

Guide du parcours de soins de patients présentant une suspicion de borréliose de Lyme

Compte rendu du rapport du Groupe de lecture

Nombre d'experts sélectionnés : 38

Nombre de questionnaires validés : 25

Taux de participation : 65.78%

Liste anonymisée des relecteurs

Expert	Spécialité
1	Neurologue
2	Neurologue -CR MVT
3	Infectiologue
4	Médecin microbiologiste
5	Médecin biologiste
6	Infectiologue-CR MVT
7	Infectiologue et interniste-CR MVT
8	Médecin généraliste
9	Médecin généraliste et infectiologue-CR MVT
10	Neuropsychologue-CR MVT
11	Gynécologue
12	Médecin généraliste et infectiologue-CC MVT
13	Infectiologue et interniste-CC MVT
14	Rhumatologue-CR MVT
15	Rhumatologue, médecin de la douleur
16	Neurologue retraité, fédération de médecins et association usagers
17	Rhumatologue, médecin de la douleur
18	Neurologue
19	Usager, association d'usagers
20	Usager, association d'usagers
21	Usager, association d'usagers
22	Infectiologue-CC MVT
23	Infectiologue-CC MVT
24	Infectiologue-CC MVT
25	Infectiologue-CC MVT

CONSIGNES DONNEES AU RELECTEURS

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

« Madame, Monsieur,

Le guide du parcours de soins de patients présentant une suspicion de borréliose de Lyme est destiné aux professionnels de santé et a pour objectif de faciliter et d'harmoniser la prise en charge de patients présentant une suspicion de borréliose de Lyme sur l'ensemble du territoire, d'éviter l'errance médicale, et d'assurer une prise en charge adaptée et bienveillante des patients. Votre participation consistera : à donner votre avis à l'aide d'une échelle de cotation de 1 à 9 allant de « désaccord total » (1) à « accord total » (9) ou de réponses binaires (de type « oui » « non ») à ajouter, si vous le souhaitez, un commentaire sur un espace dédié : vous pouvez donner vos remarques sur le paragraphe concerné par la question indépendamment du libellé de celle-ci : vos propositions de corrections doivent être documentées par des références bibliographiques de qualité votre commentaire est obligatoire si vous n'êtes pas d'accord avec la proposition (réponse de 1 à 3) ou pour les réponses oui/non si l'espace est insuffisant, vous pouvez joindre un fichier. Vous pouvez également joindre tout document que vous jugerez utile à chaque question Vos avis et commentaires seront soumis au groupe de travail et discutés avec le groupe de travail Nous vous remercions pour votre participation à ce travail

Proposition 1

« Le document dans son ensemble est clair, complet et répond aux objectifs précités »

Valeurs manquantes : 0

Valeur de cotation	Libellé	NB	%
1	Oui	23	92
2	Non	2	8

Commentaires

Expert	Commentaires
Expert 5	La référence 5 n'est peut-être pas la plus adaptée pour décrire la clinique en 3 phases de la BL. De nombreuses autres références de revues générales dans des revues haut niveau sur ce thème existent et seraient peut-être plus judicieuses pour le lecteur, comme : Lyme borreliosis. Stanek G, Wormser GP, Gray J, Strle F. Lancet. 2012 Feb 4;379(9814):461-73. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60103-7. PMID: 21903253
Expert 7	Mise au point bienvenue et nécessaire pour harmoniser la prise en charge
Expert 13	Je vous remercie pour ce document nettement plus clair et tranchant de façon beaucoup plus nette que les recommandations initiales, je pense qu'il est un bon guide pour les médecins en soins primaires
Expert 15	notamment les algorithmes de la fin
Expert 16	L'objectif n'est pas d'harmoniser la prise en charge, mais bien d'augmenter le

