FRANCE LYME | ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LES MALADIES VECTORIELLES À TIQUES

La maladie de Lyme

État de la connaissance
Actions de l'association

Septembre 2015

Table des matières

1 Préambule 3
2 Présentation de la maladie de Lyme 4
2.1 Querelle de chiffres 4
2.2 Prévention de la maladie 5
2.3 Diagnostic de la maladie 5
2.4 Traitement 7
2.5 Reconnaissance médico-légale 8
3 Actions de l'association France Lyme 10
4 Revendications de l'association France Lyme 12
5 Synthèse 14
6 Contacts 14
7 Références et sources 15
7.1 Divers 15
7.2 Sources scientifiques prouvant la non-fiabilité de la sérologie (références étrangères) 15
7.3 Sources scientifiques prouvant la non-fiabilité de la sérologie (référence française) 17
7.4 Sources scientifiques prouvant la non-fiabilité de la PCR par ponction lombaire 18
7.5 Sources recommandant des multi-antibiothérapies sur du long terme 18

1 Préambule

La maladie de Lyme est la principale maladie transmise par les tiques en France. De graves problématiques de diagnostics et de traitements existent sur notre territoire comme dans le monde entier. Ils sont dues à un manque de connaissance ainsi qu'à des tests de diagnostic non fiables; de plus les traitements recommandés par les organismes officiels français et étrangers sont souvent insuffisants.

L'association France Lyme porte à la connaissance du public les problématiques de diagnostic et de traitement de la maladie de Lyme auxquelles sont confrontées de nombreuses personnes. Depuis janvier 2008, notre association œuvre pour la prévention des maladies transmises par les tiques, apporte son soutien aux malades et contribue activement à la vie publique.

Ce dossier a été constitué à l'attention de toute personne souhaitant connaître les problématiques de la maladie de Lyme et les actions de l'association : malade, bénévole, praticien ou journaliste. Il apporte une vision claire de l'état actuel de la connaissance concernant les tiques et les maladies qu'elles transmettent, notamment la maladie de Lyme. Nous avons également détaillé les revendications et les actions de l'association France Lyme.

Bonne lecture !

Anne Jourdan, Présidente de France Lyme

2 Présentation de la maladie de Lyme

La maladie de Lyme, aussi appelée borréliose de Lyme, est une infection bactérienne transmise à l'homme lors d'une morsure de tique. La bactérie responsable de cette maladie, appartenant à la famille des spirochètes, se nomme *Borrelia* et comporte de nombreuses espèces : *Borrelia burgdorferi*, *Borrelia afzelii*, *Borrelia garinii*, etc....

La *Borrélia* est une bactérie remarquablement évoluée, son ADN est bien plus développé que celui des autres bactéries et possède des capacités élevées de défense contre le système immunitaire. Il faut noter que lors d'une même morsure, une tique est susceptible de transmettre de nombreux autres agents pathogènes (bactéries, virus, etc.) dont certains sont peu ou non connus.

La maladie évolue en trois phases sur plusieurs mois, années ou décennies :

1. en phase précoce, une fatigue importante et un syndrome grippal accompagné de fièvre sont les premiers signes de la maladie. Un érythème migrant (tache rouge au point de la piqûre de tique) peut apparaître ;

2. en phase disséminée, si la maladie n'a pas été soignée ou mal soignée en phase précoce, la bactérie envahit progressivement l'ensemble de l'organisme et s'attaque aux articulations (arthrites, arthralgies), aux nerfs (névralgies, paralysies), au cerveau (troubles cognitifs), au cœur (cardites), etc. ;

3. en phase disséminée chronique, les symptômes empirent et peuvent mimer des maladies aussi diverses que la polyarthrite rhumatoïde, la sclérose en plaques, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la fibromyalgie ou des cardiopathies diverses, etc.

En raison de ces nombreux symptômes variés, la maladie de Lyme est souvent appelée par les experts la « *grande imitatrice* » ou encore la « *maladie caméléon* ».

2.1 Querelle de chiffres

a. Épidémiologie des maladies à tiques

Le réseau Sentinelles (INSERM/UPMC/INVS), qui recense tous les cas de maladie de Lyme portés à sa connaissance, évoque 26 166 cas en 2011, 27817 cas en 2012 et 35369 cas en 2013 [1].

Cependant, ces chiffres sont sous-estimés. En effet, dans certaines régions, aucun cas n'est recensé par les médecins du Réseau alors qu'il existe des malades.

D'autre part, pour toutes les études épidémiologiques, les directives de notification de cas imposent la présence d'un érythème migrant [1-2]. Or, de nombreuses études ont prouvé que l'érythème n'est présent que dans environ la moitié des cas ; cela signifie qu'il existerait en réalité au moins le double de malades.

b. Classement de la maladie de Lyme en maladie rare

En France, la maladie de Lyme est toujours officiellement considérée comme une maladie rare [3].

Pourtant, à titre de comparaison avec le SIDA, très médiatisé et surveillé, l'INVS a recensé 6200 nouveaux cas d'infection au VIH en France en 2013, soit cinq fois moins que le nombre de cas de Lyme (35369) recensés par ce même organisme. Le classement de la maladie de Lyme en maladie rare n'est donc plus justifié.

Du fait de ce classement en maladie rare, certains médecins n'envisagent pas la maladie de Lyme comme un diagnostic plausible malgré des symptômes évocateurs.

2.2 Prévention de la maladie

D'après une étude réalisée en 2010 et 2011 en Île-de-France, moins de 3% des personnes interrogées possèdent assez de connaissances pour être en mesure de se protéger contre les tiques [4]. En effet, la majorité des Français méconnaissent les dangers des tiques et rares sont ceux qui savent reconnaître les premiers symptômes de la maladie de Lyme (érythème migrant, syndrome grippal hors de la période habituelle…).

Pourtant la prévention est simple à mettre en œuvre : vêtements adaptés à l'activité, inspection du corps et retrait des tiques sans délai suivant des gestes sécurisés.

