

MALADIE DE LYME Le prochain

Transmise par la tique, la maladie de Lyme fait de plus en plus de victimes en France et particulièrement ici, dans le Nord-Est. Alors que chez nos voisins allemands et suisses, la communauté médicale, scientifique et les pouvoirs publics s'organisent, la France persiste à déclarer cette maladie comme rare. A croire que la tique, comme le nuage de Tchernobyl, se sont arrêtés à la frontière. Méconnaissance ? Désintérêt ? Problème idéologique ou conflit d'intérêt ? Les malades désemparés attendent des réponses.

Pour tout vous dire, nous ne pensions pas en préparant ce dossier sur la maladie de Lyme ouvrir un tel sac de nœuds. L'idée de départ était de sensibiliser un maximum de personnes sur les mesures et les précautions à prendre face aux tiques et à leurs morsures. Mais, très vite, ce que nous avons pris pour du désintérêt par les pouvoirs publics, les autorités de santé... s'est imposé comme étant un problème idéologique. La maladie de Lyme en France est toujours étiquetée « maladie rare » alors que les Etats-Unis parlent d'épidémie mondiale avec plus de 300 000 nouveaux cas recensés chaque année.

En Allemagne, à deux pas de chez nous, les autorités parlent de plus d'un million de malades. Mais en France, les dernières études épidémiologiques de 2013 n'enregistrent que 35 369 cas. A croire que les tiques ne passent pas la frontière. Comment expliquer un tel grand écart ? Comment justifier le recours à des tests de dépistage dont la fiabilité est de plus en plus remise en cause ? Comment expliquer que les protocoles de prise en charge et de soin n'ont pas été revus depuis 30 ans. Pourquoi aucune campagne d'information et de prévention au niveau national n'a vu le jour ? Et que dire du pro-

jet de loi balayé au début du mois de février d'un revers de main par l'Assemblée nationale ? Avant de tenter d'y répondre, il faut déjà savoir de quoi on parle.

La maladie de Lyme ou borreliose de Lyme tient son nom d'une petite ville du Connecticut. Dans les années 1970, plusieurs enfants du village sont atteints d'arthrite rhumatoïde de façon inexplicable. Des épidémiologistes de l'université de Yale dépêchés sur place mettent en évidence une maladie infectieuse mais ne font pas encore le rapport avec la tique. Il faudra attendre les années 1980 pour que le petit acarien soit clairement montré du doigt. Ce redoutable vampire, pas plus gros qu'une tête d'épingle, peut rester à l'affût durant plusieurs jours sur les hautes herbes ou dans les sous-bois en attendant sa proie. Sa proie, c'est vous. Voilà comment débute la descente aux enfers de milliers de malades qui s'ignorent. La tique, une fois sur vous, plante son rostre dans votre peau pour y sucer votre sang. La morsure est indolore car la tique injecte un léger anesthésiant lors de sa piqûre.

En quelques jours, gorgée de sang, elle peut devenir aussi grosse qu'une cacahuète. La tique infectée, porteuse d'une bactérie, la transmet à



l'homme par sa salive. Les choses pourraient paraître simples. Racontée comme ça, la logique voudrait qu'une fois mordu on se rende chez son médecin traitant pour se voir prescrire un traitement *ad hoc* avant que les symptômes de la maladie n'apparaissent. Seulement voilà, d'une part une piqûre de tique ne signifie pas systématiquement maladie et la morsure étant indolore, elle passe souvent inaperçue. Un érythème peut apparaître de quelques heures à quelques jours après la morsure

mais ce n'est pas systématique et, faute d'information, son apparition n'amène pas toujours à consulter. Voilà pourquoi en France, de nombreux malades ignorent qu'ils sont potentiellement atteints de la maladie de Lyme.

La guerre des tests

On ne compte plus les témoignages de malades qui, des années après la morsure de tique, ont commencé à avoir mal partout, à être épuisé, à perdre la mémoire sans raison. Face à la maladie protéiforme, les médecins sont démunis. Ils n'ont pour la plupart pas ou peu été formés. A peine quelques heures durant leur cursus universitaire.

