



15ème législature

| | | |
|---|--|---|
| Question N° : 22316 | De Mme Cécile Untermaier (Socialistes et apparentés - Saône-et-Loire) | Question écrite |
| Ministère interrogé > Solidarités et santé | | Ministère attributaire > Solidarités et santé |
| Rubrique >maladies | Tête d'analyse >Prise en compte de la maladie de Lyme - Formation - Fiabilité des tests | Analyse > Prise en compte de la maladie de Lyme - Formation - Fiabilité des tests. |
| Question publiée au JO le : 06/08/2019 Réponse publiée au JO le : 26/11/2019 page : 10369 | | |

Texte de la question

Mme Cécile Untermaier attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la maladie de Lyme, son développement et ses effets dramatiques sur la santé d'un grand nombre de patients. Cette maladie, qui peut générer de graves conséquences neurologiques ou articulaires, concerne l'ensemble du territoire. Depuis une dizaine d'années, des associations se mobilisent pour dénoncer l'absence de tests fiables en France permettant de diagnostiquer cette maladie et le silence des autorités sanitaires à ce sujet. Des méthodes de diagnostic ont fait leurs preuves de l'autre côté de la frontière, en Allemagne et en Suisse, et malgré une efficacité reconnue et essentielle en terme de soins à mettre en place, la France en reste toujours à des tests dont l'insuffisance est actée. À cela s'ajoute l'absence de formation des professionnels de santé tant dans le domaine du diagnostic que du soin. Enfin, la non-reconnaissance de la forme sévère, chronique, de la maladie de Lyme se traduit par l'errance thérapeutique des patients mais aussi des difficultés économiques majeures, puisque le traitement implique des dépenses de plusieurs centaines d'euros par mois sans aucun remboursement prévu. Il importe que celle maladie de Lyme soit prise en compte, de manière préventive, par des tests appropriés et par une reconnaissance permettant aux patients d'être remboursés des soins imposés par leur état de santé très dégradé. Aussi, elle lui demande de bien vouloir lui préciser les mesures qu'entend prendre le Gouvernement sur ce sujet et en particulier sur les trois points évoqués ci-dessus, relatifs à la fiabilité des tests, la formation des praticiens et la prise en charge des traitements.

Texte de la réponse

Le diagnostic de maladie de Lyme nécessite souvent des examens biologiques dont les résultats doivent être interprétés en fonction du contexte clinique et des antécédents du patient. La stratégie, mentionnée dans le recueil de recommandations publié par la Haute autorité de santé en 2018 est similaire aux recommandations de bonne pratique étrangères : emploi en première intention d'une technique ELISA complétée, en cas de positivité, par une technique Western-blot. Il arrive cependant que certains établissements à l'étranger utilisent des techniques non validées, conduisant à des résultats faussement positifs et donc des diagnostics erronés. L'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé et le Centre national de référence (CNR) des borrelia se tiennent disponibles pour évaluer tout nouveau test qui serait mis à disposition par les fabricants. Pour sa part, le CNR poursuit ses travaux de recherche sur de futurs outils diagnostiques. En ce qui concerne la formation des praticiens, le ministère en charge de la santé structure actuellement une nouvelle organisation de prise en charge clinique à trois niveaux, dans laquelle des centres de référence pour les maladies vectorielles à tiques ont en charge plusieurs missions, dont celle de coordonner et harmoniser la formation des praticiens sur ce sujet. Sur le sujet de la



couverture sociale, 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.