Des actions de prévention devraient cibler les usagers de la nature (promeneurs, randonneurs, scouts, chasseurs, pêcheurs, cyclistes…), sans oublier les professionnels de la nature et/ou en contact avec les animaux (bûcherons, agents forestiers, gardes-chasses, gardes-pêches, animaliers, vétérinaires, zootechniciens, agriculteurs, éleveurs…).

Nous estimons qu'il est dans l'intérêt public que l'État s'implique efficacement dans cette politique de prévention. Une telle démarche pourrait se traduire par l'affichage obligatoire de panneaux d'information à l'entrée des forêts et jardins publics et par des campagnes d'information à destination du grand public, comme il en existe pour la grippe, l'infarctus, etc.

Dans l'état actuel, les personnes nouvellement infectées et précédemment ignorantes du risque, s'adressent souvent à notre association pour exprimer leur incompréhension face à ce manque d'information de la part des pouvoirs publics. Leur colère est très clairement exprimée.

2.3 Diagnostic de la maladie

Actuellement, il existe deux méthodes officielles afin de diagnostiquer la maladie de Lyme en France.

a. Première méthode : présence d'un érythème migrant

Si juste après une piqûre de tique, le patient présente un érythème migrant (tache ou cercle de couleur rouge ou brune, d'une taille pouvant varier entre 1 cm et plusieurs dizaines de cm), alors il est réputé atteint de la maladie de Lyme [5].

Or, à ce jour, seul un médecin bien informé peut diagnostiquer la maladie de Lyme à partir de cet érythème.

De plus, de nombreuses études scientifiques montrent que l'érythème migrant n'est présent que dans 30% à 60% des cas. En l'absence d'érythème, les autres symptômes de la maladie de Lyme sont souvent confondus avec d'autres pathologies, en conséquence la maladie de Lyme est insuffisamment détectée au phase précoce.

b. Deuxième méthode : sérologie de Lyme et Western blot

La deuxième méthode afin de poser un diagnostic est de réaliser une prise de sang pour une sérologie dite « de Lyme » (appelé test Elisa), suivie d'une seconde analyse pour confirmation (appelée Western blot). Cependant, la sensibilité du test Elisa est de l'ordre de 30% à 50 % seulement [10-52].

Ce taux médiocre de sensibilité pourrait être grandement amélioré si un test Elisa négatif était systématiquement suivi par un test Western blot, comme le préconisent de nombreux médecins étrangers. Malheureusement, en France, la procédure est à l'opposé de cette recommandation : depuis 2005, il est interdit de réaliser un Western Blot lorsque la sérologie est négative [14].

La faible sensibilité du test Elisa s'explique par plusieurs facteurs :

1. Au cours de la phase précoce de la maladie, les anticorps (IgM) n'apparaissent que deux à six semaines après la morsure de la tique et seulement dans 40 à 60% des cas. La recherche des anti-corps ne présente donc aucun intérêt dans cette phase [11]. Or, de nombreuses analyses sont réalisées dans les premières semaines suivant la piqûre et beaucoup de malades ne sont donc pas diagnostiqués.

2. Les anticorps qui neutralisent la bactérie ont la propriété de créer des complexes immuns anticorps-antigènes : les anticorps encerclent les bactéries et s'y fixent. Or la sérologie ne dose que les anticorps qui circulent librement et seuls dans le sang. Ce phénomène existe pour d'autres infections comme la tuberculose et les virus herpès.

3. La bactérie *Borrelia,* en raison de son ADN bien plus développé que celui des autres bactéries, a la capacité de se rendre « invisible » en déjouant le système immunitaire, empêchant ou freinant ainsi la production d'anticorps.

4. Les tests sérologiques ont été mis au point voici une trentaine d'année sur une partie seulement des souches existantes en Europe et ont peu évolué depuis. Ils ne recherchent donc pas les anticorps produits contre l'ensemble des souches existantes. De plus, ces tests ne sont pas standardisés, les signes cliniques ne sont pas spécifiques, et il n'est pas possible d'étalonner ces tests chez les malades par la culture de la bactérie. La sérologie est donc calibrée sur des personnes en bonne santé et le seuil choisi ne doit pas dépasser 5% de positivité chez les donneurs de sang d'une région donnée. Le seuil de positivité aujourd'hui en vigueur est donc arbitraire.

L'absence de standardisation du test de confirmation « Western blot » :

5. Les méthodes de confirmation qualitatives, appelées Western blot ou Immuno-empreinte, permettent de distinguer les anti-corps de type IgG et IgM. Mais il existe des variations selon les fabricants de ces tests dans la nature des protéines reconnues et l'intensité des bandes. Malheureusement, cette technique souffre d'une absence de standardisation [11].

Malgré l'absence de standardisation, la réalisation systématique du test de confirmation Western blot, même avec un test Elisa négatif, permettrait d'augmenter le taux de fiabilité général de la sérologie.

Enfin, la tique peut transmettre de nombreux autres agents pathogènes (*Anaplasma, Babesia, Bartonella, etc.*), responsables de symptômes proches mais non détectables par les tests recherchant la *Borrelia*.

c. Autres tests

Un autre test peut être réalisé en France, la technique PCR (polymerase chain reaction). Mais, là encore, ce test est loin d'être fiable avec une sensibilité d'environ 20% dans les urines, 10 % dans le sang… [6].

De même, beaucoup de médecins croient à tort qu'une recherche d'ADN de *Borrelia* par la technique PCR, réalisée sur le liquide céphalo-rachidien est fiable, alors que les faux négatifs sont fréquents [53-63].

2.4 Traitement

a. Aux Etats-Unis

Aux États-Unis, deux écoles s'affrontent depuis plusieurs années : l'IDSA (Infectious diseases society of America) et l'ILADS (International Lyme and associated diseases society). Les partisans de la première école recommandent un traitement antibiotique limité et court et défendent la thèse du « *syndrome post-Lyme* » pour les patients se plaignant de douleurs persistantes malgré un traitement antibiotique. Ceux de la seconde école, l'ILADS, recommandent un traitement antibiotique jusqu'à disparition des symptômes et attribuent ces douleurs à une persistance de l'infection.