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	rendement de la détection précoce de la borréliose de Lyme et des maladies associées, d'augmenter le taux des traitements précoces et - en définitive - d'obtenir, sur l'ensemble du territoire national, une augmentation du taux de guérison totale et une baisse des rémissions avec séquelles.
Expert 18	Les algorithmes sont clairs, mais la formulation par endroits alambiquée et le style parfois, compliquant la lecture / compréhension.
Expert 19	Le document est clair et complet et répond aux objectifs en matière d'harmonisation de prise en charge. Ce nouveau parcours devrait permettre de limiter l'errance médicale ainsi qu'une prise en charge bienveillante à condition qu'elle soit adaptée à la réalité de vie et au vécu des patients.
Expert 20	Dans l'ensemble, le texte est clair, mais il part de pré-supposés très forts, répétés à de multiples reprises, qui structurent le parcours de santé tel qu'il est écrit, alors qu'ils sont discutés par beaucoup de malades, de médecins et de chercheurs : - morsure de tique : des cas d'infection sont rapportés sans qu'il y ait eu morsure de tique constatée - érythème migrant : beaucoup d'infection n'ont pas donné lieu à un EM - la sérologie : la fiabilité des tests Elisa et WB, notamment ceux réalisés en France, est pour le moins discutée. Pourquoi n'utilise-t-on pas les tests Elispot, qui sont beaucoup plus fiables et sensibles et très utilisés à l'étranger, et pas du tout en France (alors qu'il s'agit d'une invention française)
Expert 21	Il est clair mais incomplet avec un problème de vocabulaire entre borréliose de lyme là où devrait être utilisé MVT
Expert 22	Le texte dans son ensemble ne prends pas en compte les situations suivantes : - une sérologie Lyme (Elisa/Westernblot) : ne sont pas spécifiques ou sensibles à 100% et une sérologie négative n'élimine pas la maladie de Lyme. - les co-infections dans le cadre de la maladie de Lyme méritent une attention particulière et par conséquent devraient être mieux détaillés dans le parcours présumé des patients Lyme. - ce document ne précise pas les parcours de soins concernant les enfants et les femmes enceintes ; en effet les structures proposées à ces 2 catégories de patients, à ce jour restent flou. - la chronicité de la maladie de Lyme (ou le syndrome post Lyme) nécessite une prise en charge pluridisciplinaire et globale dès le 1er niveau de recours, en ville comme à l'hôpital. - les conséquences ou les séquelles de la maladie de Lyme, chez certaines patients, peuvent être graves et dans ce parcours nous ne trouvons pas d'orientation de prise en charge fonctionnelle comme dans un centre de

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	<p>rééducation ; ce qui est le cas pour d'autres pathologies neurologiques ou rhumatologiques.</p> <p>- la mention "prise en charge à 100% hors ALD" dans le cadre de Lyme chronique ou SPPT (syndrome polymorphe persistant post probable piqure de tique) doit être mentionné une fois le diagnostic retenu.</p>
--	--

INTRODUCTION (pages 5)

Proposition 2

Avez-vous des remarques sur ces chapitres ? si oui, lesquelles ?

Valeurs manquantes : 0

Valeur de cotation	Libellé	NB	%
1	Oui	12	48
2	Non	13	52

Expert	Commentaires
Expert 1	je pense qu'il serait utile d'indiquer aussi les centres de compétence au même titre que les centres de référence car c'est le sujet principal du chapitre 2
Expert 5	point mineur à plusieurs endroits du texte : on parle de Candidatus Neoehrlichia mikurensis et non de Candidatus neoehrlichia mikurensis
Expert 7	La liste des centres de compétence devrait être précisée, au minimum en annexe
Expert 11	manque situation particulière grossesse ce qui a été traité dans les articles de recommandations des sociétés savantes. La question de lyme et grossesse est une question fréquemment posée aux praticiens, et même si la maladie n'est pas modifiée par la grossesse et que les conséquences sont minimales, il faut le dire. De même la discussion des antibiothérapies pendant la grossesse peut se poser (même si en première ligne pas de soucis avec la pénicilline).
Expert 15	Pourquoi ne faire qu'apparaître les centres de références? intéressant d'avoir la cartographie des centres des compétences
Expert 16	La veille bibliographique doit en particulier repérer les nouvelles molécules démontrées actives contre Borrelia in vitro et in vivo, ainsi que les nouvelles molécules actives contre Babésia, Bartonella, Anaplasma, Ehrlichia, Coxiella Burnetii, avec des modifications pratiques ou des ouvertures concernant les protocoles thérapeutiques de base concernant ces microorganismes.
Expert 18	Vu le nombre restreint de CR, le nom des villes directement sur la carte, plutôt que

