

FRANCE LYME

POURQUOI UNE ASSOCIATION AUTOUR
DES MALADIES À TIQUES EN FRANCE ?

CINQUIÈME RÉUNION DU GROUPE DE TRAVAIL "TIQUES ET MALADIES À TIQUES", AU SEIN DU "RÉSEAU ÉCOLOGIE ET INTERACTIONS DURABLES"/INRA

27 novembre 2008

ASSOCIATION FRANCE LYME

Courriel : contact@francelyme.fr • web : <http://www.francelyme.fr>

4, rue le Bouvier, 92340 Bourg la Reine



Cette présentation a été réalisée par l'Association France Lyme,
Association de Lutte contre les Maladies Vectorielles à Tiques,
avec l'aide de ses membres qui ont bien voulu témoigner.

Elle se veut un état des lieux de la situation des malades de Lyme
ou d'autres pathologies à tiques en France en novembre 2008.

Sommaire

- 1 Constat
- 2 Comment agir pour prévenir ?
- 3 Que faire pour les malades ?
- 4 Conclusion

I Constat

- Méconnaissance des maladies transmises par les tiques
- Campagnes de prévention non ciblées
- De nombreux malades souffrent, sans reconnaissance sociale, ni médicale

Méconnaissance des maladies transmises par les tiques

Méconnaissance, par la population, des risques encourus suite à une morsure de tique

- Avec le retour des loisirs de plein air, la généralisation des week-ends en campagne, le réchauffement planétaire et l'écopaysagisme, le risque d'infection est relativement élevé, d'autant plus que beaucoup de personnes ignorent les risques des Maladies Vectorielles à Tiques (MVT). Cependant, une partie importante de la population française n'est pas sensibilisée aux risques encourus après une morsure de tique infectée.
- Toutefois, il existe une prise de conscience de la situation chez certains professionnels (agriculteurs, forestiers...). On peut souligner le rôle des médecins du travail, de la MSA pour la diffusion des informations de prévention dans certains départements et vers certaines professions (régions de l'Est de la France essentiellement).

Méconnaissance des maladies transmises par les tiques

Méconnaissance des premiers acteurs médicaux en cas de piqûre récente

- Les personnes infectées, diagnostiquées et traitées rapidement s'en sortent généralement bien.
- Certains médecins traitants ou pharmaciens quelquefois ne diagnostiquent pas l'érythème migrant ou le confondent avec des réactions allergiques aux piqûres d'araignées ou d'autres insectes.
- Le lien entre le biologiste responsable de l'examen sanguin et le médecin semble être quasi absent. Il est pourtant admis que c'est en confrontant la biologie et la clinique qu'une maladie à tique devrait être diagnostiquée.
- Traitement donné uniquement sur sérologie Elisa positive, traitement quelquefois trop court et/ou pas adapté. (Voir exemple ci après : sur un même échantillon sanguin, il en ressort un test positif qui déclenche un traitement, et deux tests négatifs, donc pas de traitement).
- L'infection finit alors dans certains cas par se disséminer dans l'organisme, compliquant la prise en charge du malade et aggravant le risque de garder des séquelles.

Exemple de problème lié aux sérologies (prélèvement sur la même personne)

LABORATOIRE D'ANALYSES MÉDICALES

VIVIANE SCHALLER
PHARMACIEN BILOGISTE
Diplômée de Biochimie - Immunologie
Bactériologie - Virologie - Parasitologie
Pathologie médicale

16, RUE OBERLIN
67000 STRASBOURG
Tél. 03 88 36 80 88 - Fax : 03 88 24 06 67

Strasbourg, le 20/10/08

Dossier n° 081017003 du 17/10/08
DOCTEUR

WESTERN BLOT LYME (Technique All Diag)

Ig M :

Antigène P100 (5) . . .	NEGATIF
Antigène VlsE (5) . . .	NEGATIF
Antigène P58 (4) . . .	NEGATIF
Antigène P41 (B.burgdorferi) (1)	POSITIF +
Antigène P39 (4) . . .	NEGATIF
Antigène OspA (B.afzelli) (5)	NEGATIF
Antigène OspC (8) . . .	POSITIF + + +
B.burgd.s.s.	POSITIF + + +
B.afz.	POSITIF + + +
B.garinii	POSITIF + + +
B.spielmanii	POSITIF + + +
Antigène P18 (5) . . .	NEGATIF
B.burgd.s.s.	NEGATIF
B.afz.	NEGATIF
B.gar.1	NEGATIF
B.gar.2	NEGATIF
B.spielmanii	NEGATIF