Plusieurs procès se sont déroulés, ils ont mis en évidence que les défenseurs des thèses de l'IDSA possèdent des conflits d'intérêts avec les assurances de santé auxquelles ils permettent de réaliser des économies en refusant de rembourser les traitements antibiotiques longs [13].

En parallèle, de nombreux médecins dans le monde ont très largement confirmé les thèses de l'ILADS, notamment la persistance de la bactérie dans l'organisme des patients après les traitements antibiotiques courts recommandés par l'IDSA.

Les médecins de l'ILADS ont même prouvé que des multi-antibiothérapies sur du long terme pouvaient guérir des malades de Lyme anciens, pourtant classés longtemps en « syndrome post-Lyme » [64-66]. Ces traitements sont comparables à ceux dispensés pour la tuberculose (3 à 5 antibiotiques sur 6 mois à 2 ans), la lèpre (3 antibiotiques sur 2 ans) ou la fièvre Q (2 antibiotiques sur 3 ans).

Il faut noter que le CDC (Centers for Disease Control and Prevention) d'Atlanta a publié le 19 août 2013 une estimation de 300 000 nouveaux cas chaque année, soit environ 10 fois le nombre de cas habituellement notifiés annuellement [10]. La maladie de Lyme n'en apparaît pas moins aux États-Unis comme un problème de santé publique majeur, appelant à l'évidence et de manière urgente à encore plus d'efforts de prévention [11].

b. En France

Durant ces polémiques scientifico-financières internationales, les autorités médicales françaises se sont rangées aux thèses de l'IDSA, probablement en pensant réaliser des économies. Le 13 décembre 2006, la Société de pathologie infectieuse de langue française a publié, à l'issue de la 16ème conférence de consensus en thérapeutique anti-infectieuse, des recommandations relatives au traitement de la maladie [5]. Ces recommandations préconisent 2 à 3 semaines d'antibiotiques en phase précoce et 3 à 4 semaines d'antibiotiques en phase disséminée chronique. Elles précisent que si un malade se plaint de douleurs au-delà du traitement recommandé, celui-ci est atteint d'un « *syndrome post-Lyme* » lequel doit se traiter uniquement par des antidouleurs. Cette posture vient enfin d'être remise en question par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) dans son rapport du 28 mars 2014 [11].

Cependant, malgré cette reconnaissance, la situation n'a concrètement pas évolué. Aujourd'hui, un médecin généraliste français n'a toujours pas le droit de prescrire un traitement antibiotique long pour un cas de Lyme en phase disséminée chronique. S'il s'aventure à prescrire plusieurs mois d'antibiotiques, la Sécurité Sociale le rappelle tôt ou tard à l'ordre et le sanctionne.

c. Polémiques sur la chronicité de la maladie

Nous assistons depuis plusieurs années à une radicalisation du discours « *anti-chronicité* » de la maladie de Lyme, de la part des deux Centres Nationaux de Référence (Institut Pasteur et service d'infectiologie de l'Hôpital Civil de Strasbourg).

Dans l'actualité, de plus en plus d'articles de journaux et de reportages télévisés paraissent, où le point de vue des malades et des infectiologues se confrontent. Cet affrontement a pour objet la fiabilité des sérologies de diagnostic, et le mode de prise en charge thérapeutique des formes disséminées et chroniques de la maladie de Lyme.

Face à cela, les malades se regroupent de plus en plus nombreux en associations et tentent d'alerter les pouvoirs publics. Malheureusement, ces alertes ont jusqu'alors rencontré peu d'écho. Pire, les associations de malades se voient souvent accusées par les Centres Nationaux de Référence d'entretenir une psychose autour du sujet.

Ces mêmes associations constatent que bien souvent, les médecins changent d'opinion sur la chronicité et la prise en charge de la maladie, lorsqu'eux-mêmes ou une personne de leur entourage proche sont touchés par cette infection. Ils rejoignent alors et soutiennent ardemment les associations de malades.

d. Incompatibilité des traitements de la maladie de Lyme avec les mesures restrictives actuelles de prescription d'antibiotiques

La campagne intitulée « *Les antibiotiques, c'est pas automatique* », ainsi que les mesures prises pour limiter les prescriptions d'antibiotiques (rémunération des médecins à la performance) [9], certes très utiles afin de limiter les dérives dans le traitement des pathologies courantes, s'est néanmoins avérée très néfaste pour un traitement efficace de la maladie de Lyme, laquelle nécessite généralement une antibiothérapie très précoce et de longue durée.

L'absence de traitement antibiotique conduit à une prolifération des bactéries *Borrelia* dans l'organisme des personnes atteintes entraînant de multiples diagnostics tels que fatigue persistante, rhumatismes, paralysies, sclérose en plaque, dépression, …etc, et mène bien souvent au classement du malade en tant que personne handicapée.

Par ailleurs, d'un point de vue financier, il convient de souligner que le coût des antibiotiques pour un traitement même assez long est considérablement inférieur à celui des antidouleurs ou des antidépresseurs prescrits pendant des années. De plus, un traitement prescrit au début de l'infection (en phase précoce) est bien moins coûteux qu'un traitement tardif, plus long et plus intensif.

Exemples de coûts *(source Vidal 2014)* :

- Doxycycline 200 mg/j : 17,04 €/mois
- Minocycline 200 mg/j : 28,48 €/mois
- Amoxicilline 4 g/j : 41,92 €/mois
- Ceftriaxone en intra veineux : 543 €/mois, hors coût infirmier

Enfin, un traitement permettant au patient de revenir à une vie normale évite à l'État des charges élevées (indemnités d'arrêt de travail, versement d'allocations « *personne handicapée* » ou pension d'invalidité).

2.5 Reconnaissance médico-légale

Comme précédemment indiqué, les chiffres officiels de la maladie de Lyme sont largement sous-estimés.

