

L'ÉLABORATION DES RECOMMANDATIONS DE PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE DE LYME : UN NÉCESSAIRE QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE

DEVELOPMENT OF MANAGEMENT GUIDELINES FOR THE MANAGEMENT OF LYME DISEASE: AN ETHICAL DIMENSION IS NEEDED

Jean-Claude Desenclos

Directeur scientifique, Adjoint au directeur général, Santé publique France, Saint-Maurice, France

Depuis une dizaine d'années, des associations de patients, rejoints par quelques médecins et chercheurs et des activistes remettent en cause les connaissances acquises sur la borréliose de Lyme (BL), son diagnostic et sa prise en charge. Ils affirment, en particulier, l'existence d'une maladie chronique, distincte de la forme disséminée tardive de la maladie¹ : le syndrome persistant polymorphe après une possible morsure de tique (SPPT). Ces théories alternatives au modèle biomédical actuel ne sont pas acceptées par une grande partie de la communauté scientifique et médicale en France, en Europe ou Amérique du Nord. Les conséquences en sont, notamment, une errance diagnostique et thérapeutique de nombreux patients ayant une symptomatologie compatible avec le SPPT², des traitements multiples et prolongés dont l'efficacité n'est pas démontrée³ et le développement d'une offre de diagnostic et de prise en charge alternative sans base scientifique. Dans une perspective résiliente, la ministre de la Santé a initié un plan Lyme en 2016, avec notamment l'ambition de déboucher sur un protocole national de diagnostics et de soins (PNDS), en mettant autour d'une même table l'ensemble des protagonistes⁴. La Haute Autorité de santé (HAS) a dans ce cadre élaboré des recommandations de prise en charge publiée en juin 2018⁵. Si la plus grande partie de ces recommandations faisaient consensus, les sociétés savantes impliquées dans la prise en charge de la maladie de Lyme ne les ont pas adoptées car y était abordé le SPPT et sa prise en charge⁶. Les sociétés savantes justifient leur position par la reconnaissance du SPPT dans les recommandations de la HAS, la non-prise en compte des tests actuels pour son diagnostic, la permissivité que ces recommandations offriraient en matière de traitement antibiotique du SPPT, notamment sa durée et la méthodologie utilisée, qui est jugée éloignée de celle en vigueur pour élaborer des recommandations fondées sur les preuves et les données actualisées de la science. À la demande de la direction générale de la Santé, la Société de pathologie infectieuse de langue française prépare actuellement, en lien avec d'autres sociétés savantes, de nouvelles propositions qui devraient être disponibles prochainement.

Dans ce contexte le *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire* (BEH) publie une étude⁷ dans laquelle les auteurs tentent de répondre à la question « *Est-ce que les patients consultant pour une BL présumée ont*

réellement une BL ? Dans le cas contraire, quelle est l'étiologie des symptômes les amenant à consulter ? ». Qualifiée d'holistique, leur étude a consisté en une approche médicale globale du patient, avec un suivi de chacun d'entre eux jusqu'à l'établissement d'un diagnostic, ou à référer le patient, en l'absence de diagnostic établi, à un spécialiste en médecine interne. Ont ainsi été inclus 301 patients avec une BL présumée, dont 91% exposés à des morsures de tiques (51% rapportant une morsure). La moitié des patients référés avaient déjà été traités par au moins une cure d'anti-infectieux (maximum 22), pendant 34 jours en médiane (extrême de 28-730). Dans cette série de cas consultant avec une BL présumée, le diagnostic de BL est confirmé chez moins de 10% des sujets. Par ailleurs, le traitement présomptif administré a échoué chez plus de 80% des patients pour lesquels il était indiqué. Enfin, 80% des patients ont été diagnostiqués avec une autre maladie (psychologique, rhumatologique, neurologique ou autre).

Cette étude, par ailleurs publiée dans une grande revue internationale de maladies infectieuses⁸ documente, en référence aux bonnes pratiques actuelles, un important sur-diagnostic et sur-traitement antibiotique de la BL en France. Si cette étude a quelques limites, en particulier le fait qu'elle ne soit pas multicentrique, l'estimation du sur-diagnostic et sur-traitement n'est pas inédite, des résultats du même ordre de grandeur ayant été obtenus dans d'autres études en France et à l'étranger, mais en proportion moindre à l'étranger.