En France, la conduite à tenir pour les médecins tient en quelques pages. Concernant le diagnostic de la maladie de Lyme, la question a été traitée dans le cadre de la conférence de consensus de la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF) qui souligne la grande variabilité des tests commerciaux et émet des recommandations strictes quant à leur utilisation. Le Test Elisa, qui repose sur la recherche d'anticorps, est utilisé en première intention lorsque la maladie de Lyme est suspectée. Si le test est négatif, les investigations

s'arrêtent là. Si, en revanche, il est positif, un deuxième test est réalisé, le Western Blot.

Il y a les fervents défenseurs du test Elisa et ceux, beaucoup plus circonspects, comme Christian Perronne, chef du service infectiologie de l'hôpital de Garche qui pointe du doigt la sensibilité de ce test. « Elle n'est que de 56% environ. C'est un peu comme jouer à pile ou face. Et cette sensibilité varie d'une région française à l'autre. Un patient peut être négatif dans un coin de la France et positif dans un autre », explique-t-il. Pour la prise en charge, les avis divergent tout autant. Alors que la conférence de consensus recommande un traitement antibiotique d'un mois renouvelable une fois, des médecins constatent sur le terrain que ça n'est pas suffisant pour enrayer la maladie. Entre la guerre des tests, les errances thérapeutiques et le désarroi des médecins, les malades sont eux ballottés d'un diagnostic à l'autre quand on ne leur répond pas que tout ça est dans leur tête. En attendant, la tique a de beaux jours devant elle. Le petit vampire prolifère dans nos régions et colonise les parcs du centre-ville. Plusieurs de ces sales petites bêtes ont été repérées au parc de la Pépinière l'automne dernier. +

Céline Lutz

TÉMOIGNAGE Fabrice Fracalossi, 40 ans, infirmier libéral

Il arrive qu'un membre du corps médical soit aussi touché par ce mal. Sans pour autant que sa fonction l'aide à interpréter les indices de la maladie de Lyme. Fabrice Fracalossi, infirmier libéral à Jarny, est atteint depuis 2012.

« Je n'ai pas vu la piqûre de tique sur le coup. C'était une très belle journée d'automne, j'arrachais les mauvaises herbes dans mon jardin. » C'est ainsi que le quadragénaire revient sur le jour probable de sa contamination.

Et les premiers symptômes sont apparus au bout d'une dizaine de semaines. Une fatigue très soutenue tout d'abord. Mais le praticien accuse le coup et attribue cet épuisement à son activité professionnelle, au surmenage. « Quelques mois plus tard, je commençais à ressentir des paresthésies au niveau du visage, comme si je passais



au travers de toiles d'araignées. Je devais sans cesse m'arrêter pour dormir, me reposer », reprend-il.

Un soir, il perçoit une forte douleur thoracique. Et se rend aux urgences, sous l'impulsion de sa compagne. « J'avais la tension à 17, je n'arrivais plus à me lever. Mon visage se déformait, mon œil tombait, j'avais une aphasie de la bouche. Je me suis dit que j'étais en train de faire un AVC. » Il attendra 6 heures aux urgences et ressortira

sans ordonnance, sans qu'aucun médecin ne puisse poser de diagnostic.

Le lendemain, il n'arrivera plus à se lever. Et subira une batterie de tests : IRM d'urgence, ponction lombaire, sérologie... tout au long d'une semaine d'hospitalisation. Et le verdict tombe. Le test sanguin est positif, Fabrice Fracalossi est diagnostiqué malade de Lyme. Son traitement ? 28 jours d'antibiotiques. Et les symptômes disparaissent peu à peu, les uns après les autres.

Six mois plus tard, tout émerge, à nouveau. Faut-il envisager la chronicité possible de la maladie de Lyme, une éventualité que peine à envisager la majorité du corps médical ? « Le brouillard cérébral refaisait surface, je me refermais sur moi-même. Acteur de ma propre vie, désœuvré. J'ai cru mourir. » Un constat lourd qui

pousse l'infirmier libéral à contacter l'association France-Lyme, qui lui conseille un médecin spécialisé dans la Drôme qui lui prescritra une cure d'antibiothérapie. Tous les deux mois, Fabrice Fracalossi traverse la France pour obtenir son traitement.