La maladie de Lyme est une maladie infectieuse au même titre que la tuberculose, la lèpre ou le VIH et ses très longs soins en phase disséminée chronique sont comparables à ceux dispensés pour ces mêmes maladies.

L'article D. 322-1 du Code de la Sécurité Sociale classe la tuberculose, la lèpre et le VIH dans la « *liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse*

susceptibles d'ouvrir droit à la suppression de la participation des assurés sociaux aux tarifs servant de base au calcul des prestations en nature de l'assurance maladie, en application du 3° de l'article L. 322-3 ».

Il serait souhaitable que la maladie de Lyme soit incluse dans cette liste, notamment en phase disséminée chronique.

Une politique coordonnée de santé publique devrait être instaurée. Le Code de la Santé Publique pourrait faire l'objet d'un chapitre spécifiquement dédié intitulé « Lutte contre les zoonoses » dans la partie législative suivante :

- Troisième partie : Lutte contre les maladies et dépendances
- Livre Ier : Lutte contre les maladies transmissibles
- Titre Ier : Lutte contre les épidémies et certaines maladies transmissibles
- Chapitre II : Lutte contre la tuberculose et la lèpre. (Articles L3112-1 à L3112-3)
- Insertion d'un chapitre II bis "Lutte contre les zoonoses", lequel intégrerait non seulement la lutte contre les maladies transmissibles par les tiques, mais aussi par le moustique tigre, et autres agents pathogènes comme le chikungunya, le zika... constituant l'ensemble des maladies émergentes environnementales.

Ainsi et conformément à l'article L 1311-6 du code de la santé publique, les actions de lutte contre les zoonoses, déjà inscrites au 3ème plan national de prévention des risques pour la santé liés à l'environnement de 2015 à 2019 (PNSE 3, en page 29), se verraient encadrées et contrôlées par le législateur.

Il serait souhaitable d'habiliter des établissements ou centres de santé en centres de lutte contre la maladie de Lyme afin d'accueillir les malades. A ce titre, des articles législatifs, similaires à l'article D 3112-6 et suivants (relatifs aux centres de lutte contre la tuberculose), pourraient être insérés.

Cette maladie fortement invalidante et douloureuse nécessite, en phase disséminée chronique, une antibiothérapie de longue durée qui doit être légalisée.

A l'appui des évolutions du corpus législatif, les textes suivants :

– la résolution européenne n°400 du 17 août 2014 relative à la maladie de Lyme et adoptée par l'Assemblée nationale, invite la commission européenne à engager une réflexion sur le développement de la borréliose de Lyme et les actions nécessaires afin de juguler ses effets sur la santé publique ;

– la proposition de loi n°2291, déposée le 14 octobre 2014 relative à la maladie de Lyme, pour l'amélioration de la connaissance du nombre, des besoins et des modalités de prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Lyme et de troubles apparentés, et de la formation des intervenants. Cette loi, qui a suscité de vifs débats à l'hiver 2015 n'a malheureusement pas été votée par le Parlement alors que les actions présentées à cette occasion doivent être engagées.

– Travaux du Parlement au printemps 2015 pour la prise en compte de la maladie de Lyme dans le cadre du projet de loi relatif à la modernisation de notre système de santé (Code de la santé publique).

– Projet de loi n° 505 de modernisation de notre système de santé : « Art. L. 1434-3. - I. - Le schéma régional de santé : « 5° (nouveau) Comporte, le cas échéant, un volet consacré à la mise en œuvre d'actions de sensibilisation de la population et de formation des professionnels de santé visant à limiter d'éventuelles contaminations à des maladies vectorielles. Ce projet de texte, partie intégrante du projet de loi de modernisation de notre système de santé, a été adopté en première lecture à l'assemblée nationale le 14/04/2015. Transmis au Sénat le 15/04/2015, il a fait l'objet de travaux en commission durant l'été 2015 et sera discuté en séance publique en septembre et octobre prochain. Il pourrait être adopté en fin d'année 2015.

Alors que la maladie de Lyme est officiellement reconnue comme zoonose prioritaire depuis dix ans [6] et malgré les conclusions de nombreuses études, l'État français ne s'est donné aucun moyen réellement efficace pour lutter contre ce fléau : pas de politique de prévention, utilisation de tests de diagnostics non fiables, recherche quasi inexistante, limitation d'accès aux soins et abandon des malades…

3 Actions de l'association France Lyme

L'association France Lyme conduit depuis janvier 2008 les actions suivantes au profit de la prévention.

a. Supports

Pour rendre accessible une information actualisée en permanence, l'association gère les médias suivants :

Le site internet de l'association (www.francelyme.fr) offre toute l'information concernant l'association et ses actions (présentation, actualités…)

Le portail internet Média-tiques (francelyme.fr/mediatiques) est un portail francophone d'information sur les tiques et les maladies associées.

Le forum Lyme francophone (www.forumlyme.com), financé et géré par France Lyme, permet aux malades des échanges et un soutien mutuel.

b. Documents de prévention

L'association crée et actualise des documents de prévention et d'information pour tous les publics. Certains sont disponibles librement en téléchargement sur le site internet. Les documents d'information au public (plaquettes, affiches) sont envoyés gratuitement aux adhérents. **A titre d'exemple pour la seule année 2014, 55000 plaquettes ont été distribuées.**

L'association incite les collectivités territoriales à apposer des panneaux de prévention en bordure de forêt ou d'espaces verts en proposant un modèle. Ces panneaux sont adressés gratuitement grâce aux subventions de nos partenaires. **A ce jour, 400 panneaux de prévention ont été installés**.

c. Actions de prévention

Les bénévoles des sections locales réalisent partout en France des séances de prévention auprès du grand public, en organisant des conférences et en tenant des stands d'information lors de divers événements.

De nombreux hôpitaux, entreprises, associations, etc. nous demandent des actions de prévention et de la documentation. France Lyme a notamment collaboré avec l'Institut Géographique National (IGN), la Mairie de Paris, etc.