Comment alors, sur la base de ces résultats obtenus par plusieurs équipes médicales expérimentées, avec des méthodes robustes et une approche globale du patient, réconcilier les aspirations et revendications des malades, dont la souffrance est réelle, et la pratique médicale basée sur les évidences scientifiques, approche universellement reconnue en matière de médecine comme la plus efficace et sûre pour le patient ? C'est là tout l'enjeu, certaines parties prenantes affirmant que « *les patients imposeront des recommandations aux médecins* ». S'il s'agit de promouvoir une démarche participative impliquant les patients et leur « expertise de la maladie » pour soulever de nouvelles hypothèses et ensuite les tester et valider par des protocoles scientifiques appropriés dans une perspective d'amélioration de la prise en charge, il faut y investir activement et sans retenue – cette démarche a lieu dans d'autres champs biomédicaux – et d'ailleurs certaines des propositions du

PNDS vont dans ce sens. Mais, dans l'état actuel du débat sur la BL et la forme de certaines actions récentes d'activistes, ne pourrait-on pas aussi redouter de voir entrer dans des recommandations des pratiques non-argumentées par la science et de principe inefficaces et hasardeuses pour les malades ? L'étude publiée dans ce BEH en quantifie l'importance potentielle s'il n'y est pas pris garde. Outre le besoin d'un investissement dans la recherche impliquant les malades, la dimension éthique doit aussi devenir un élément fort du débat, ce qui n'a pas été le cas pour le moment en France. Cette question a cependant été soulevée aux États Unis depuis une dizaine d'années⁹. Dans un tel contexte de polémique, il convient en particulier d'analyser la question de la construction des recommandations en matière de prise en charge : peut-on, et si oui dans quelle mesure, prendre en compte les modèles alternatifs en l'absence de faits probants ? ■

Références

- [1] Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques. Le SPPT. [Internet]. <http://ffmvt.org/les-mvt/le-sppt/>
- [2] Forestier E, Revil-Signorat A, Gonnet F, Zipper AC. Parcours et vécu des patients se pensant être atteints par la maladie de Lyme chronique. Bulletin de veille sanitaire Santé publique France Auvergne Rhône-Alpes. 2018;(2):24-7. https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/system/files/2018-06/BVS_Lyme_ARA_vf.pdf
- [3] Berende A, ter Hofstede HJ, Vos FJ, van Middendorp H, Vogelaar ML, Tromp M, *et al.* Randomized trial of longer term therapy for symptoms attributed to Lyme disease. *N Engl J Med.* 2016;374(13):1209-20.

[4] Direction générale de la santé. Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les infections transmissibles par les tiques. Paris: DGS; 2016. 27 p. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_lyme_180117.pdf

[5] Haute Autorité de santé. Recommandations de bonnes pratiques : Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques. Paris: HAS. [Internet]. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2857558/fr/borreliose-de-lyme-et-autres-maladies-vectorielles-a-tiques

[6] Catalifaud C. Lyme : les sociétés savantes refusent de cautionner les recommandations de la HAS. *Lequotidienu medecin.fr.* 20 juillet 2018.

[7] Haddad E, Chabane K, Jaureguiberry S, Monsel G, Pourcher V, Caumes. L'approche holistique des patients consultant pour borréliose de Lyme présumée aboutit à 9,6% de confirmation diagnostique. *Bull Epidémiol Hebd* 2019;(14):248-255. http://www.beh.santepubliquefrance.fr/beh/2019/14/2019_14_1.html

[8] Haddad E, Chabane K, Jaureguiberry S, Monsel G, Pourcher V, Caumes E. Holistic approach in patients with presumed Lyme borreliosis leads to less than 10% of confirmation and more than 80% of antibiotics failure. *Clin Infect Dis* 2018. doi:10.1093/cid/ciy799.

[9] Auwaerter PG, Bakken JS, Dattwyler RJ, Dumler JS, Halperin JJ, McSweeney E, *et al.* Antiscience and ethical concerns associated with advocacy of Lyme disease. *Lancet Infect Dis.* 2011;11(9):713-9.

Citer cet article

Desenclos JC. Éditorial. L'élaboration des recommandations de prise en charge de la maladie de Lyme : un nécessaire questionnement éthique. *Bull Epidémiol Hebd.* 2019;(14):246-7. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2019/14/2019_14_0.html