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	<p>des étiquettes déportées + flèches ne serait-il pas plus lisible ?</p> <p>Une carte ou une liste des CC ne serait-elle pas utile en complément ?</p>
Expert 19	<p>L'introduction est claire et concise.</p> <p>Néanmoins, voici une remarque à propos de l'incidence : On peut regretter qu'il ne soit mentionné dans ce guide qu'une incidence moyenne. Or l'augmentation de cette incidence ces dernières années de 41 (2011) à 104 en 2018 est une information importante : le nombre de nouveaux cas augmente! De plus , ces données moyennes issues du réseau Sentinelle montrent une grande disparité géographique qui devrait être signalée (voir ref 3 de ce guide, Santé publique France) ce qui signifie que ce taux moyen ne reflète pas la réalité de terrain dans certaines régions en France où le taux peut atteindre jusqu'à 425! Le rapport d'information sur la maladie de Lyme déposé par la commission des affaires sociales (enregistré le 7 juillet à l'Assemblée Nationale) ne manque pas de le faire remarquer. Il souligne les insuffisances des données épidémiologiques actuelles et un manque de données préjudiciables.</p> <p>Il est vraiment regrettable de ne pouvoir disposer de données récentes sur la prévalence (ref 3 de ce guide Santé publique France) qui puissent être mises dans ce guide, de plus celles dont on dispose sont réalisées sur des populations ciblées et non sur l'ensemble de la population.</p>
Expert 20	<p>Il est mentionné : "La BL est une infection bactérienne due au spirochète <i>Borrelia burgdorferi</i> sensu lato, transmise à l'homme par la piqûre d'une tique <i>Ixodes</i>, présente sur tout le territoire"</p> <p>- Il n'y a pas que <i>Borrelia Burgdorferi</i> sensu lato, mais aussi d'autres souches, comme <i>B. Afzelli</i>, <i>B. Garinii</i>, <i>B</i>; <i>Miyamotoi</i>. Pourquoi restreindre à <i>B. Burgdorferi</i> sensu lato ? Quelles preuves a-t-on de l'innocuité des autres souches ?</p> <p>- Et parmi les modes de transmission à l'homme, certaines études évoquent d'autres vecteurs : taons, autres insectes qui piquent alternativement des animaux et des humains, transmission par voie sexuelle, transmission in-utero.</p> <p>Il est mentionné : "Les autres maladies transmissibles par des tiques ou maladies vectorielles à tiques (MVT) en France sont : la méningo-encéphalite à tiques, la tularémie, la babésiose, l'anaplasmose granulocytaire humaine, certaines rickettsioses, et les infections à <i>Candidatus neohrlichia mikurensis</i>"</p> <p>D'autres pathogènes transmis par les tiques existent, et sont même assez fréquents, par exemple : <i>Bartonella</i>, <i>Mycoplasma</i>, <i>Yersinia</i>, et beaucoup de virus comme EBV, HHV, etc.</p>
Expert 21	<p>1/ Il manque un mot dans "La difficulté diagnostique réside dans le fait que ces symptômes"</p> <p>2/ Dans cette phrase, "La difficulté diagnostique réside dans le fait que ces</p>

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	<p>symptômes, attri-bués à la BL par le patient et/ou ses médecins, peuvent également relever de nombreux diagnostics différentiels, qu'il s'agisse de maladies générales (par exemple neurologiques ou auto-immunes), de syndromes somatiques fonctionnels (par exemple syndrome de fatigue chronique ou fibromyalgie) ou d'une association de ces différents troubles (11-13)."</p> <p>Il manque le fait que les symptômes (cités et attribués à la BL) sont aussi la conséquence d'une autre infection notamment à tique. Ne pas le préciser dans les possibilités cités en fait un élément réducteur dans l'analyse de la situation.</p>
Expert 22	<p>Dans l'introduction après le 2e paragraphe, il faut ajouter "aux autres maladies transmissibles..." : Bartonella, ou co infections possible.</p> <p>Dans le paragraphe "contexte" : il faudrait ajouter après la première phrase "le système nerveux et les articulations..." possible atteintes cardiaques, type BAV.</p>
Expert 23	<p>J'ajouterais volontiers un lien électronique vers la liste et les coordonnées des CC et CR MVT.</p>
Expert 25	<p>Je préciserais que bien que les Ixodes sont présentes sur tout le territoire, les pathogènes portés par ces dernières ne sont pas présents de façon homogène sur le territoire, et qu'il existe une saisonnalité des transmissions.</p>