France Lyme met à la disposition des personnels œuvrant auprès d'enfants (enseignants, centres de loisirs) différents matériels spécialisés : livrets de prévention, coloriage. Elle propose également des animations.

d. Soutien aux malades

Une équipe de bénévoles, les référents de l'association, répond aux nombreuses demandes de documentation et de soutien des malades, par e-mail, courrier ou téléphone. **En 2014, France Lyme a aidé 1251 malades.**

L'association organise, grâce aux correspondants locaux, des rencontres entre malades dans plusieurs régions de France. Selon le cas, elles sont ouvertes à tous ou réservées aux membres.

e. Actions auprès des politiques et des institutions

Depuis 2008, France Lyme participe activement à la vie publique et contribue ainsi à faire évoluer la législation et la connaissance pour une prise en charge efficace des malades.

En 2013, France Lyme a été auditionné par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) dans le cadre de l'élaboration du rapport et de l'avis relatifs à l'état des connaissances sur l'épidémiologie, le diagnostic et le traitement de la borréliose de Lyme, parus le 28 mars 2014 et diffusés en décembre 2014[11].

En 2015, France Lyme a été auditionné en commission par l'Assemblée nationale dans le cadre de la proposition de loi relative à la prise en charge de la maladie de Lyme. L'association contribue activement auprès des parlementaires afin que la maladie de Lyme soit prise en compte dans le cadre du projet de loi relatif à la modernisation de notre système de santé.

f. Actions auprès des médias

L'association agit pour faire connaître la maladie de Lyme dans les médias. Des journalistes de la télévision, de la radio ou de journaux nous contactent aussi régulièrement pour obtenir des renseignements sur la maladie de Lyme ou des témoignages de malades.

Depuis 2014, la section Orne (Normandie) de France Lyme donne une émission mensuelle à la radio RCF61, appelée Média'tiques.

g. Actions auprès des praticiens

De nombreux malades contactent l'association en nous indiquant que leurs médecins traitants sont à la recherche d'informations complémentaires. Nous leur transmettons des documents concernant la maladie de Lyme afin qu'ils puissent actualiser leurs connaissances.

Chaque année depuis 2012, France Lyme organise des journées médicales d'études destinées aux professionnels de santé, auxquelles sont invités des intervenants de renommée nationale et internationale. En 2015, la 3ème journée médicale d'études est programmée le 14 novembre.

h. Actions internationales

Enfin, France Lyme est solidaire des organismes étrangers sur les maladies à tiques, associations de médecins et de patients. France Lyme est en lien avec l'ILADS (International Lyme and associated diseases society), le Borreliose Centrum Augsburg en Allemagne et les différentes associations européennes. Elle participe chaque année aux colloques européens organisés par l'ILADS.

Depuis 2013, France Lyme participe au Worldwide Lyme Protest, manifestation contre le déni de la maladie de Lyme. En 2015, elle organise des rassemblements, en coopération avec les autres associations françaises.

4 Revendications de l'association France Lyme

Citons Pierrick Fédrigo, vainqueur de la 15ème étape du Tour de France 2012, atteint de la maladie de Lyme et soigné pendant un an (bien loin du leitmotiv du Consensus de 2006 [5] préconisant « *Trois semaines d'antibiotiques sont suffisantes pour soigner et guérir une maladie de Lyme.* ») :

« *Aujourd'hui, cette victoire signe mon retour après une année compliquée en raison de la maladie de Lyme. Quelque part, l'année dernière, je me suis rendu compte que le Tour de France n'était pas si difficile que ça, comparé à ce que j'endurais.* » [8].

Effectivement, chaque jour, nous, malades de Lyme, avons l'impression de réaliser un Tour de France. Si aujourd'hui, nous avons la capacité de réagir, c'est parce que nous sommes souvent soignés à l'étranger (et à nos frais) ou par de très rares médecins français courageux qui bravent l'interdiction qui leur a été faite. **Mais qu'en est-il pour les autres malades ? Nombreux sont ceux qui n'ont pas la possibilité physique et/ou les moyens financiers de se déplacer pour consulter un médecin éloigné.**

C'est pourquoi, l'association France Lyme demande officiellement :

1. que le consensus français d'infectiologie du 13 décembre 2006 pour le traitement de la maladie de Lyme soit révisé sans délai et que soient autorisées, soit par la publication d'un nouveau consensus soit par voie réglementaire, les multi-antibiothérapies de longue durée pour la phase disséminée chronique lesquelles ont fait leurs preuves à l'étranger.

2. qu'une réflexion soit engagée sur la possibilité de bénéficier d'un traitement systématique post-morsure de tique ;

3. que la réalisation du test Western blot même avec sérologie négative (test Elisa) soit autorisée, impliquant une modification de l'arrêté du 20/09/2005 modifiant l'arrêté du 3 avril 1985 fixant la Nomenclature des actes de biologie médicale ;

4. que les fabricants de tests sérologiques et les laboratoires d'analyses médicales aient l'obligation d'indiquer systématiquement la sensibilité de ces tests lors de leur commercialisation et de la production des résultats ;

5. que les autres tests de diagnostic disponibles à l'étranger (LTT, dosage des lymphocytes CD57,…) soient considérés en vue de leur mise sur le marché en France ;

6. que la recherche sur la mise au point de tests de diagnostic fiables soit développée ;

7. que des établissements ou centres de santé soient officiellement habilités comme centres de lutte contre les maladies à tiques, comme déjà prévu par l'article D3112-6 du Code de la santé publique concernant la lutte contre la tuberculose, et que des médecins spécialisés soient formés ;

8. que le cursus de formation des médecins (formation universitaire initiale et formation médicale continue) approfondisse davantage le sujet des maladies transmises par les tiques, notamment en abordant la problématique de la fiabilité des tests de diagnostics actuels et des traitements courts ;

9. que la maladie de Lyme soit ajoutée dans la liste des affections longue durée citées à l'article D. 322-1 du Code de la Sécurité Sociale ;

10. que des actions de prévention soient menées dans le cadre d'une politique nationale coordonnée, afin que les publics soient sensibilisés aux risques des maladies transmises par les tiques ;

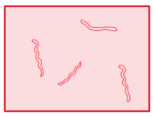
11. qu'un chapitre II bis intitulé « *Lutte contre les zoonoses* » dans la 3ème partie du titre Ier du livre Ier soit inséré dans la partie législative et dans la partie réglementaire du Code de la Santé Publique ;

12. que les actions, élaborées dans le cadre de la proposition de loi n°2291 déposée le 14 octobre 2014 et relative à la maladie de Lyme, soient mises en application sans délai.

