

## 15ème législature

<b>Question N° :</b> <b>21299</b>	De <b>M. Patrice Perrot</b> ( La République en Marche - Nièvre )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Solidarités et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et santé
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >Maladie de Lyme centres spécialisés et prise en charge financière	<b>Analyse</b> > Maladie de Lyme centres spécialisés et prise en charge financière.
Question publiée au JO le : <b>09/07/2019</b> Réponse publiée au JO le : <b>26/11/2019</b> page : <b>10362</b> Date de renouvellement : <b>22/10/2019</b>		

### Texte de la question

M. Patrice Perrot appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le diagnostic et la prise en charge des patients atteints par la maladie de Lyme. En 2016, la direction générale de la santé a publié un plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les autres maladies transmissibles par les tiques visant à l'amélioration de la prise en charge des malades. Dans le cadre de ce plan, la Haute autorité de santé a publié en juin 2018 des recommandations de bonnes pratiques, qui sont en cours d'actualisation avant une mise à disposition aux professionnels de santé. Par ailleurs, la direction générale de la santé travaille, en lien avec les agences régionales de santé, à la mise en place de centres spécialisés pour la prise en charge des patients, répartis sur le territoire, ayant pour mission la prise en charge des patients adressés par les médecins et de centres de référence, ayant pour missions la coordination et l'harmonisation de la prise en charge, ainsi que des missions de formation sur le sujet des maladies vectorielles à tiques. Si ces avancées sont de nature à répondre à l'attente des patients, la question de la prise en charge des frais de santé liés à cette maladie qui ne figure pas parmi les 30 affections de longue durée, peut, dès lors que les médecins n'ont pas recours à la catégorie « ALD hors liste », rester à la charge des malades. Aussi il lui demande, d'une part de lui faire connaître les implantations des futurs centres spécialisés, les critères retenus, les délais dans lesquels ils ouvriront leurs portes et, d'autre part, de lui faire connaître les dispositions que le Gouvernement entend prendre pour améliorer la prise en charge financière des actes et traitements des personnes atteintes par la maladie de Lyme.

### Texte de la réponse

Le ministère en charge de la santé a mis en place des parcours de soins permettant de lutter contre l'errance médicale des patients consultant pour une maladie vectorielle à tique. Conformément à la gradation classique des soins, ces parcours sont organisés en trois niveaux : la médecine ambulatoire, des centres de compétence répartis sur le territoire et cinq centres de référence, dont les missions principales sont l'animation et la coordination du réseau et le développement de la recherche clinique. Cette organisation des soins poursuit le double objectif d'apporter aux patients le diagnostic le plus précis et la meilleure solution thérapeutique possibles, 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 agences régionales de santé (ARS) sont en cours d'identification des centres de compétence, services hospitaliers proposant une prise en charge pluridisciplinaire aux patients présentant des



formes complexes et adressés par leur médecin traitant. Les listes des centres devraient être connues pour le dernier trimestre de cette année et seront disponibles sur les sites internet des ARS et du ministère en charge de la santé. Les actes et traitements sont pris en charge par l'assurance maladie, dès lors qu'ils sont en accord avec les recommandations de bonne pratique édictées par la Haute autorité de santé. D'une manière générale, tout patient atteint d'une forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse peut bénéficier de l'exonération du ticket modérateur, au titre d'une affection de longue durée hors liste.