Objectifs - Cibles - Méthodes(pages 6)

Propositions 3

Avez-vous des remarques sur ces paragraphes ? si oui, lesquelles ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur de cotation	Libellé	NB	%
1	Oui	5	20.83
2	Non	19	79.17

Expert	Commentaires
Expert 7	<p>Concernant le référentiel, il me semble difficile de ne lister que la recommandation HAS 2018, décriée par les sociétés savantes impliquées, même si son actualisation est en cours</p> <p>Il serait préférable de lister également la recommandation des spécialités savantes : Lyme borreliosis and other tick-borne diseases. Guidelines from the French scientific societies. Gocko et al, Med Mal Infect 2019.</p> <p>DOI : https://doi.org/10.1016/j.medmal.2019.05.006</p>

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

<p>Expert 13</p>	<p>Globalement quand il est proposé au différents chapitres prendre un avis CCMVT ou un infectiologue (ou autre specialité) je le tournerai dans l'autre centre avis à un infectiologue ou CCMVT en effet l'avis ccmvt à mon sens devrait venir apres celui d'autre ressources locale et garder son role d'expertise de troisième recours apres le generaliste et le spécialiste, au risque sinon que tout les patients atteintes de lyme ou supposées veuillent etre prise en charge en CC MVT ce qui semble ni possible ni souhaitable par exemple Chapitre 1.2.2 Avis du CC MVT ou d'un spécialiste en maladies infectieuses qui pourra orienter le diagnostic je propose Avis d'un spécialiste en maladies infectieuses et si besoin CC MVT qui pourra orienter le diagnostic</p>
<p>Expert 16</p>	<p>Il n'est pas acceptable que la première version de ce guide ait été rédigée seulement par des représentants des centres et par des médecins praticiens. Ce document comprend une vision très administrative du parcours de soins, focalisée sur les centres de compétence et de référence, comme s'ils étaient les seuls en cause dans la prise en charge de la maladie de Lyme et des infections associées, face aux praticiens. La réalité sociétale est différente : il y a dans la plupart des régions des médecins libéraux expérimentés en matière de Lyme, qui ont la confiance des médecins praticiens d'autant que, longtemps les centres ont dans les faits rejetés les malades. Il convient donc que cet échelon des médecins praticiens expérimentés en matière de Lyme - réalité prise en compte par la Commission Lyme de l'Assemblée nationale- soit également pris en compte dans ce texte.</p>
<p>Expert 18</p>	<p>La déclaration publique d'intérêts ne concerne-t-elle que les membres du groupe de travail ou aussi celle des membres du groupe de relecture (on a l'impression que seuls les membres du groupe de travail y sont astreints ? Avis de la commission recommandations, pertinence, etc . : à insérer. Dans l'§ "cible", le guide s'adresse-t-il "avant tout aux patients et aux professionnels impliqués ou aux professionnels impliqués et aux patients ? L'ordre a-t-il une importance ?</p>
<p>Expert 20</p>	<p>La composition du groupe de travail n'est pas connue à ce stade, ce qui est normal, la question qui se pose est de savoir si les médecins et chercheurs qui reconnaissent l'existence de la forme chronique de la maladie étaient représentés, et en nombre suffisant pour qu'il soit représentatif, lorsque l'approbation du texte était soumis au vote à la majorité.</p>
<p>Expert 21</p>	<p>- Problème global de vocabulaire sur tout le document : la figure 1 indique "Cinq centres de référence des maladies vectorielles à tiques" par contre la section Objectifs est rédigée avec "parcours de soins des patients</p>

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	<p>présentant une suspicion de borréliose de Lyme" mais aussi avec le titre du document.</p> <p>Il y a donc un problème de cohérence dans le vocabulaire par rapport aux objectifs du document et des centres.</p> <p>C'est réducteur de n'indiquer que "borréliose de Lyme".</p>
--	---

1.Prise en charge en soins primaires (page 8 à 12)

