer une expertise du phénomène d'errance médicale sur leur territoire.

Recommandation n° 16 : mettre en place une véritable collaboration avec les associations de patients adoptant un positionnement constructif, le cas échéant par la ratification d'un code de conduite. Les associer étroitement à la gouvernance du parcours de soins « MVT ».

Recommandation n° 17 : développer les échanges autour des dossiers des patients entre les « médecins Lyme » volontaires et les centres de compétence « MVT », de façon à partager les expériences, dans une logique de dialogue et non de confrontation.

Recommandation n° 18 : étudier la possibilité d'associer des patients-experts au fonctionnement des centres « MVT ». Afin de ne pas raviver la polémique, le choix de ces patients-experts devrait être basé sur des critères objectifs : formation validée, expérience de l'errance médicale, histoire médicale impliquant une borréliose de Lyme prouvée, persistance de symptômes chroniques invalidants en particulier.

Recommandation n° 19 : désigner un pilote au sein des agences régionales de santé sur la problématique des maladies vectorielles à tiques. Ce pilote serait en charge de l'information des usagers sur les maladies vectorielles à tiques, les mesures de prévention, le fonctionnement des tests diagnostiques et le parcours de soins gradué mis en place.

Recommandation n° 20 : accélérer la mise à disposition du site Internet commun aux centres de référence sur les maladies vectorielles à tiques, pour dispenser une information claire, harmonisée et accessible sur ces maladies et leur prise en charge au sein du réseau de soins.

Recommandation n° 21 : fournir une information claire et complète aux patients, *via* les ARS, sur les risques et coûts pouvant être associés à des prises en charge non validées scientifiquement, en France et à l'étranger.

Recommandation n° 22 : sur la base de cas cliniques, définir une offre thérapeutique initiale permettant de traiter les patients affectés par une symptomatologie somatique persistante, et garantir son remboursement par la sécurité sociale.

Recommandation n° 23 : définir les modalités d'une prise en charge des psychothérapies par l'assurance maladie.

Recommandation n° 24 : repenser les critères d'octroi d'une ALD hors liste et en garantir une interprétation homogène sur le territoire, afin que cette reconnaissance d'ALD soit plus facilement accessible aux patients atteints de troubles fonctionnels invalidants non attribués.