Ig G :

Antigène P100 (5) . . .	NEGATIF
Antigène VlsE (5) . . .	NEGATIF
Antigène P58 (4) . . .	NEGATIF
Antigène P41 (B.burgdorferi) (1)	NEGATIF
Antigène P39 (5) . . .	NEGATIF
Antigène OspA (B.afzelli) (5)	NEGATIF
Antigène OspC (5) . . .	NEGATIF
B.burgd.s.s.	NEGATIF
B.afz.	NEGATIF
B.garinii	NEGATIF
B.spielmanii	NEGATIF
Antigène P18 (5) . . .	NEGATIF
B.burgd.s.s.	NEGATIF
B.afz.	NEGATIF
B.gar.1	NEGATIF
B.gar.2	NEGATIF
B.spielmanii	NEGATIF

ATTENTION, Résultats recto-verso

CONCLUSION

Score total : 9 Points

Interprétation du score :

Sérologie positive si sup.à 6 pts.

Sérologie W.BLOT Lyme POSITIVE

AC à suivre en fonction du contexte clinique et thérapeutique


ANTICORPS ANTI-NUCLEAIRES
(Fluorescence sur cellules HEP 2)
- Résultat NEGATIF

ATTENTION, Résultats recto-verso

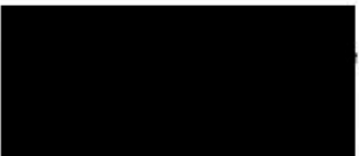
OUVERT TOUS LES JOURS de 7 H à 19 H - SAMEDI de 8 H à 12 H ET SUR RENDEZ-VOUS

Sérologie
positive le
17 octobre

Exemple de problème lié aux sérologies (prélèvement sur la même personne)

 **LABORATOIRE D'ANALYSES MÉDICALES DES VOSGES**
23, rue du Général-de-Gaule - B.P. 21 - 67318 Wasselonne Cedex
Tél. 03 88 87 02 99 - Fax 03 88 87 40 55
Heures d'ouverture : 7 h 30 - 12 h et 14 h - 18 h - Le samedi : 7 h 30 - 12 h - Fermé le mercredi après-midi

Examen n° S1110126 Wasselonne, le 10.11.08
Prélèvement du 10.11.08 à 13:12
Patiente née le 12.01.45 63 ans

Demandé par le Dr 

Valeurs de références Antériorités

EXAMEN IMMUNOLOGIQUE

WESTERN-BLOT vis-a-vis des antigènes de Borrelia Burgdorferi
IgM dirigés contre les antigènes suivants: 15 kDa

Interprétation: résultat significatif si au moins 2 bandes en IgM

Pas d'arguments sérologiques en faveur d'une infection à Borrelia burgdorferi
En cas de contagé récent, répéter éventuellement la sérologie dans 3 semaines

*la date de prélèvement est fautive
sur ma demande le labo des Vosges de Wasselonne a demandé au
labo Koerberlé CNR borrelia
Strasbourg d'effectuer le WB en IgM qu'il n'avait pas effectué sur le
sang de prélèvement en leur possession du 20 octobre 2008.*

Le Biologiste : D. KNAUER N° d'enregistrement : 675ELARLABO-23 J. KOEGLER Page n° 1 Fin
Directeur : Danièle KNAUER - Pharmacien Biologiste Directeur-adjoint : Janine KOEGLER - Pharmacien Biologiste
Contrat de collaboration : LABM KLUMPP 1, rue Kuhn - STRASBOURG - T. KLUMPP
LABM à L'Ancienne Douane 24, rue de la Division Leclerc - STRASBOURG - D. MARX
LABM de Haute-pierre 61, bd Dostoïevsky - STRASBOURG - M. BUSER

Sérologie
négative le
20 octobre

Quelques pistes concernant le manque de fiabilité des sérologies Elisa

- Les tests sont peu sensibles
- Toutes les souches ne sont pas recherchées et/ou les souches ne sont pas les bonnes (ex : tests américains pour des contaminations en Europe, et vice versa)
- Variabilité de la qualité des tests sérologiques (Elisa et VVB) d'un laboratoire à un autre (certains laboratoires établissent un rapport sur toutes les bandes de Western Blot, d'autres n'en recherchent que quelques unes)
- Variabilité de positivité de la sérologie au sein d'un même sujet. En stade chronique, les IgG ou IgM fluctuent au cours du temps, en fonction des rechutes et des traitements antibiotiques.
- Divergences dans l'interprétation que les médecins font d'un même résultat sérologique. Pour certains, une sérologie positive, même en présence de signes cliniques, n'est qu'une "cicatrice sérologique", pour d'autres, le signe d'une infection active.
- Variabilité parmi les seuils de positivité d'une région à une autre.