Propositions 4

Etes-vous d'accord avec les propositions du 1.1 Parcours initial des personnes exposées à une piqure de tique (page 8)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	2	0	1	2	6	12	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	4.00	4.00	8.00	0.00	4.00	8.00	24.00	48.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	4	21	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	16.00	84.00

Expert	Commentaires
Expert 5	1.1 : préciser que l'inspection doit porter sur l'ensemble du corps ? Remplacer fièvre par syndrome pseudo-grippal qui sera plus général ?
Expert 6	remplacer avis spécialisé par avis médical (plus clair pour le patient) En cas de symptômes (érythème migrant ou fièvre) survenant dans les suites de la piqûre de tique : préciser "après 3 jours jusqu'à un mois" : beaucoup trop de patients pensent que la rougeur inflammatoire post-piqûre est pathologique ou bien dire "en cas de rougeur cf ci-dessous, en cas d'autres symptômes dans le mois : consulter"
Expert 7	1.1 Parcours initial : "signalement possible" plutôt que "signalement si possible" et dans ce cas préciser le nom de l'application CiTique
Expert 8	Place du pharmacien ..?
Expert 9	Précision sur la nécessité de se faire aider par un proche pour une meilleure inspection post exposition à une piqûre de tique et pour l'extraction de la tique. Cfr citique
Expert 11	Manque situation particulière grossesse
Expert 13	Je rajouterai à cette phrase "En cas de difficultés d'extraction : avis auprès du médecin traitant" ou au pharmacien C'est d'ailleurs proposé dans le tableau
Expert 14	En cas de symptômes (érythème migrant ou fièvre) survenant dans les suites de la piqûre A remplacer par : En cas de symptômes (érythème migrant ou syndrome pseudo grippal ou polyarthromyalgies) survenant dans les suites de la piqûre Les douleurs diffuses articulaires et musculaires me semblent plus souvent rapportées que la fièvre.
Expert 15	pour la partie arthrite subaigue: il me semble important de mettre la ponction

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	<p>articulaire avant le bilan étiologique. il faut en effet prouver en 1er lieu qu'il y a une arthrite (cellularité), puis l'absence de cristaux et de germe autre... puis la sérologie lyme</p> <p>haut de la page 10: ajouter avis CCMVT et/ou rhumatologique</p> <p>paragraphe 1.2.5: pas clair: ça veut dire quoi informer le patient sur les signes de la BL?. proposition de mettre diagnostic différentiel avant pris en charge des symptômes</p>
Expert 16	<p>J'estime que des piqûres multiples, dûment documentées, même sans érythème migrant, sont éligibles à un traitement antibiotique précoce et non pas à une surveillance sans traitement pendant 1 mois.</p> <p>Mon expérience de médecin spécialisé dans les phases tertiaires de la maladie me fait rencontrer ces pathologies précisément dans le cas de piqûres multiples sans érythème migrant non traitées précocement.</p>
Expert 19	<p>Il serait opportun de conseiller de contacter son médecin si la tique est gorgée de sang, ce qui révèle un temps de contact prolongé et donc un risque majoré possible de transmission d'une infection par Borrelia (cf. la réponse à la question suivante) au vu des données scientifiques sur les temps de transmission de l'infection par une tique piqueuse (Sertour et al. 2018) et les taux d'infestation des tiques piqueuses actuellement recueillis par le programme Citique (Rapport d'information sur la maladie de Lyme déposé par la commission des affaires sociales enregistré le 7 juillet à l'Assemblée nationale).</p> <p>Sertour N, Cotté V, Garnier M, Malandrin L, Ferquel E, Choumet V. Infection Kinetics and Tropism of Borrelia burgdorferi sensu lato in Mouse After Natural (via Ticks) or Artificial (Needle) Infection Depends on the Bacterial Strain. Front Microbiol. 2018 Jul 31;9:1722. doi: 10.3389/fmicb.2018.01722. PMID: 30108573; PMCID: PMC6079464.</p>
Expert 20	<p>On devrait pouvoir faire analyser la tique qu'on a retirée pour savoir si elle est infectée, quitte à ce que ce service soit payant, et ce n'est pas possible en France</p>
Expert 21	<p>- "outils adéquats" sont aussi la carte à tique et le Nymphia</p> <p>L'un est plus utilisé dans le nord est de la France et en Allemagne, l'autre est validé par la société allemande médicale contre les MVT.</p> <p>https://www.youtube.com/watch?v=9WWWg4793hg</p> <p>Pour le grand public, les outils inadéquates sont "uniquement" les pinces à épiler. Les pinces fines sont utilisables mais non disponibles partout.</p> <p>- La fièvre n'est pas le seul symptôme d'une phase disséminée précoce sans EM. La phrase est trompeuse : (érythème migrant ou fièvre)</p>
Expert 22	<p>a noter que la présence d'un érythème migrant typique n'est pas systématique, ou peut ne pas être remarqué par le patient en fonction du site de piqure. A mon avis, l'apparition d'un érythème migrant atypique doit faire l'objet d'une consultation auprès du médecin traitant.</p>

