

14ème législature

Question N° : 64788	De M. Yves Nicolin (Union pour un Mouvement Populaire - Loire)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales, santé et droits des femmes		Ministère attributaire > Affaires sociales et santé
Rubrique > santé	Tête d'analyse > maladie de Lyme	Analyse > reconnaissance.
Question publiée au JO le : 23/09/2014 Réponse publiée au JO le : 01/03/2016 page : 1777 Date de changement d'attribution : 12/02/2016		

Texte de la question

M. Yves Nicolin attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur le grave problème de santé publique que représente la maladie de Lyme, pour l'heure hélas trop méconnue, aussi bien chez les patients que chez les praticiens. Cette maladie, transmise à l'homme par les tiques, touche en France environ 27 000 personnes par an, nombre très probablement sous-évalué, attendu que les protocoles de détections et de soins de cette maladies sont aujourd'hui obsolètes, lesquels diagnostiquent par erreur comme « négatifs » des milliers de patients. À l'origine de symptômes graves, elle peut provoquer des handicaps physiques et mentaux extrêmement lourds (paralysie faciale, méningite, arthrites inflammatoires, manifestations cardiaques, etc.), aux conséquences dramatiques sur la vie sociale et professionnelle des sujets atteints. Outre l'indispensable nécessité d'une vaste politique de communication et d'information en direction du corps médical et du grand public, se pose l'impérieuse question du traitement de la maladie et de la prise en charge des malades par le système médical français. Dans ce domaine, en effet, beaucoup reste à faire pour soulager la détresse des patients : formation initiale des futurs médecins et formation continue des praticiens en exercice, soutien massif à la recherche, amélioration des tests de dépistage, inscription de la maladie dans la liste des affections de longue durée (au même titre que le cancer, le VIH ou la dépression), reconnaissance par les services médicaux de son caractère chronique (comme c'est par exemple le cas en Allemagne), accès à des soins spéciaux, etc. En conséquence, il lui demande de bien vouloir lui indiquer quelles mesures elle entend prendre pour que soit enfin reconnue cette maladie en France.

Texte de la réponse

Dans le prolongement de la publication, en 2014, du rapport du haut conseil de la santé publique (HCSP) sur la Borréliose de Lyme, une réflexion a été engagée par les services chargés de la santé pour définir des repères pratiques à l'attention des professionnels de santé sur cette maladie infectieuse et sa prise en charge, et pour renforcer l'information de la population sur les mesures de protection permettant de limiter le risque de morsures de tiques, en lien avec l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Ces documents sont en cours de rédaction par l'INPES en lien avec la direction générale de la santé. Ils seront publiés au printemps 2016, avant que ne reprenne la période de prolifération des tiques. Parallèlement, la direction générale de la santé a saisi plusieurs instances, notamment l'institut de veille sanitaire (InVS) pour une analyse des pistes d'amélioration de la surveillance, incluant l'opportunité d'une déclaration obligatoire et l'Alliance des sciences du vivant (Aviesan) sur les axes prioritaires de recherche identifiés dans le cadre des travaux engagés. A la suite de cette saisine, l'InVS a estimé que les systèmes actuellement en place en France permettent de répondre aux objectifs de surveillance de la

Borréliose de Lyme. L'InVS indique que « les données obtenues sont cohérentes entre les différents systèmes et indiquent une stabilité de ces indicateurs dans le temps ainsi qu'une diversité régionale importante ». Il précise que certaines caractéristiques de la maladie, comme sa fréquence importante et la difficulté de définition de cas, rendent difficile la mise en œuvre d'une déclaration obligatoire. L'InVS rappelle que, depuis 2010, des réflexions sont en cours sur la pertinence et la faisabilité d'une surveillance européenne et les experts réunis par l'European centre for disease prevention and control (ECDC) ont conclu qu'une surveillance européenne par déclaration obligatoire ne serait ni faisable ni pertinente. Des travaux encore en cours (2015-2019) évaluent l'efficacité du recueil de données dans 5 pays afin de formuler des recommandations pour la surveillance des maladies transmises par les tiques et non couvertes par la déclaration obligatoire. Par ailleurs, les résultats de la saisine d'Aviesan concernant les thèmes de recherche prioritaires, et le cas échéant, les résultats d'appel à projets pouvant répondre à ces thèmes, seront disponibles en début d'année 2016. Concernant le diagnostic, à la suite de la saisine de la direction générale de la santé relative à la performance des tests sérologiques de la Borréliose de Lyme et dans le cadre du contrôle national de qualité des analyses de biologie médicale, l'agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) a évalué les résultats des sérologies de Lyme en fonction de plusieurs réactifs. Cette opération de contrôle des sérologies de la Borréliose a montré les bonnes performances des réactifs de dépistage utilisés en routine sur l'ensemble du territoire. Elle a, en revanche, mis en évidence la nécessité d'améliorer l'information des biologistes sur l'interprétation des résultats de dépistage en fonction de la clinique et des données épidémiologiques. Une formation des médecins biologistes a été assurée le 3 novembre 2015 par la Société française de microbiologie (SFM). Les informations sont accessibles aux biologistes sur le site internet de la SFM. Par ailleurs, les recommandations européennes disponibles sur le site de l'EUCALB (European Concerted Action on Lyme Borreliosis) sont conformes aux recommandations de la Conférence de consensus de 2006. Les personnes atteintes de symptômes compatibles avec une borréliose de Lyme non diagnostiquée peuvent consulter dans les services de pathologies infectieuses mais aussi de rhumatologie, dermatologie ou neurologie en fonction de leurs symptômes pour y recevoir les soins appropriés. Enfin, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 prévoit la déclinaison, dans les projets régionaux de santé, d'un volet consacré à la mise en œuvre d'actions de sensibilisation de la population et de formation des professionnels de santé visant à limiter d'éventuelles contaminations par des maladies vectorielles. La borréliose chronique, dès lors qu'elle répond aux conditions d'admission en ALD 31 (le malade est atteint soit d'une forme grave d'une maladie, soit d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave et nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à six mois et particulièrement coûteux) peut ouvrir droit à une inscription en affection de longue durée.