5 *Synthèse*

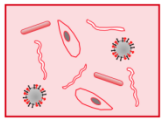
La maladie de Lyme

Les faits essentiels :



Une bactérie *Borrelia burgdorferi*

MAIS



de nombreux autres microbes : bactéries, virus, parasites

600 000 malades probables en France
60 000 nouveaux malades/an

MAIS

officiellement 30 000 cas/an seulement

Des tests et des traitements officiels

MAIS

peu fiables et trop peu efficaces

Une population non sensibilisée au risque

MAIS

une politique de prévention insuffisante de l'État

Ce qui est urgent :

Une révision du consensus de 2006 pour le traitement de la borréliose

Des diagnostics plus fiables, utilisant les nouvelles techniques validées

Des traitements tels que ceux préconisés par l'ILADS

La formation des médecins aux maladies transmises par les tiques

Une politique nationale de prévention à engager

6 *Contacts*

Dessins : openclipart.org

Association France Lyme
BP 10049 – Arcueil
94114 La Poste Arcueil PDC

www.francelyme.fr
contact@francelyme.fr
facebook.com/france.lyme

7 Références et sources

7.1 Divers

1. Réseau Sentinelles (INSERM/UPMC/INVS) : http://websenti.u707.jussieu.fr/sentiweb/?rub=22&mal=18
2. INVS, Surveillance de la maladie de Lyme, Réseau Limousin http://www.invs.sante.fr/surveillance/lyme/lyme.pdf
3. Site Orphanet : http://www.orpha.net
4. Ponce A. Epidémiologie de la borréliose de Lyme dans les forêts franciliennes et actions de prévention. Université Paris VIII. Année 2010-2011.
5. 16ème conférence de consensus en thérapeutique anti-infectieuse, Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives. 13/12/2006.
6. Shah J., IGeneX Inc., Palo Alto, CA. Private communication.
7. Valenciano M. INVS, Définition des priorités dans le domaine des zoonoses non alimentaires 2000-2011. Janvier 2002.
8. Site Sport24 : http://www.sport24.com. 16/07/2012
9. Arrêté du 22 septembre 2011 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et spécialistes
10. CDC, Press Release, CDC provides estimate of Americans diagnosed with Lyme disease each year, 19 août 2013 ; 13e Conférence internationale sur la borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques (ICLB 2013), Boston, 18-21 août 2013.
11. Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), Borréliose de Lyme, avis et rapport du groupe de travail, commission spécialisée Maladies transmissibles, 28 mars 2014.
12. Plan national santé environnement, 3ème plan national 2015-2019, art. L 1311-6 du code de la santé publique.
13. Connecticut - Attorney general's investigation reveals flawed Lyme disease guideline process, IDSA agrees to reassess guidelines - Install independent arbiter – May 1, 2008.
14. Arrêté du 20/09/2005 modifiant l'arrêté du 3 avril 1985 fixant la Nomenclature des actes de biologie médicale – NOR : SANS0523407A.

7.2 Sources scientifiques prouvant la non-fiabilité de la sérologie (références étrangères)

15. Oksi J, Uksila J, Marjamaki M, Nikoskelainen J, Viljanen MK. Antibodies against whole sonicated *Borrelia burgdorferi* spirochetes, 41-kilodalton flagellin, and P39 protein in patients with PCRor culture-proven late Lyme borreliosis. J Clin Microbiol. 1995 Sep;33(9):2260-4
16. Karma A, Seppala I, Mikkila H, Kaakkola S, Viljanen M, Tarkkanen A. Diagnosis and clinical characteristics of ocular Lyme borreliosis. Am J Ophthalmol. 1995 Feb;119(2):127-35.
17. Chmielewski T, Fiett J, Gniadkowski M, Tylewska-Wierzbanowska S. Improvement in the laboratory recognition of lyme borreliosis with the combination of culture and PCR methods. Mol Diagn. 2003;7(3-4):155-62.
18. Brown SL, Hansen SL, Langone JJ. (FDA Medical Bulletin) Role of serology in the diagnosis of Lyme disease. JAMA. 1999 Jul 7;282(1):62-6.
19. Bertrand E, Szpak GM, Piłkowska E, Habib N, Lipczyńska-Lojkowska W, Rudnicka A, Tylewska-Wierzbanowska S, Kulczycki J.. Central nervous system infection caused by *Borrelia burgdorferi*. Clinico-pathological correlation of three post-mortem cases. Folia Neuropathol. 1999;37(1):43-51.

20. Breier F, Khanakah G, Stanek G, Kunz G, Aberer E, Schmidt B, Tappeiner G. Isolation and polymerase chain reaction typing of *Borrelia afzelii* from a skin lesion in a seronegative patient with generalized ulcerating bullous lichen sclerosus et atrophicus. Br J Dermatol. 2001 Feb;144(2):387-92.

21. Brunner M, Sigal LH. Immune complexes from serum of patients with lyme disease contain *Borrelia burgdorferi* antigen and antigen-specific antibodies: potential use for improved testing. J Infect Dis. 2000 Aug;182(2):534-9. Epub 2000 Jul 28.

22. Brunner M. New method for detection of *Borrelia burgdorferi* antigen complexed to antibody in seronegative Lyme disease. J Immunol Methods. 2001 Mar 1;249(1-2):185-90.

23. Wang P, Hilton E. Contribution of HLA alleles in the regulation of antibody production in Lyme disease. Front Biosci. 2001 Sep 1;6:B10-6.