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Expert 25	après l'exposition...ainsi que le lendemain et surlendemain.
-----------	--

Propositions 5

Etes-vous d'accord avec les propositions introductives du 1.2 Prise en charge post-piqûre de tique par le médecin traitant (page 8)

Le rappel des conseils de prévention est important dans le cadre de la prise en charge en soins premiers : port de vêtements longs couvrants et clairs, s'équiper de chaussures fermées et d'un chapeau, utiliser un répulsif en respectant les indications notées sur le produit, se munir d'une paire de tire-tiques, inspection de l'ensemble du corps au retour d'une sortie dans la nature, retrait précoce de la tique à l'aide d'un tire-tique, et surveillance de l'apparition d'un érythème migrant dans le mois suivant la piqûre.

L'antibioprophylaxie post-piqûre de tique n'est pas recommandée.

Voir aussi :

Dépliant d'information de Santé Publique France « Maladie de Lyme et prévention des piqûres de tiques »

Vidéo de prévention du ministère des Solidarités et de la Santé

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	1	0	0	1	3	2	15	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	8.33	4.17	0.00	0.00	4.17	12.50	8.33	62.50	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	3	21	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	12.50	87.50

Expert	Commentaires
Expert 6	un chapeau ?? les tiques ne sont pas des sauterelles
Expert 11	il faudrait mentionner la possibilité pour le patiente de faire des photos du point de piquer pour aspect initial et evolution + transmission a spécialiste si besoin.
Expert 13	Répulsifs ne devraient pas être utilisés chez les enfants
Expert 14	L'antibioprophylaxie post-piqûre de tique n'est pas recommandée. Proposition d'amélioration : L'antibioprophylaxie post-piqûre de tique n'est pas recommandée et peut entraîner un blocage de la séroconversion et donc des difficultés de prise en charge ultérieurs.
Expert 16	Ce chapitre prévoit une sectorisation de l'adressage des malades. La phase primaire fébrile est en réalité rare et la triade fatigue-douleurs-troubles cognitifs - forme "générale" - est la plus fréquente. Il paraît important d'enseigner aux médecins praticiens - mais ils le font déjà plus souvent - de pratiquer un bilan d'emblée qui doit comprendre: ELISA Borrelia (et à mon sens WB), sérologie par IFI Babésia, sérologie anaplasma, sérologie Ehrlichia, sérologie Bartonella, VS, CRP, NF