Le spectre Lyme ne plane plus. Après deux ans de traitement, il est parfois sujet à des vertiges, à des crampes nocturnes. « Tout n'est pas Lyme, il faut savoir qui on est, se connaître, éclairer-t-il. Cette maladie, elle vous ronge de l'intérieur. Ca m'est arrivé à moi, comme ça peut vous arriver à vous, aux autres. » Et depuis, il milite. « On peut retomber malade, on n'est jamais immunisé. Ce qui est important, c'est de faire de la prévention car Lyme, cette grande imitatrice, reste avant tout une maladie invisible. » +

Elisabeth Vetter (clp)

Savoir +

OTZI, VIEILLE DE 5300 ANS ET DÉTECTÉE POSITIVE À LA MALADIE DE LYME

Eh oui ! Otzi, la momie découverte en 1991 dans un massif tyrolien, serait le plus ancien cas documenté de l'infection due à une morsure de tique ! Les scientifiques ont en effet découvert, après autopsie, du matériel génétique de *Borrelia burgdorferi*, propre à la borreliose de Lyme. Des spécialistes plus enclins, donc, à soumettre une momie à ce test que des patients bels et bien vivants ? +

scandale sanitaire ?



AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ Pas d'étude spécifique en Lorraine

Le réseau sentinelle qui assure la surveillance sur l'ensemble du territoire français depuis 2009 estime l'incidence en Lorraine à 23 cas pour 100 000 habitants sur la période allant de 2009 à 2011. « Ces chiffres sont une estimation moyenne basée sur un nombre de médecins plus ou moins important », pondère l'INVS. Si en Alsace, l'ARS pilote une étude épidémiologique, rien de tel n'est organisé en Lorraine. Cette étude, lancée le 1^{er} janvier 2014, prendra fin en décembre prochain. Son objectif principal est d'estimer l'incidence de trois pathologies transmises par les tiques en Alsace à savoir la Borréliose de Lyme, l'encéphalite à tiques et l'anaplasmose granulocytaire humaine. +

Une consultation spécialisée à Brabois

Le docteur Thierry May, responsable du service des maladies infectieuses et tropicales à Brabois, reçoit chaque semaine les patients au sein d'une consultation spécialisée. Rencontre.

Une longue enfilade de bureaux, au deuxième étage du bâtiment des spécialités médicales du CHRU de Brabois. Thierry May, responsable du service des maladies infectieuses et tropicales, accueille deux à trois patients par semaine pour un suivi ou une consultation de la borréliose de Lyme.

« Tout dépend du contexte épidémiologique, explique-t-il. Les promeneurs en forêts, les joggeurs, les ramasseurs de champignons sont plus sujets à la maladie. Même si l'incidence varie d'une région à l'autre, selon les forêts, la période de l'année, la zone. » Dans le Nord-Est, les Vosges alsaciennes sont les plus touchées, par exemple. En Lorraine, le nombre de cas reconnus à Lyme est d'environ 150 pour 100 000 habitants.

Mais quelles sont les phases de transmission et d'inoculation de la maladie ? « La manifestation initiale reste l'érythème chronique migrant, détaille le spécialiste, un rash cutané développé entre 3 à 30 jours après la piqûre mais qui n'est toutefois pas systématique. » Puis d'autres signes sont à prévoir : articulaires, neurologiques, avec des tableaux assez variés pour chaque patient.

Le diagnostic se confirme par une recherche d'anticorps. Le fameux test Elisa. Si la sérologie s'avère positive, on soumet le patient à un autre examen, le Western Blot. Mais si la première analyse est négative, tout s'arrête là. « Tout n'est jamais tout blanc ou tout noir en médecine. Et s'il y a suspicion, on effectue à nouveau une recherche d'anticorps », rassure Thierry May.



Les professionnels de santé étudient la thématique au long de leur cursus. « Deux heures en troisième année de médecine lors des items "Pathologies d'inoculation" et "Piqûres, morsures et prévention de la rage" mais également un sujet à préparer lors du passage de l'internat », indique Thierry May.

