

COMMUNIQUE DE PRESSE

Le 3 mars 2025



Maladie de Lyme : la HAS ferme la porte aux traitements, l'Inserm coupe les fonds... Appel des malades au Ministre de la Santé.

L'association France Lyme, représentant national des patients atteints de borréliose de Lyme et de maladies vectorielles à tiques, annonce qu'elle ne cautionnera pas les nouvelles recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) publiées le 18 février 2025. Contrairement aux affirmations de la HAS, ce texte ne fait pas l'objet d'une unanimité et souffre de graves lacunes méthodologiques et scientifiques.

Un consensus fictif et une mise à l'écart des patients

Dans son communiqué officiel, la HAS affirme que ses recommandations sont le fruit d'un consensus unanime¹, validées par le groupe de travail qu'elle a mis en place. Cette déclaration est trompeuse. Plusieurs participants du groupe de travail ainsi que des membres du groupe de lecture ont explicitement indiqué à la HAS qu'ils n'endossaient pas le texte, compte tenu de ses nombreuses insuffisances. Le processus de concertation a été marqué par un climat de défiance et d'indifférence envers les représentants des patients, dont les contributions ont été systématiquement ignorées. Le texte final ne fait pas état des avancées majeures ni des controverses qui existent dans la littérature scientifique internationale.

Aucune solution thérapeutique pour les patients atteints de formes longues

Alors même que la HAS reconnaît pour la première fois que 6 à 20 % des malades développent des symptômes persistants après traitement (maladie appelée PTLDS par la HAS et Lyme long par les malades), elle ne leur propose aucune solution thérapeutique. Les patients concernés – estimés *a minima* à 150 000 en France – sont ainsi maintenus dans l'errance médicale. Les recommandations de la HAS se limitent à suggérer une prise en charge psychosociale et une réadaptation physique, refusant toute exploration thérapeutique.

La HAS invoque un manque de recherche, et l'Inserm détourne les financements dédiés...

Pour justifier cette absence de solutions, la HAS invoque le manque de recherche scientifique sur le sujet. Or, des traitements, assis sur des études cliniques, font leurs preuves chez nos voisins ou outre-Atlantique. Par ailleurs, ce même mois de février 2025, l'Inserm a amputé de 80 % le budget dédié à la recherche sur la maladie de Lyme, passant de 10 à seulement 2 millions d'euros. Cette somme avait été obtenue grâce au seul travail des associations et des parlementaires. Mais au lieu d'être investie dans des études urgentes sur le Lyme long, elle a été redirigée vers le budget général de l'Inserm pour combler un déficit structurel. **À ce rythme, combien de décennies faudra-t-il attendre pour voir émerger des solutions pour les 150 000 malades sévèrement atteints ?**

France Lyme appelle le gouvernement à réagir et demande :

- **La suspension immédiate des recommandations de la HAS**, qui ne répondent pas aux besoins des malades.
- **Leur réécriture, avec un nouvel encadrement méthodologique du groupe de travail**, garantissant l'inclusion réelle des patients, la prise en compte de la littérature clinique et observationnelle la plus récente, au-delà des seuls articles de grade A, et la consultation de toutes les spécialités médicales concernées.
- **Le rétablissement des 10 millions d'euros initialement alloués à la recherche sur Lyme**, afin d'accélérer les études sur la persistance bactérienne et les options thérapeutiques adaptées.
- **La mise en place d'un nouveau plan national ambitieux**, capable d'offrir une prise en charge effective aux malades sévèrement atteints et une réponse médicale adaptée à l'ampleur du problème de santé publique.

France Lyme continuera à se mobiliser sans relâche pour qu'enfin, une prise en charge digne soit proposée à tous les malades.

France Lyme est la principale association de patients atteints de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques, elle est reconnue d'intérêt général, est agréée par le Ministère de la Santé et membre de France Assos Santé. francelyme.fr

Contacts presse : bureau@francelyme.fr

¹ « Toutes les recommandations mentionnées dans ce document ont été validées par l'ensemble des membres du groupe de travail. » - Introduction des BBP LYME HAS en ligne sur leur site le 1^{er} mars 2025.