24. Dinerman H, Steere AC. Lyme disease associated with fibromyalgia. Ann Intern Med. 1992 Aug 15;117(4):281-5.

25. Fraser DD, Kong LI, Miller FW. Molecular detection of persistent *Borrelia burgdorferi* in a man with dermatomyositis. Clin Exp Rheumatol 1992 Jul-Aug;10(4):387-90. Dejmkova H, Hulinska D, Tegzova D, Pavelka K, Gatterova J, Vavrik P. Seronegative Lyme arthritis caused by *Borrelia garinii*. Clin Rheumatol. 2002 Aug;21(4):330-4.

26. Oksi J, Mertsola J, Reunanen M, Marjamaki M, Viljanen MK. Subacute multiple-site osteomyelitis caused by *Borrelia burgdorferi*. Clin Infect Dis 1994 Nov; 19(5): 891-6.

27. Honegr K, Hulinska D, Dostal V, Gebousky P, Hankova E, Horacek J, Vyslouzil L, Havlasova J. Persistence of *Borrelia burgdorferi sensu lato* in patients with Lyme borreliosis. Epidemiol Mikrobiol Imunol. 2001 Feb;50(1):10-6.

28. Wilke M, Eiffert H, Christen HJ, Hanefeld F. Primarily chronic and cerebrovascular course of Lyme neuroborreliosis: case reports and literature review. Arch Dis Child 2000 Jul;83(1):67-71.

29. Schubert HD, Greenebaum E, Neu HC. Cytologically proven seronegative Lyme choroiditis and vitritis. Retina. 1994;14(1):39-42.

30. Haupl T, Hahn G, Rittig M, Krause A, Schoerner C, Schonherr U, Kalden JR, Burmester GR. Persistence of *Borrelia burgdorferi* in ligamentous tissue from a patient with chronic Lyme borreliosis. Arthritis Rheum 1993 Nov; 36(11): 1621-6.

31. Hulinska D, Krausova M, Janovska D, Rohacova H, Hancil J, Mailer H. Electron microscopy and the polymerase chain reaction of spirochetes from the blood of patients with Lyme disease. Cent Eur J Public Health 1993 Dec; 1(2): 81-5.

32. Liegner KB, Shapiro JR, Ramsay D, Halperin AJ, Hogrefe W, Kong L. Recurrent erythema migrans despite extended antibiotic treatment with minocycline in a patient with persisting *Borrelia burgdorferi* infection. J. Am. Acad. Dermatol. 1993 Feb;28(2 Pt 2):312-4.

33. Preac Mursic V, Marget W, Busch U, Pleterski Rigler D, Hagl S. Kill kinetics of *Borrelia burgdorferi* and bacterial findings in relation to the treatment of Lyme borreliosis. Infection. 1996 Jan-Feb;24(1):9-16.

34. Mursic VP, Wanner G, Reinhardt S, Wilske B, Busch U, Marget W. Formation and cultivation of *Borrelia burgdorferi* spheroplast-L-form variants. Infection 1996 Jul-Aug;24(4):335.

35. Millner M. Neurologic manifestations of Lyme borreliosis in children Wien Med Wochenschr. 1995;145(7-8):178-82 2000;101(1):5-7.

36. Pikelj F, Strle F, Mozina M. Seronegative Lyme disease and transitory atrioventricular block. Ann Intern Med 1989 Jul 1;111(1):90.

37. Pachner AR. *Borrelia burgdorferi* in the nervous system: the new "great imitator".Ann N Y Acad Sci. 1988;539:56-64.

38. Dattwyler RJ, Volkman DJ, Luft BJ, Halperin JJ, Thomas J, Golightly MG. Seronegative Lyme disease. Dissociation of specific T- and B-lymphocyte responses to *Borrelia burgdorferi*. N Engl J Med. 1988 Dec 1;319(22):1441-6.

39. Donta ST. Tetracycline therapy for chronic Lyme disease. Clin Infect Dis 1997 Jul;25 Suppl 1:S52-6.

40. Pleyer U, Priem S, Bergmann L, Burmester G, Hartmann C, Krause A. Detection of *Borrelia burgdorferi* DNA in urine of patients with ocular Lyme borreliosis. Br J Ophthalmol. 2001 May;85(5):552-5.

41. Eldoen G, Vik IS, Vik E, Midgard R. [Lyme neuroborreliosis in More and Romsdal] Tidsskr Nor Laegeforen. 2001 Jun 30;121(17):2008-11.

42. Kaiser R. False-negative serology in patients with neuroborreliosis and the value of employing of different borrelial strains in serological assays. J Med Microbiol. 2000 Oct;49(10):911-5.

43. Mikkila H, Karma A, Viljanen M, Seppala I. The laboratory diagnosis of ocular Lyme borreliosis. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol. 1999 Mar;237(3):225-30.

44. Aberer E, Kersten A, Klade H, Poitschek C, Jurecka W. Heterogeneity of *Borrelia burgdorferi* in the skin. Am J Dermatopathol. 1996 Dec;18(6):571-9. Steere AC. Seronegative Lyme disease. JAMA. 1993 Sep 15;270(11):1369.

45. Preac-Mursic V, Pfister HW, Spiegel H, Burk R, Wilske B, Reinhardt S, Bohmer R. First isolation of *Borrelia burgdorferi* from an iris biopsy. J. Clin. Neuroophthalmol. 1993 Sep;13(3):155-61.

46. Oksi J, Viljanen MK, Kalimo H, Peltonen R, Marttia R, Salomaa P, Nikoskelainen J, Budka H, Halonen P. Fatal encephalitis caused by concomitant infection with tick-borne encephalitis virus and *Borrelia burgdorferi*. Clin Infect Dis. 1993 Mar;16(3):392-6.

47. Skripnikova IA, Anan'eva LP, Barskova VG, Ushakova MA. [The humoral immunological response of patients with Lyme disease.]Ter Arkh 1995;67(11):53-6.