Le professeur reçoit, chaque semaine 2 à 3 cas en suivi de la maladie de Lyme. Adressés par le médecin généraliste ou simplement inquiets, les patients ressortent généralement rassurés, avec d'un traitement antibiotique. Le professeur développe également sur la susceptibilité individuelle à contracter la maladie : « Tout dépend des facteurs génétiques, de l'odeur qu'on dégage, de la couleur des vêtements. » Thierry May recommande avant tout de simples méthodes préventives, comme « des répulsifs antimoustiques à asperger ou des vêtements couvrants lorsqu'on se rend dans les bois ou qu'on jardine ».

Le spécialiste se veut rassurant : « La majorité des personnes atteintes en guérissent. Ceux qui n'en guérissent pas ne sont pas forcément atteints par la borréliose de Lyme. » +

Elisabeth Vetter (clp)

TÉMOIGNAGE Etienne, 47 ans, tailleur de pierre

Difficile de donner un point de départ à l'histoire d'Etienne, qui vit près de Gérardmer. Soit, il se souvient bien de s'être fait mordre par une tique en 2002 lors d'un stage en forêt avec les sapeurs-pompiers. Il lui est d'ailleurs prescrit un traitement antibiotique de 3 semaines. Mais rien ne dit que c'est cette morsure-là qui est à l'origine de sa maladie de Lyme. « J'ai toujours vécu en bordure de forêt, chez mes parents déjà je jouais tout le temps dans les bois », dit-il. Une fois son traitement terminé, Etienne ne bénéficie d'aucun suivi. Mais son état de santé se détériore. « J'étais très fatigué. J'avais des sensations de brûlure au moindre mouvement. Et des douleurs musculaires et articulaires terribles. Le tout associé à des troubles de la mémoire », résume-t-il. Son généraliste tâtonne et décide de lui prescrire un test Elisa. Négatif. « A partir du moment où le test s'est

avéré négatif, mon médecin a définitivement éliminé la maladie de Lyme comme pathologie possible, comme l'impose le protocole. Le souci, c'est que mes symptômes ont perduré. »

Commence alors pour ce sportif dynamique une lente descente aux enfers. Etienne poursuit ses activités professionnelles, son engagement au sein des sapeurs-pompiers volontaires de son village vosgien mais chacun de ses mouvements est une souffrance, chaque jour est un combat. Etienne est seul face à ses douleurs et ses questions. Une amie médecin ayant suivi une formation sur la maladie de Lyme évoque avec lui l'éventualité de la maladie. Elle l'envoie faire un test dans un labo alsacien, le Western Blot. Le résultat est cette fois positif. « Ce test fait une recherche par souche. Chaque souche engendre tel ou tel symptôme. » Enfin, Etienne

peut mettre un mot sur le mal qui le ronge. A un détail près et il est de taille. Ce test n'est reconnu que si la procédure a été respectée (voir plus avant « la guerre des tests ») à savoir si et seulement si le test Elisa s'est avéré positif en première intention. Etienne ne bénéficie donc d'aucune prise en charge ni traitement puisque sa maladie de Lyme n'est pas reconnue officiellement. « Un jour un médecin m'a dit : "mais pourquoi voulez-vous avoir absolument la maladie de Lyme ?" C'est terrible de s'entendre dire ça. On devient suspect, on est obligé de se justifier. On finit même par culpabiliser. Moi, que ce soit Lyme ou autre chose, c'est pas le problème. Je veux juste qu'avec mon médecin on trouve une stratégie et que ça avance pour qu'enfin j'aille mieux », souligne-t-il.

genre. Il est suivi à l'hôpital de neurologie à Nancy pour ses troubles cognitifs. Et toujours pas la moindre explication. « J'ai la sensation permanente d'avoir l'esprit embrouillé. Le moindre effort, je le paie cher. Ça me pourrit la vie, toute ma vie, autant personnelle que professionnelle. » Alors Etienne se débrouille seul, cherche des réponses du côté de la médecine chinoise, de la phytothérapie. Il se rapproche de l'association Lyme sans Frontières, assiste à des conférences... « Je ne défends aucune chapelle. Je cherche simplement des solutions. » Pour l'instant son meilleur remède c'est sa volonté. Physiquement et mentalement, il redouble d'efforts pour conserver une vie active. « Si je me mets assis, je sais que je ne me relèverai pas. » +

Céline Lutz

Etienne continue à subir des batteries de tests et des examens en tout



Quelles sont les manifestations cliniques ?

