

16ème législature

Question N° : 3158	De M. Inaki Echaniz (Socialistes et apparentés (membre de l'intergroupe NUPES) - Pyrénées-Atlantiques)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Prise en charge de la forme chronique de la maladie de Lyme	Analyse > Prise en charge de la forme chronique de la maladie de Lyme.
Question publiée au JO le : 15/11/2022 Réponse publiée au JO le : 28/02/2023 page : 2008		

Texte de la question

M. Inaki Echaniz interroge M. le ministre de la santé et de la prévention sur la prise en charge de la forme chronique de la maladie de Lyme. L'association France Lyme estime entre 80 000 et 100 000 le nombre de personnes souffrant de cette pathologie, non reconnue ni prise en charge dans le pays. En effet et contrairement à l'Allemagne en pointe sur ce sujet, alors que le corps médical peut diagnostiquer et soigner les formes aiguës, la forme chronique n'est pas reconnue et les malades se trouvent souvent en errance médicale faute de praticiens compétents et disponibles pour traiter leur pathologie. Cette forme grave de la maladie entraîne des symptômes variés, qu'il n'est pas toujours évident de relier à la maladie, comme de fortes douleurs, une fatigue intense ou encore des troubles cognitifs. Cela engendre souffrance, absence de diagnostics et de soins et dépenses de médicaments très élevées à la charge du malade. Il n'est pas rare que les personnes concernées se tournent alors vers des praticiens non conventionnels ou des cliniques allemandes pour obtenir un traitement adapté et à leur frais. Alors que le *Johns Hopkins Medicine Lyme Disease Research Center* estime que 14 % de la population mondiale a fait ou a actuellement une borréliose de Lyme et que 14 % des personnes traitées pour une forme aiguë, développent une forme chronique, il est urgent de mettre en place des solutions pour les malades souffrant consciemment ou inconsciemment de la maladie de Lyme. Une affection particulièrement handicapante qui contribue, par la non reconnaissance des pouvoirs publics et l'absence de prise en charge des soins, à isoler et appauvrir les malades. Ainsi, il lui demande quelles réponses pourrait-il apporter aux personnes souffrant de la forme chronique de la maladie de Lyme, au regard notamment des nombreux cas en France et du retard qu'a pris la France sur son voisin allemand.

Texte de la réponse

Les maladies vectorielles à tiques, et en particulier la borréliose de Lyme, représentent un enjeu important de santé publique. Les actions conduites par le ministère chargé de la santé afin de mettre fin à l'errance des patients s'intègrent dans un plan national de lutte contre ces maladies conduit en 2016. Ce plan a permis la mise en place de nombreuses actions en faveur de la prévention des maladies transmises par les tiques ou en faveur de la prise en charge des patients. Dans le cadre de ce plan, le ministère en charge de la santé a déployé depuis 2019 une organisation des soins spécifique aux personnes consultant pour une maladie de Lyme ou une autre maladie vectorielle à tiques, organisation articulée en trois niveaux : la médecine ambulatoire, des centres de compétence répartis sur le territoire et cinq centres de référence. Ces derniers sont chargés d'identifier et faire connaître les meilleures pratiques et de mener des actions de recherche clinique pour faire progresser les connaissances au



bénéfice des patients. Les praticiens et les patients peuvent se référer au site internet des centres de référence pour la prise en charge clinique des maladies vectorielles à tiques : <https://crmvt.fr/>. 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, sont en cours d'actualisation. Les recommandations françaises se fondent sur toutes les connaissances, scientifiquement validées, acquises au niveau international. La HAS a récemment finalisé un guide du parcours de soins des patients présentant une suspicion de borréliose de Lyme qui donne de précieuses orientations de prise en charge tant aux patients qu'aux médecins de première ligne et des services hospitaliers. 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. Le ministère a donc mis en place une organisation spécifique pour les patients en errance médicale et les soins dispensés en France sont conformes aux standards internationaux en la matière.