48. Klempner MS, Schmid CH, Hu L, Steere AC, Johnson G, McCloud B, Noring R, Weinstein A. Intralaboratory reliability of serologic and urine testing for Lyme disease. Am J Med. 2001 Feb 15;110(3):217-9.

49. Banyas GT. Difficulties with Lyme serology. J Am Optom Assoc. 1992 Feb;63(2):135-9.

50. Faller J, Thompson F, Hamilton W. Foot and ankle disorders resulting from Lyme disease. Foot Ankle. 1991 Feb;11(4):236-8.

51. Nields JA, Kueton JF. Tullio phenomenon and seronegative Lyme borreliosis. Lancet. 1991 Jul 13;338(8759):128-9.

52. Schutzer SE, Coyle PK, Belman AL, Golightly MG, Drulle J. Sequestration of antibody to *Borrelia burgdorferi* in immune complexes in seronegative Lyme disease. Lancet. 1990 Feb 10;335(8685):312-5.

53. Paul A. [Arthritis, headache, facial paralysis. Despite negative laboratory tests *Borrelia* can still be the cause]. MMW Fortschr. Med 2001 Feb 8;143(6):17.

54. Ang CW, Notermans DW, Hommes M, Simoons-Smit AM, Herremans T. Large differences between test strategies for the detection of anti-*Borrelia* antibodies are revealed by comparing eight ELISAs and five immunoblots. Eur J Clin Microbiol Infect Dis. Published oline: 27 Jan 2011

55. Wojciechowska-Koszko et al.: Serodiagnosis of borreliosis: indirect immunofluorescence assay, enzyme-linked immunosorbent assay and immunoblotting. Arch Immunol Ther Exp (Warsz.) 2011 Feb;59(1):69-77. Epub 2011 Jan 22.

56. Durovska J. et al.: Our experience with examination of antibodies against antigens of *Borrelia burgdorferi* in patients with suspected lyme disease. Bratisl Lek Listy. 2010;111(3):153-5.

7.3 Sources scientifiques prouvant la non-fiabilité de la sérologie (référence française)

57. Surveillance de la maladie de Lyme - Département de l'Ain, de la Loire et de la Haute-Savoie, Bulletin d'information n°4 - Période de surveillance du 1er avril 2006 au 31 mars 2008. http://www.invs.sante.fr/publications/2009/maladie_de_lyme_bulletin_4/bulletin_information_lyme_4.pdf →Une sérologie a été prescrite pour 247 cas présentant un érythème migrant : 40 % des sérologies étaient négatives ou douteuses.

7.4 Sources scientifiques prouvant la non-fiabilité de la PCR par ponction lombaire

58. Coyle PK, Schutzer SE, Deng Z, Krupp LB, Belman AL, Benach JL, Luft BJ. Detection of Borrelia burgdorferi-specific antigen in antibody-negative cerebrospinal fluid in neurologic Lyme disease. Neurology. 1995 Nov;45(11):2010-5.

59. Steere AC, Berardi VP, Weeks KE, Logigian EL, Ackermann R. Evaluation of the intrathecal antibody response to Borrelia burgdorferi as a diagnostic test for Lyme neuroborreliosis. J Infect Dis 1990 Jun;161(6):1203-9.

60. Logigian EL, Kaplan RF, Steere AC. Successful treatment of Lyme encephalopathy with intravenous ceftriaxone. J Infect Dis 1999;180:377–83.

61. Logigian EL, Kaplan RF, Steere AC. Chronic neurologic manifestations of Lyme disease. N Engl J Med 1990;323:1438–44.

62. Pfister HW, Preac-Mursic V, Wilske B, Einhaupl KM, Weinberger K. Latent Lyme neuroborreliosis: presence of Borrelia burgdorferi in the cerebrospinal fluid without concurrent inflammatory signs. Neurology. 1989 Aug;39(8):1118-20.

63. Preac-Mursic V, Weber K, Pfister HW, Wilske B, Gross B, Baumann A, Prokop J. Survival of Borrelia burgdorferi in antibiotically treated patients with Lyme borreliosis. Infection. 1989 Nov-Dec;17(6):355-9.

64. Peter O, Bretz AG, Zenhausern R, Roten H, Roulet E. Isolation of Borrelia burgdorferi in the cerebrospinal fluid of 3 children with neurological involvement. Schweiz Med Wochenschr 1993 Jan 13; 123(1-2): 14-9.

65. Oksi J, Kalimo H, Marttila RJ, Marjamaki M, Sonninen P, Nikoskelainen J, Viljanen MK. Inflammatory brain changes in Lyme borreliosis. A report on three patients and review of literature. Brain 1996 Dec; 119 (Pt 6): 2143-54.

66. Kaiser R, Rasiah C, Gassmann G, Vogt A, Lucking CH. Intrathecal antibody synthesis in Lyme neuroborreliosis: use of recombinant p41 and a 14-kDa flagellin fragment in ELISA. J Med Microbiol. 1993 Oct;39(4):290-7.Honegr

67. K, Hulinska D, Dostal V, Gebousky P, Hankova E, Horacek J, Vyslouzil L, Havlasova J. Persistence of Borrelia burgdorferi sensu lato in patients with Lyme borreliosis. Epidemiol Mikrobiol Imunol 2001 Feb;50(1):10-6.

68. Lawrence et al.: Seronegative chronic relapsing neuroborreliosis. Eur. Neurol. 1995;35(2):113-7.

7.5 Sources recommandant des multi-antibiothérapies sur du long terme

69. Burrascano Jr. Diagnostic hints and treatment guidelines for Lyme and other tick borne illnesses. Octobre 2008. http://www.lymenet.org/BurrGuide200810.pdf

70. ILADS, Evidence-based guidelines for the management of Lyme disease, 2004. http://ilads.org/files/ILADS_Guidelines.pdf

71. Deutsche Borreliose-Gesellschaft e. V. Diagnosis and treatment of Lyme borreliosis – Guidelines. Décembre 2010. http://www.borreliose-gesellschaft.de/Texte/guidelines.pdf