► Borréliose de Lyme précoce localisée

Elle survient de 3 à 30 jours après la piqûre de tique et est caractérisée par une manifestation cutanée, l'érythème migrant. Cette tache rouge indolore apparaît dans 60 à 90 % des cas.

► Borréliose de Lyme précoce disséminée

Elle survient de plusieurs jours à plusieurs semaines après la piqûre de tique et se présente au plan symptomatique sous la forme d'érythèmes migrants multiples ou de manifestations neurologiques (paralysie faciale, méningite isolée, myélite aiguë) ou plus rarement de manifestations articulaires (arthrite) cutanée (lymphocytome borrélien), cardiaques ou ophtalmologiques.

► Borréliose de Lyme tardive

Elle survient plusieurs mois ou années après la piqûre de tique et est caractérisée par des manifestations articulaires ou cutanées ou neurologiques spécifiques rares (encéphalomyélite).

Les manifestations cliniques de la borréliose de Lyme précoce disséminée et tardive n'apparaissent qu'en l'absence de traitement antibiotique, notamment lorsque la borréliose de Lyme précoce localisée est passée inaperçue.

Attention, tout n'est pas Lyme et c'est là toute la complexité de cette maladie qui peut prendre une multitude de formes. +





• **FRANÇOIS VANNSON**, député UMP des Vosges et rapporteur de la proposition de loi sur la maladie de Lyme

La maladie de Lyme n'est ni de gauche ni de droite



Comment expliquez-vous les blocages lorsque l'on parle de la maladie de Lyme en France. Est-ce un problème idéologique ?

« C'est un bien grand mot mais disons que la communauté médicale a des postures très différentes. C'est frappant sur la question de la fiabilité des tests. Il existe deux positions opposées. C'est la même chose du côté de la prise en charge. »

Comment et pourquoi est née la proposition de loi dont vous êtes le rapporteur ?

« Cette proposition de résolution européenne a été présentée en juin et votée à l'unanimité. Ce qui a eu pour but d'accélérer la remise

du rapport du Haut conseil de Santé publique à l'automne dernier et qui était attendu depuis de nombreux mois. Avec Marcel Bonnot, nous avons donc rédigé une proposition de loi pour le Parlement français. »

La proposition adoptée au niveau européen a été renvoyée en commission. Comment l'expliquez-vous ?

« C'est une contradiction patente de la majorité. C'est une affaire clairement politique. On m'a accusé d'avoir mal préparé le document, mal ficelé le rapport. Quand on veut tuer son chien, on l'accuse d'avoir la rage. Mais la maladie de Lyme n'est ni de droite

ni de gauche. Or, il n'y a aucun signal positif montrant la volonté de faire avancer les choses en la matière concernant la future loi de santé publique. »

Vous pensez donc que ce n'est qu'une histoire de camp politique ?

« Malheureusement, oui, c'est ce que je pense. Mais nous allons repartir à la charge avec Marcel Bonnot. On espère pouvoir faire avancer les choses au niveau européen. »

Qu'est-ce que votre projet de loi préconisait ?

« Notre but est de réformer la conférence de consensus de 2006

avec la volonté d'harmoniser les pratiques. On a senti, de la part de l'ensemble des intervenants du monde médical, un besoin de dialogue. Nous voulons aussi plus de dialogue entre les associations et les médecins. Ce n'est pas tout noir ou tout blanc. Nous souhaitons aussi que la prévention soit un axe majeur avec des préconisations données au grand public aussi bien qu'aux personnes à risque comme les forestiers, les associations de randonneurs... Je suis un élu de terrain et j'ai rencontré de nombreuses associations et des malades et j'ai pris la mesure du problème. » +

Propos recueillis par Céline Lutz

3 QUESTIONS À... Sophie Dubé

Responsable de la section Orne de l'association France-Lyme, animatrice de l'émission Média'Tiques pour RCF et ancienne malade, Sophie Dubé revient sur son parcours.

