



25/03/2017

Monsieur le Président du Conseil National de l'Ordre des Médecins

Trois associations de malades, France Lyme, Lympact et Le Relais de Lyme, ont participé à la création de la FFMVT (Fédération Française contre les maladies vectorielles à tiques). La FFMVT est dotée d'un conseil scientifique constitué de médecins et de chercheurs.

Les associations participent depuis juin 2016 aux côtés de la FFMVT (Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques) aux réunions initiées par le Ministère de la Santé dans le cadre du plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques, piloté par le Pr Benoît Vallet, Directeur Général de la Santé. Nous avons ainsi été reçus en juin 2016, septembre 2016 et janvier 2017 pour la préparation de ce plan, qui comprend l'élaboration du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Maladie de Lyme et maladies transmissibles par les tiques. Ce PNDS est une mise en œuvre du rapport du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) de 2014. La première réunion du groupe de travail a eu lieu le 21 mars en présence des représentants des associations de malades. Le PNDS concerne « *les enfants, adolescents et adultes présentant une maladie de Lyme confirmée ou suspectée, ou des symptômes chroniques post-exposition à une piqûre de tique évocateurs d'une possible infection chronique* ».

Nous rappelons ici quelques points du compte rendu de la FFMVT à l'issue du premier comité de pilotage (janvier 2017) du Plan :

- Concernant la maladie de Lyme, une évaluation des tests diagnostiques disponibles (Elisa et Western Blot) est en cours. Des recherches devraient permettre de disposer de tests plus fiables, en particulier grâce à une collaboration entre chercheurs et vétérinaires, et notamment le développement de PCR.
- Il a été répertorié à ce jour 57 agents infectieux dans les tiques, certains d'entre eux sont encore mal connus. Les travaux en cours devraient permettre de déboucher sur de nouveaux tests de dépistage et l'identification du pouvoir pathogène de ces agents.
- La souffrance des patients qui subissent rejet ou déni de la part des médecins est entendue par les autorités de santé. Une formation destinée à l'ensemble des médecins devrait permettre d'améliorer la prise en charge des malades. Les connaissances des médecins doivent être réactualisées afin que des malades ne soient pas orientés en psychiatrie alors qu'ils souffrent d'une maladie infectieuse.

Nous tenons à vous faire part du fait que nous recevons de plus en plus souvent des témoignages accablants, ou des plaintes de patients en colère suite à une consultation médicale pour la prise en charge du stade primaire et du stade secondaire de la maladie de Lyme, ou pour une suspicion de maladie vectorielle à tiques. Notamment :

1/ Concernant le stade primaire de la maladie de Lyme, en présence d'un érythème migrant :

– La prise en charge du stade primaire de la maladie ne devrait pas poser de problème compte tenu du consensus, cependant des médecins prescrivent une sérologie au lieu de mettre en place un traitement. La sérologie se révèle le plus souvent négative à ce stade puisque les anticorps ne sont généralement pas présents avant quelques semaines. Le patient ne peut alors bénéficier d'aucun traitement.

– Certaines prescriptions sont insuffisantes et ne tiennent pas compte des recommandations officielles, notamment de la révision faite par l'HAS en 2012 :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/clamoxyl_14032012_avis_ct9472.pdf

Les conséquences peuvent être graves pour les malades : un malade piqué par une tique et présentant un érythème migrant est susceptible, s'il n'est pas traité, ou s'il l'est insuffisamment, d'évoluer en quelques mois vers le stade secondaire, avec une altération sérieuse et durable de son état de santé.

2/ Concernant le stade secondaire de la maladie de Lyme :

Un certain nombre de médecins considèrent que la maladie de Lyme **chronique** n'existe pas, qu'il s'agit d'une pure invention. Ils refusent alors de prescrire des tests sérologiques. D'autres refusent de traiter les manifestations d'un stade secondaire avec sérologie Lyme positive et renvoient les patients vers une prise en charge psychiatrique.

3/ Concernant le SPPT (symptomatologie polymorphe persistante après piqûre de tique) :

Il est maintenant reconnu que les sérologies pour la maladie de Lyme ne sont pas totalement fiables, et qu'il existe de nombreuses coinfections dues à une piqûre de tiques. Le diagnostic de SPPT est éliminé à tort. Le rapport du HCSP décrit les modalités de prise en charge en fonction des contextes épidémiologique (notion de piqûre de tique, érythème migrant), clinique (le SPPT) et biologique. Les manifestations du SPPT y sont décrites mais sont insuffisamment connues de la plupart des médecins. De même, les problématiques des coinfections et du SPPT sont ignorées dans la conférence de 2006, alors qu'elles sont prises en compte dans les recommandations de l'ILADS (International Lyme And Associated Diseases Society) publiées en 2014.