Méconnaissance des maladies transmises par les tiques

Méconnaissance de certains spécialistes médicaux sur les maladies vectorielles à tiques

- Dans certaines régions, les rhumatologues et neurologues ne sont pas formés pour diagnostiquer et traiter une maladie à tique. De nombreux cas de mauvais diagnostics nous ont été rapportés (SEP, SLA, lupus, fibromyalgie, Syndrome de Fatigue Chronique, maladies psychiatriques, ou pas de diagnostic...).
- Dans la plupart des cas, les co-infections transmises lors d'une morsure de tique sont ignorées.
- Certaines personnes, en errance diagnostique, ou peu et mal traitées, arrivent au stade chronique (en France, Syndrome Post Lyme) de la maladie, il est toujours temps de prendre des antibiotiques pour stopper l'évolution de la maladie, mais il devient très difficile de guérir.

Méconnaissance des maladies transmises par les tiques

Méconnaissance de la Médecine du Travail

- La Maladie de Lyme est prise en charge en tant que maladie professionnelle dans certains secteurs du privé et du public (personnes concernées par le travail en extérieur). C'est beaucoup plus difficile de se faire reconnaître comme porteur d'une pathologie infectieuse invalidante pour les autres métiers.
- Beaucoup de médecins du travail sous estiment les séquelles et handicaps dues aux maladies à tiques. La maladie de Lyme chronique, ou Syndrome Post Lyme (SPL) est totalement ignorée des médecins du travail, ainsi que ses séquelles.

Méconnaissance des maladies transmises par les tiques

Méconnaissance des services sociaux (CPAM, maison du handicap...)

- La plupart des médecins experts ignorent totalement les séquelles des maladies à tiques.
- Malgré les textes qui existent, il est extrêmement difficile de pouvoir faire valoir ses droits.

Méconnaissance des maladies transmises par les tiques

Manque d'interventions politiques

- Jusqu'à présent, il y a eu trop peu d'interventions de députés à l'Assemblée Nationale pour faire avancer les choses sur les Maladies Vectorielles à Tiques. Les réponses venant du Ministère de la Santé sont souvent les mêmes, se cantonnant à rappeler quelques généralités sur la Maladie de Lyme, sans apporter de solutions pratiques et concrètes aux malades.
- Pourtant, une fois sensibilisés par une action personnelle ou associative, les élus nationaux semblent s'intéresser de près aux maladies à tiques et en cerner la complexité.

Campagnes de prévention non ciblées

- Absence d'avertissement sur la présence de tiques (panneaux ou brochures) à l'entrée des forêts nationales ou privées, ou des zones potentiellement infectées.
- Plaquettes de prévention dans les CPAM ou certaines mutuelles, mais jamais à l'entrée des chemins à risques, dans les offices de tourisme, etc.
- Maladie absente des médias nationaux jusqu'à peu (émission consacrée à la Maladie de Lyme dans Les Maternelles sur France 5, émission radiophonique sur Europe 1). Les informations sont essentiellement concentrées dans des journaux de Chasse & Pêche, ou d'activités proches de la Nature, qui ont un faible tirage et un impact relatif, voire négligeable sur le "grand public".

De nombreux malades souffrent sans reconnaissance, ni sociale, ni médicale

- De nombreuses personnes atteintes de maladies à tiques souffrent sans savoir de quoi (stade chronique de la maladie, pas de diagnostic, déclaré guéri mais encore malade...). Certaines personnes sont diagnostiquées porteuses d'une "cicatrice sérologique", ont encore les symptômes de la maladie, mais pas de traitement.
- Isolement des malades, non-compréhension de l'entourage familial, médical, professionnel.
- Il n'est pas rare de voir des malades aller se faire soigner en Allemagne, en Pologne, en Angleterre ou aux U.S.A., à leur frais. Leur maladie n'est alors pas reconnue médicalement et socialement en France, alors que celle-ci est pourtant bien présente.