Comment diagnostique-t-on la maladie de Lyme ?

« Lyme est une maladie qui s'installe petit à petit. Il s'agit avant tout d'une infection froide, qui se manifeste dans le temps, plus que par des gros symptômes aigus. Peu de médecins savent la détecter et reconnaître un érythème migrant. Le plus souvent, lorsqu'il y a une suspicion d'infection, on soumet le patient au test Elisa. S'il est positif, on le soumettra à un autre test, le Western Blot. Si le cas est avéré au plus tôt, 2 à 4 semaines d'antibiotiques suffisent souvent à mener vers la rémission du patient. Seulement, si le premier test Elisa est négatif, le parcours s'arrête là pour le malade et son combat. »

Ancienne malade de la borréliose de Lyme, vous vous battez à présent pour la reconnaissance des porteurs du virus. Pensez-vous que les pouvoirs publics des acteurs à part entière de cette sensibilisation ?

« Il n'y a pas de prévention

faite par les pouvoirs publics, ils ont de grosses carences dans ce domaine. Les campagnes de sensibilisation résultent uniquement d'associations de patients comme France-Lyme ou Lyme sans frontières plus récemment. »

Vous êtes porte-parole pour France-Lyme et animez une émission radio sur RCF. Sentez-vous que les choses évoluent ?

« J'ai mis 4 ans avant de poser un diagnostic sur mes symptômes. Je souffrais, sans qu'aucun professionnel de santé ne reconnaisse la maladie. On estime à 650 000 le nombre de personnes atteintes en France. Et assez peu de professionnels pour détecter ce mal. Seulement une à deux heures de cours sont consacrées à Lyme dans tout le cursus scientifique. Mais, peu à peu, des voix s'élèvent. Média'Tiques est la seule émission consacrée à la maladie de Lyme en France, et permet d'approfondir certains aspects de cette infection silencieuse. » +

Elisabeth Vetter (clp)

FLORE 54 Lanceur d'alerte

La fédération départementale Flore 54 vient tout juste d'éditer une plaquette d'information sur les dangers de la tique. Une initiative salutaire pour la population du secteur.

« Nous constatons clairement que le phénomène prend de l'ampleur. Nos réseaux associatifs le confirment », avance Raynald Rigolot, président de Flore 54. Cette fédération, adhérente au niveau national de France Nature Environnement regroupe 46 associations concernées par l'environnement, la protection de la nature et le cadre de vie sur département.

La fédération de Meurthe-et-Moselle vient tout juste d'éditer une plaquette de sensibilisation

Tiques Attention Danger ! Editée à 2000 exemplaires, cette fiche de prévention extrêmement bien faite va être diffusée à partir de ces jours-ci au public rencontré lors des manifestations organisées par Flore 54 et ses associations adhérentes. « Nous la distribuons de la main à la main pour pouvoir engager un dialogue, une discussion avec les gens que nous rencontrons », ajoute M. Rigolot. On applaudit des deux mains cette initiative signée Flore 54. En matière de prévention, il faut reconnaître que, du côté des autorités sanitaires, c'est morne plaine. « Nous sommes des témoins, des lanceurs d'alerte. Notre mission est aussi de sensibiliser la population, poursuit Raynald Rigolot. On aimerait aussi secouer le cocotier des décideurs car il n'y a pas un mot sur ce problème dans les deux derniers Plans Santé-Environnement. Or, tous les indicateurs sont au rouge. Les cas de morsures par tique sont



de plus en plus nombreux. Le phénomène s'étend géographiquement et dans le temps. C'est-à-dire que la tique se rapproche des villes et qu'à cause du réchauffement climatique elle est présente sur une plus grande période dans l'année. »

Avec les petits moyens financiers de Flore 54 mais la volonté et l'énergie des bénévoles, la fiche de sensibili-

sation sur les tiques donne les conseils essentiels en matière de prévention. C'est simple et explicite : porter des habits couvrants et clairs lors des balades dans la nature, s'inspecter scrupuleusement en rentrant de promenade, comment retirer la tique, comment la reconnaître... Une action d'utilité publique ! +

Céline Lutz

> Flore 54: www.flore54.org