Du fait des recommandations obsolètes de 2006, les conséquences sont graves pour les nombreux malades qui ne bénéficient d'aucune écoute et se retrouvent en rupture de confiance envers leur médecin, voire en situation d'errance médicale. D'autres font l'objet d'un rejet et d'une certaine maltraitance de la part des médecins, ou sont dirigés vers une prise en charge psychiatrique. De ce fait, des patients commencent à entamer des procédures auprès des tribunaux.

Face à cette situation, nous vous demandons de relayer les informations suivantes à tous les Conseils Départementaux, de manière à ce que tous les médecins (y compris les médecins scolaires) en soient informés :

– **en cas de piqûre de tique sans réaction cutanée**, ni altération de l'état général, on ne prescrit pas d'antibiotiques, mais le traitement peut se discuter en cas de grossesse, pour un enfant de moins de 8 ans, ou si le sujet est immunodéprimé. Il est essentiel de surveiller la zone de la piqûre pendant au moins un mois (voire plusieurs mois).

– **pour la prise en charge du stade primaire**, il est recommandé de ne pas prescrire de sérologie, et de traiter immédiatement. **Le traitement est d'autant plus efficace qu'il est précoce**. Les recommandations officielles concernant le traitement sont : 200 mg/j de doxycycline ou 4 à 6 g/jour d'amoxicilline pour 15 à 21 jours.

– **pour la prise en charge du stade secondaire** de la maladie de Lyme, et du SPPT, il serait nécessaire que tous les médecins aient connaissance du SPPT décrit dans le rapport du HCSP.

Il est d'autant plus important de rappeler ces informations aux médecins que les maladies vectorielles à tiques semblent en pleine expansion. Les médecins seront de plus en plus souvent confrontés à cette problématique de santé ainsi qu'à la colère grandissante des malades.

Nous espérons que notre requête sera entendue et prise en considération. Notre but est d'améliorer la prise en charge des nombreux malades en errance diagnostique et d'éviter qu'ils soient inutilement renvoyés chez eux sans diagnostic ni traitement ou, pire, orientés en psychiatrie. Nous restons à votre disposition pour discuter des différentes méthodes afin d'informer efficacement les médecins confrontés à ces pathologies.

Les recommandations en vigueur à ce jour en France sur la maladie de Lyme n'intègrent pas toutes les connaissances disponibles sur le plan international et elles ne font pas consensus. Lors de la dernière réunion du comité de pilotage du Plan Lyme, il a été acté que les recommandations de 2006 concernant la prise en charge du stade secondaire de la maladie de Lyme doivent être réactualisées. Cela passera par une revue de la littérature, la recherche des preuves scientifiques et la concertation de tous les acteurs concernés en prenant en compte les recommandations ou protocoles français (conférence de 2006) ou internationaux existants, en particulier IDSA (Infectious Diseases Society of America) et ILADS (International Lyme And Associated Diseases Society). Ceci afin de répondre aux demandes des patients de « bénéficier d'une reconnaissance et d'une prise en charge adaptée de leurs symptômes évoquant une infection de nature chronique » (HAS).

Nous vous demandons également de collaborer avec le Ministère et les CPAM afin que cesse dès maintenant toute poursuite judiciaire à l'encontre des médecins français qui prennent en charge les patients atteints de maladies vectorielles à tiques ou de SPPT selon les recommandations de l'ILADS.

En espérant que, dans le cadre de la prise en charge des maladies vectorielles à tiques, les relations entre patients et médecins s'apaisent et évoluent, nous vous adressons, Monsieur le Président du Conseil de l'Ordre National des Médecins, nos respectueuses salutations.

Anne Jourdan
Présidente de **France Lyme**
francelyme.fr
bureau@francelyme.fr



Lucile Delorme pour le Conseil
Collégial du **Relais de Lyme**
lerelaisdelyme.com
rdelyme@gmail.com



Anne Colin
Présidente de **Lympact**
lympact.fr
bureau@lympact.fr

