

## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>10417</b>	De <b>Mme Gisèle Lelouis</b> ( Rassemblement National - Bouches-du-Rhône )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Santé et prévention		<b>Ministère attributaire</b> > Santé et prévention
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >Sur l'inaction du gouvernement à propos de la maladie de Lyme	<b>Analyse</b> > Sur l'inaction du gouvernement à propos de la maladie de Lyme.
Question publiée au JO le : <b>25/07/2023</b> Réponse publiée au JO le : <b>14/11/2023</b> page : <b>10294</b> Date de changement d'attribution : <b>21/07/2023</b>		

### Texte de la question

Mme Gisèle Lelouis appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la maladie de Lyme qui n'est pas officiellement reconnue en France à l'heure actuelle et très mal diagnostiquée. En effet, les malades se retrouvent souvent seuls et démunis face aux souffrances et aux difficultés qui en suivent. Des marseillais ont attiré l'attention de Mme la députée sur l'abandon par l'État de ces malades. Selon un sondage de l'association France Lyme envers ses membres, 81 % ont eu une errance médicale et 56 % ne sont pas satisfaits de leur prise en charge, ce que Mme la députée peut d'ailleurs confirmer. La France est en retard sur ce sujet, les tests sérologiques français ne sont pas fiables, de nombreux malades les font à l'étranger mais ils sont chers et tout le monde n'en a pas les moyens. Le prix de tests fiables est-il la vraie raison des absences de l'État sur ce sujet ? *De facto*, comme les symptômes sont nombreux, de nombreux médecins proposent des questionnaires cliniques qui permettent de diagnostiquer cette maladie. La France y gagnerait, M. le ministre, de reconnaître ce moyen de diagnostic afin de soigner les malades plus rapidement. Selon M. le ministre, les malades seraient bien diagnostiqués et pris en charge notamment avec les centres de compétences et de référence des maladies vectorielles à tiques, sauf que selon le sondage France Lyme, la réalité est différente. Les médecins de ville ne connaissent généralement pas cette maladie alors qu'environ un tiers des piqûres se produisent en ville, *via* les parcs notamment, ce qui amène ceux-ci à ne diriger que 12 % des malades vers les centres de soins adaptés. Les faits : 28 % des malades ressortent de consultations sans diagnostic. Par ailleurs, pour les médecins ne connaissant pas vraiment cette maladie, les antibiotiques donnés ne sont pas toujours en quantité suffisante, ce qui aboutit généralement à la propagation de la maladie. Aussi, il est donc compréhensible que la santé des malades ne s'améliore pas étant donné que les formes chroniques de la maladie ne sont pas reconnues, contrairement à d'autres pays. Les malades français seraient-ils différents ? Or cette reconnaissance de la chronicité de la maladie de Lyme est importante, d'abord moralement afin d'être reconnus auprès de leurs proches : ainsi 75 % des malades ont déjà pensé au suicide selon l'Association québécoise de la maladie de Lyme, territoire où la maladie est commune et l'approche différente. Une reconnaissance leur permettrait de ne plus se sentir abandonnés et pris pour des fous. La réalité de cette maladie, c'est qu'elle est invalidante, avec douleurs et fatigue ainsi que dégénérescence ce qui amène d'autres problématiques. La réalisation des tâches quotidiennes devient difficile voire dangereuse. Selon France Lyme, les malades dépensent en moyenne 180 euros par mois pour se soigner et la majorité ont des difficultés financières puisqu'un tiers des malades ont eu une perte de salaire à cause de leur maladie et un quart des malades ont perdu leur travail. Il est donc nécessaire de leur apporter un appui financier *via* un dossier transmis à la maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH) qui permettrait d'avoir de nombreuses aides matérielles,



financières, donnant la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), ainsi qu'une affections de longue durée (ALD) qui donne un remboursement des soins ainsi que la possibilité des congés longue maladie. Elle lui demande donc s'il compte agir sur ce sujet ou continuer de ne rien faire.

### Texte de la réponse

Le ministère en charge de la santé porte une attention particulière aux patients souffrant de troubles invalidants sur le long cours. Depuis sa description en 1976, la borréliose de Lyme a suscité de nombreux travaux scientifiques, ainsi son diagnostic fait désormais l'objet d'un consensus au niveau international. La Haute autorité de santé (HAS) a élaboré, en lien avec des associations de soutien aux malades et des sociétés savantes, des recommandations de bonne pratique, publiées en 2018. Ces recommandations, fondées sur toutes les connaissances, scientifiquement validées, acquises au niveau international, sont en cours d'actualisation. Il est important de savoir que, pour la majorité des patients consultant pour des symptômes attribués à une borréliose de Lyme, le diagnostic de maladie vectorielle à tiques est finalement écarté après une démarche diagnostique rigoureuse et qu'un autre diagnostic est retenu. Plusieurs publications scientifiques en témoignent (1). Il est également important de savoir que certaines pratiques diagnostiques ou thérapeutiques mises en œuvre à l'étranger n'ont pas fait la preuve scientifique de leur efficacité et ne peuvent donc pas être recommandées sans mettre en jeu la sécurité des patients. C'est pourquoi ces pratiques ne sont pas reconnues en France et ne sont pas prises en charge par l'Assurance maladie. Le ministère en charge de la santé soutient les projets de recherches relatifs à des nouveaux modes de diagnostic, comme les travaux en cours au Centre national de référence des Borrelia. La HAS a également publié en mars 2022 un guide du parcours de soins des patients présentant une suspicion de borréliose de Lyme, élaboré avec des associations de soutien aux patients. Ce guide pratique est disponible sur internet (2) pour tous les patients et professionnels de santé qui peuvent s'y référer. La HAS n'a pas proposé d'inscrire la maladie de Lyme sur la liste des affections de longue durée (ALD 30). Cependant, comme 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, les patients atteints de la borréliose de Lyme peuvent bénéficier de l'exonération du ticket modérateur, au titre d'une ALD 31 dite "hors liste", qui offre le même niveau de prise en charge que l'ALD 30.

1- Ticking the right boxes : classification of patients suspected of Lyme borreliosis at an academic referral center in the Netherlands. *Clin Microbiol Infect* 2015 ; 21 : 368.e11–368.e20. <https://doi.org/10.1016/j.cmi.2014.11.014>

Holistic Approach in Patients With Presumed Lyme Borreliosis Leads to Less Than 10 % of Confirmation and More Than 80 % of Antibiotic Failures. *Clinical Infectious Diseases*, 2019 ; 68 (12) : 2060–6. <https://doi.org/10.1093/cid/ciy799>

Multidisciplinary Management of Suspected Lyme Borreliosis : Clinical Features of 569 Patients, and Factors Associated with Recovery at 3 and 12 Months, a Prospective Cohort Study. *Microorganisms* 2022, 10, 607. <https://doi.org/10.3390/microorganisms10030607>

Mistaken Identity : Many Diagnoses are Frequently Misattributed to Lyme Disease. *The American Journal of Medicine* avr 2022 ; 135 (4) : 503-511.e5. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2021.10.040>

Chronic Lyme disease. *Infect Dis Clin North Am*. 2015 Jun ; 29 (2) : 325-40. <https://doi.org/10.1016/j.idc.2015.02.006>

2- [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3323862/fr/guid-e-du-parcours-de-soins-de-patients-presentant-une-suspicion-de-borreliose-de-lyme](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323862/fr/guid-e-du-parcours-de-soins-de-patients-presentant-une-suspicion-de-borreliose-de-lyme)