

Maladie de Lyme : 24 sociétés savantes se mobilisent pour protéger les patients

Paris, le 11 Juillet 2019 – Douleurs chroniques, fatigue persistante, troubles de l'humeur, épuisement professionnel... ces symptômes peuvent être associés à de nombreuses autres maladies que la maladie de Lyme. Face à une errance diagnostique et à la souffrance des patients, et face à des recommandations de la HAS insuffisamment explicites, 24 sociétés savantes réclament aux tutelles de Santé une clarification de leur position, dans l'intérêt des patients.

Comprendre les enjeux de la polémique à propos de la maladie de Lyme

Ces dernières semaines, la polémique portant sur la prise en charge des patients qui craignent d'être atteints de la maladie de Lyme s'est intensifiée. La publication des recommandations des 24 sociétés savantes représentant les spécialités médicales les plus concernées, puis l'annonce par le Directeur Général de la Santé le 3 Juillet des 5 centres de référence de prise en charge des maladies vectorielles à tiques sélectionnés par les autorités de tutelle, semblent avoir durci les positions.

Pourtant, la **sélection de ces 5 centres de référence (sur 10 centres candidats) aurait dû apaiser la situation**, ces centres ayant été choisis pour leur qualité scientifique et leur expertise pour mener des projets de recherche, leur capacité à travailler de manière pluridisciplinaire et leur volonté de s'inscrire dans une démarche de démocratie sanitaire.

Une situation ayant des conséquences sur la prise en charge des malades

Cette situation est aujourd'hui malheureusement source de confusion pour les patients et les praticiens car, si de **nombreux patients craignant d'être atteints de maladie de Lyme souffrent de symptômes chroniques pénibles, parfois invalidants** (douleurs, fatigue, troubles de l'humeur ou de la concentration, épuisement professionnel), ceux-ci sont **peu spécifiques et peuvent être associés à de nombreuses maladies**.

Face à cette situation, une approche médicale responsable et bienveillante consiste à essayer de comprendre l'origine de ces symptômes par le recueil de leurs circonstances d'apparition et de leur histoire, de la démarche diagnostique effectuée (tests, bilans...), des traitements antérieurs et de leur efficacité. A l'issue de cette évaluation, le diagnostic retenu sera différent de la maladie de Lyme dans la grande majorité des cas. Pour les patients qui craignent d'avoir la maladie de Lyme et pour qui le diagnostic est écarté, cette démarche médicale est doublement profitable :

- elle permet de les **réorienter vers une prise en charge adaptée à leur maladie** ;
- elle leur **évite la répétition d'antibiothérapies multiples et prolongées** ou d'autres approches thérapeutiques non scientifiquement validées, pendant des mois voire des années, dont les études ont montré qu'elles n'ont aucun intérêt pour soulager les patients, et qu'elles sont associées à des complications potentiellement très graves.

La Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT), opposée à cette démarche médicale, ne représente qu'une minorité de médecins (moins de 100, pour environ 300 000 médecins en exercice en France), mais tente de s'imposer comme unique défenseur des patients.

Le manifeste des 24 sociétés savantes :

1. C'est pour défendre les patients que nous avons refusé de cautionner les recommandations publiées par la Haute Autorité de Santé (HAS), dont le manque de clarté induit des interprétations diverses et laisse la porte grande ouverte à des pratiques délétères. Un an après leur publication, ceci n'est pas un procès d'intention, mais un constat quotidien.
2. C'est pour défendre les patients et améliorer leur prise en charge que nous avons développé, au cours des dernières années, des structures et des parcours patients permettant une prise en charge collaborative pour ceux qui craignent d'être atteints d'une forme chronique de la maladie de Lyme.
3. C'est pour défendre les patients et éviter que certains praticiens peu scrupuleux les laissent croire à un diagnostic erroné que nous demandons qu'il soit interdit de proposer des tests et des traitements non validés, qui engagent les patients dans des dépenses inutiles et contre productives.
4. C'est pour défendre les patients et répondre à une demande du Directeur Général de la Santé que nous avons rédigé de nouvelles recommandations, consensuelles au sein des disciplines médicales, claires, qui s'appuient sur les données de la science.

Les 24 sociétés scientifiques ci-dessous se mobilisent aujourd'hui dans l'intérêt des patients. Nous demandons à nos tutelles une clarification de leur position pour nous aider à protéger les patients.

Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE), Collège de la Médecine Générale (CMG), Société Française de Dermatologie (SFD), Société Française de Rhumatologie (SFR), Fédération Française de Neurologie (FFN), Société Française de Neurologie (SFN), Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI), Société Française de Microbiologie (SFM), Collège National des Professionnels en Psychiatrie - Collège National pour la Qualité des Soins en Psychiatrie (CNPP-CNQSP), Association Française de Psychiatrie Biologique et de Neuropsychopharmacologie (AFPBN), Société de Psychologie Médicale et de Psychiatrie de Liaison de Langue Française (SPMPLLF), Société Française de Médecine du Travail (SFMT), Société Française de Cardiologie (SFC), Société Française de Pédiatrie (SFP), Groupe de Pathologies Infectieuses Pédiatriques (GPIP), Société Française de Rhumatologie et Médecine Interne Pédiatrique (SOFREMIP), Société Française d'Ophthalmologie (SFO), Société Française de Mycologie Médicale (SFMM), Société Française de parasitologie (SFP), Centre National de Référence des Borrelia, Collège des universitaires de Maladies Infectieuses et Tropicales (CMIT), Conseil National Professionnel des Maladies Infectieuses et Tropicales (CNP MIT), Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF), Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD), Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF).

Contacts presse :

- Florence Sabatier : florence@florence.sabatier.com. Tél. : 06.61.41.02.98.
- Pr Pierre TATTEVIN (Coordonnateur du Centre de Référence Grand Ouest sur les Maladies Vectorielles à Tiques) : pierre.tattevin@chu-rennes.fr. Tél. : 06.58.48.47.73.
- Dr Xavier GOCKO (Collège National des Généralistes Enseignants - CNGE) : x.gocko@cnge.fr. Tél. : 06.63.79.80.48.