



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Maladie de Lyme

Question écrite n° 21797

Texte de la question

Mme Emmanuelle Ménard attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la situation des personnes souffrant de la maladie de Lyme. Découverte aux États-Unis en 1975 dans la petite ville de Lyme, cette maladie due à la bactérie *borrelia* est transmise à l'homme par une piqure de tique. Aujourd'hui, elle touche des centaines de milliers de personnes à travers le monde et s'acclimate particulièrement aux zones forestières et humides. En France, la direction générale de la santé (DGS) fait état de 67 000 nouveaux cas diagnostiqués pour la seule année 2018, même si les associations de malades précisent, par ailleurs, que de nombreuses personnes atteintes ne sont probablement pas diagnostiquées à ce jour. Il y aurait ainsi 104 nouveaux cas pour 100 000 habitants par an en France. Elle touche particulièrement les travailleurs en forêt, les randonneurs mais plus généralement les enfants et les jeunes adultes. Les premiers symptômes peuvent être confondus avec d'autres maladies ce qui, ajouté à un manque d'information du corps médical, ne permet pas de traiter rapidement et convenablement cette pathologie. Cette maladie n'est pas anodine. Elle peut engendrer de sérieux problèmes de peau, d'articulations et affecter le système nerveux ainsi que le cœur si elle n'est pas diagnostiquée à temps. Seule une politique d'information des professionnels de santé et de prévention dans les zones à risque pourrait permettre d'endiguer le développement de cette maladie sur tout le territoire. En 2016, le Gouvernement a lancé un plan national de lutte contre la maladie de Lyme. Malheureusement, en France, les tests de dépistage (ELISA) de cette maladie ne sont pas parfaitement fiables alors qu'en Allemagne, la recherche donne de meilleurs résultats. Le 3 juillet 2019, plusieurs centaines de malades et familles ont manifesté à Paris à l'appel du mouvement Ensemble pour Lyme pour demander la reconnaissance pleine et entière de la maladie de Lyme, la mise en place d'une politique de recherche médicale à la hauteur de l'enjeu de santé et une meilleure prise en charge des patients. Or le même jour s'est tenue une réunion du Comité de pilotage (COPIL) laissant l'ensemble des associations de malades dans un profond désarroi. En effet, depuis le premier comité de pilotage qui s'était tenu le 19 janvier 2017 au ministère des affaires sociales et de la santé et les recommandations de bonne pratique de la Haute autorité de la santé (HAS) en juin 2018, les malades dénoncent l'inertie d'une grande partie des acteurs de la santé. Par ailleurs, le choix des cinq centres de référence pour les maladies vectorielles à tiques (MVT) a été considéré par l'essentiel des associations comme une « déclaration de guerre » en considérant que l'ensemble des sites choisis partageaient les positions de la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF) qui s'oppose notamment aux associations de malades sur les formes persistantes de la maladie de Lyme. Elle lui demande donc les mesures qu'elle compte prendre pour répondre à l'exaspération des malades et faire avancer les recherches en la matière pour lutter efficacement contre cette maladie.

Texte de la réponse

L'instruction du 26 novembre 2018 organise la prise en charge des patients consultant pour une maladie vectorielle à tiques selon trois niveaux de recours : la médecine ambulatoire, des centres de compétence répartis sur le territoire et cinq centres de référence en charge de coordonner l'ensemble, identifier les meilleures pratiques et mener des actions de recherche clinique pour faire progresser les connaissances. Cette

organisation des soins poursuit le double objectif d'apporter aux patients le diagnostic le plus précis et la meilleure solution thérapeutique, et de mener, à partir de la comparaison des dossiers des patients, des études sur la pathologie elle-même, ses formes cliniques et la réponse au traitement. Les résultats les plus importants seront partagés avec l'ensemble de la communauté médicale pour le bénéfice des patients. Tous ces centres fonctionneront dans le respect de la déontologie et des principes de démocratie sanitaire, et évalueront la satisfaction des patients. La Haute autorité de santé travaille actuellement à l'actualisation de ses recommandations de bonne pratique de 2018, avec le concours des associations de patients et plusieurs sociétés savantes. Ces recommandations seront diffusées aux professionnels de santé afin que chacun puisse disposer d'une conduite à tenir scientifiquement fondée. Les résultats de laboratoire ne permettent pas à eux seuls d'apporter une certitude diagnostique et doivent toujours être interprétés en fonction de la clinique et des antécédents du patient. Les qualités et performances des tests biologiques sont évaluées par des organismes ad hoc, et les préconisations officielles concernant leur emploi sont sensiblement les mêmes partout en Europe. Il arrive cependant que certains établissements à l'étranger utilisent des techniques non validées, conduisant à des résultats faussement positifs et à des diagnostics erronés. Des documents d'information et de prévention élaborés par le ministère en charge de la santé et les agences sanitaires sont mis à disposition du public et des intervenants depuis quelques années. De plus, environ 1 500 panneaux d'information ont été disposés à l'orée des forêts les plus fréquentées, en lien avec l'Office national des forêts. Le ministère en charge de la santé et les agences sanitaires sont engagés pour une prise en charge efficace de tous les patients.

Données clés

Auteur : [Mme Emmanuelle Ménard](#)

Circonscription : Hérault (6^e circonscription) - Non inscrit

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 21797

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [23 juillet 2019](#), page 6841

Réponse publiée au JO le : [26 novembre 2019](#), page 10363