



## 16ème législature

|  |  |  |
|--|--|--|
| <b>Question N° :</b><br><b>8443</b>  | De <b>Mme Anne Le Hénauff</b> ( Horizons et apparentés - Morbihan )          | <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><br>>Traitement et reconnaissance de la maladie de Lyme | <b>Analyse</b> > Traitement et reconnaissance de la maladie de Lyme. |
| Question publiée au JO le : <b>30/05/2023</b><br>Réponse publiée au JO le : <b>18/07/2023</b> page : <b>6858</b> |  |  |

### Texte de la question

Mme Anne Le Hénauff appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur le traitement des personnes atteintes par la maladie de Lyme. Aujourd'hui encore, cette maladie vectorielle à tiques est mal diagnostiquée mais, selon les estimations, elle toucherait entre 80 000 et 100 000 personnes chaque année. L'association France Lyme alerte régulièrement les autorités sur cette maladie car, malgré ces chiffres conséquents, les personnes qui en souffrent restent insuffisamment accompagnés, que ce soit dans le diagnostic ou dans leur traitement. En effet, dans un sondage organisé au sein de l'association, 81 % des malades disaient avoir connu une errance médicale et 59 % des membres n'étaient pas satisfaits de leur prise en charge par les professionnels de santé. En dépit de la mise en place de centres de compétences et de référence des maladies vectorielles à tiques (CC et CR MVT), 59 % des personnes qui y ont eu recours sont insatisfaits de leur traitement et 36 % n'ont pas vu leur santé s'améliorer, toujours selon le sondage précité. Le manque de visibilité est par ailleurs dénoncé car seulement 12 % des malades ont été dirigés vers les CC et les CR MVT. Les diagnostics pour la maladie de Lyme restent peu fiables, c'est pourquoi de nombreuses personnes sont contraintes d'aller se faire diagnostiquer à l'étranger, ce qui représente un coût non négligeable. De fait, beaucoup de malades n'ont pas les moyens de s'y rendre puisqu'ils dépensent déjà 180 euros en moyenne par mois pour se soigner. En parallèle des difficultés financières, les symptômes très variés (pas moins de 70 symptômes ont été identifiés) de cette MVT rend l'accès à une vie sociale et professionnelle extrêmement difficile pour les personnes atteintes de cette maladie. Aussi, Mme la députée souhaite savoir où en sont les avancées sur la maladie de Lyme, notamment au regard de la création en 2021 de l'Agence nationale de la recherche sur les maladies infectieuses émergentes. Par ailleurs, elle souhaiterait connaître quels sont les outils que le Gouvernement entend mettre en place pour venir en aide aux personnes atteintes de cette maladie, en particulier pour renforcer leur prise en charge dans les CC et CR MVT. Enfin, elle aimerait savoir si la reconnaissance de la forme chronique de la maladie de Lyme est envisagée ; cela permettrait aux malades de constituer un dossier après d'une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) leur offrant ainsi des aides matérielles et financières, ainsi qu'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et une affectation de longue durée (ALD) et donc l'accès à un remboursement des soins et à des congés longue maladie.

### 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 et la souffrance des patients s'intègrent dans un plan national de lutte contre ces maladies mis en place en 2016. Ce plan

a permis le développement 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 chargé 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 diagnostiques et thérapeutiques, 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. 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. 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. Sur la recherche, le souhait du ministère est de mettre à niveau les moyens de la recherche autour des maladies vectorielles à tiques et des symptomatologies fonctionnelles persistantes, avec ou sans notion d'exposition aux tiques, dans le respect des processus d'élaboration des priorités nationales. Des travaux de recherche se poursuivent, recherche fondamentale sur l'écologie des tiques à l'Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement, recherche appliquée au centre national de référence des *Borrelia*, ou recherche clinique dans les centres de référence des maladies vectorielles liées aux tiques.