2 Comment agir pour prévenir ?

- Prévention ciblée et réfléchie
- Recherches sur les Maladies Vectorielles à Tiques

Prévention ciblée et réfléchie

- Prise de conscience de la situation chez certains professionnels (agriculteurs, forestiers...). On peut souligner le rôle des médecins du travail, de la MSA pour la diffusion des informations de prévention dans certains départements et vers certaines professions (région de l'Est de la France essentiellement).
- Comme il existe des panneaux pour avertir de la présence de serpents ou autres animaux venimeux ou champignons vénéneux, il serait souhaitable qu'à chaque entrée de forêts ou de lieux susceptibles d'être infestés, que soient posés des panneaux rappelant les premiers gestes basiques de prévention face aux maladies à tiques : chaussettes dans le pantalon, porter des vêtements clairs, et rappelant que la Maladie de Lyme peut devenir une maladie grave et invalidante.
- Se servir des médias nationaux pour une campagne de prévention et d'information autour des Maladies Vectorielles à Tiques au printemps, avec un rappel avant les vacances d'été.
- Un court message informatif télévisuel ou radiophonique, rappelant les mesures basiques de prévention serait sans aucun doute le moyen le plus simple et le moins coûteux d'informer massivement la population française et d'éviter ainsi de futures contaminations.

Recherches sur les Maladies Vectorielles à Tiques

- Le réchauffement climatique étant désormais un fait avéré, ainsi que l'augmentation du nombre de malades souffrant de pathologies à tiques (dernier rapport de l'OMS), il faut faire des Maladies Vectorielles à Tiques un des grands sujets médicaux du XXI^e siècle.
- Rapprocher les services concernés (médecins, vétérinaires, pharmaciens, services médicaux et sociaux, chercheurs, association...) autour d'un même projet afin de le présenter aux élus nationaux.
- Identification de toutes les souches infectieuses transmises par les tiques, et élaboration des tests en fonction de ces souches.
- Favoriser la Recherche sans arrière pensée, sans tenir compte de l'appartenance à l'IDSA ou à l'ILADS des médecins, et sans remettre en cause ce que témoignent les malades. De même, favoriser le rapprochement de la recherche européenne sur le sujet des maladies à tiques.
- Si besoin est, pour favoriser les relations entre chercheurs, France Lyme peut réfléchir à la mise en place d'un système informatique de communication.

3 Que faire pour les malades ?

- Améliorer le diagnostic et la prise en charge
- Reconnaître le stade chronique (appelé SPL en France)

Amélioration du diagnostic et de la prise en charge

- Diffuser plus largement le consensus 2006 de la Société d'Infectiologie Française qui rappelle que dès l'apparition d'un érythème migrant, le traitement antibiotique s'impose, sans tests biologiques. De même, celui-ci prévoit une reprise de l'antibiothérapie en cas d'échec de la première.
- La fiabilité des sérologies est discutable et discutée, tout autant que leur interprétation. Dans certains cas, et devant un tableau clinique de Maladie de Lyme et des tests biologiques négatifs, seul un traitement antibiotique d'épreuve sera révélateur. Certains spécialistes de la Maladie de Lyme considèrent qu'il faut donc diagnostiquer cliniquement cette maladie complexe.
- Faire en sorte que les Maladies Vectorielles à Tiques soient enseignées plus largement et en détail lors des études de Médecine.
- Mettre en place des stages (formation continue) pour les médecins traitants sur les pathologies infectieuses.

Reconnaissance du stade chronique de la maladie

- En France, ce stade de la maladie est appelé Syndrome Post Lyme. Dans d'autres pays, il porte le nom de borreliose chronique ou de maladie de Lyme chronique. Peu importe son nom, les malades souffrent et doivent pouvoir être pris en charge.
- Ce stade de la maladie divise le monde scientifique. Toutefois, certaines personnes traitées au long cours par antibiotiques et antiparasitaires voient leurs symptômes régresser et leur qualité de vie s'améliorer.
- Certaines études étrangères mettent en évidence une relation entre certains gènes et cette maladie chronique (HLA DR4 et DR2), d'autres évoquent un dysfonctionnement immunitaire dû à l'infection.
- Il y a donc bien un besoin sérieux de recherches sur ce sujet. Il paraît délicat de pouvoir ignorer cette maladie chronique tant que les tests biologiques ne pourront pas affirmer le degré exact d'infection avant, pendant et après un traitement.

4 Conclusion

Cette présentation ne se veut pas alarmante. Elle est un constat de la situation actuelle des malades d'infections à tiques en France actuellement.

L'Association France Lyme a ainsi été créée pour diffuser de l'information objective autour de ces pathologies, créer un lien entre les malades, mener des actions de prévention autour des maladies à tiques, et fédérer autour d'elle le monde de la Recherche.

Remerciements

Le Bureau de l'Association France Lyme tenait à remercier ses membres qui ont bien voulu témoigner pour aider à la réalisation de cette présentation.