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Expert 18	L'antibioprophylaxie post-piqûre de tique n'est pas recommandée : ne faudrait-il pas l'inscrire en caractères gras ou le souligner d'une manière plus explicite (ceci reste hélas aujourd'hui une pratique encore fort répandue) ?
Expert 19	<p>Ce paragraphe serait à nuancer:</p> <p>Le terme "retrait précoce" est à définir. Les risques de transmission infectieuse augmentent avec le temps de contact de la tique. Si ce temps est limité à quelques heures et que la tique n'est pas gorgée de sang, l'antibioprophylaxie n'est pas nécessaire.</p> <p>En revanche, une tique gorgée de sang indique un temps de contact prolongé. Le repas sanguin de la tique dure effectivement entre 3 et 7 jours en fonction des stades puis elle se détache (Santé publique France, Borréliose de Lyme).</p> <p>Bien que les études prises en considération dans ce guide ne concernent que l'humain, certaines données scientifiques menées sur l'animal doivent être prises en compte car elles ne peuvent être menées sur l'homme pour des raisons éthiques évidentes. Ainsi une publication du CNR de l'Institut Pasteur prouve que la transmission de l'infection par Borrelia a lieu en seulement 24h et encore plus précocement dans le cas de nymphe, dès 12h, soit beaucoup plus rapidement que ce qui est décrit dans la littérature (Sertour et al. 2018). Il est régulièrement spécifié dans différents guides de recommandation que le danger de transmission est faible ou absent si la tique est enlevé en 24-48h. Il apparaît donc que le risque existe de façon plus précoce.</p> <p>Les taux d'infestation des tiques issues des études menées par Citique font état des résultats suivants : sur 2010 tiques piqueuses, 14, 5 % sont porteuses de Borrelia et 29,9 % porteuses d'au moins un agent pathogène. Ces résultats ne sont qu'une moyenne nationale avec de nouveau une grande disparité géographique puisque les tiques porteuses d'au moins un agent pathogène s'élèvent jusqu'à 43 % en Bourgogne-Franche-Comté (Rapport d'information sur la maladie de Lyme déposé par la commission des affaires sociales enregistré le 7 juillet à l'Assemblée nationale).</p> <p>Cela signifie qu'en moyenne le risque encouru de développer une zoonose suite à une piqure de tique prolongée est loin d'être négligeable.</p> <p>En conclusion, au vu de ces données scientifiques récentes, il serait bon concernant l'antibioprophylaxie, de différencier les recommandations en fonction du temps de contact de la tique piqueuse et du stade de celle-ci (nymphe ou adulte), puis de reconsidérer la possibilité d'une chimioprophylaxie pour un temps de contact supérieur à 12h pour les nymphes et de 24h pour les tiques adultes.</p> <p>Sertour N, Cotté V, Garnier M, Malandrin L, Ferquel E, Choumet V. Infection Kinetics and Tropism of Borrelia burgdorferi sensu lato in Mouse After Natural (via</p>

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	Ticks) or Artificial (Needle) Infection Depends on the Bacterial Strain. Front Microbiol. 2018 Jul 31;9:1722. doi: 10.3389/fmicb.2018.01722. PMID: 30108573; PMCID: PMC6079464.
Expert 20	Il est mentionné : "L'antibioprophylaxie post-piqûre de tique n'est pas recommandée." Le médecin doit être de libre de prescrire ou non le traitement qu'il juge nécessaire et adapté au cas de son patient.
Expert 21	- "L'antibioprophylaxie post-piqûre de tique n'est pas recommandée." Et avec de longs délais d'attente, des tiques gorgées, de multiples tiques retirées, femme enceinte et immunodéprimés ?
Expert 22	la taille de l'érythème n'est pas un élément de diagnostic ; les érythèmes atypiques pourraient correspondre à une potentielle infection de Lyme. Les gonflements et les démangeaisons pourraient être
Expert 25	Peut-être que le chapitre prévention mériterait d'être en tête de chapitre, avant le parcours initial, tout en maintenant à cet endroit la nécessité de rappel des mesures de prévention.

Propositions 6

Etes-vous d'accord avec les propositions du 1.2.1. Devant un érythème post-piqûre de tique (page 8 et 9)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	2	0	0	0	2	4	16	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	4.00	8.00	0.00	0.00	0.00	8.00	16.00	64.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	3	22	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	12.00	88.00

Expert	Commentaires
Expert 5	1.2.1. préciser que les EM multiples comprennent une lésion qui n'est pas à distance du point de piqure ?
Expert 7	la réaction post-piqure n'est pas stricto sensu une réaction allergique, mais une réaction inflammatoire locale se présentant classiquement sous la forme d'une papule prurigineuse centrée par un point hémorragique une phrase plus exacte serait : "une simple rougeur (...) correspond à une réaction inflammatoire locale à la piqure et ne nécessite pas de prise en charge particulière."
Expert 11	manque situation particulière grossesse
Expert 12	préciser : sérologie inutile
Expert 15	peut-etre ajouter NE PAS FAIRE DE SEROLOGIE DE LYME DANS CE CONTEXTE, "pour enfoncer le clou"
Expert 16	Il n'ya aucune raison que la sérologie Borrelia soit - comme dans ce document - réservée à certains poles médicaux et pas à d'autres. Enfin, à aucun moment - on ne voit mentionner les médecins expérimentés en matière de Lyme qui sont à même de gérer les formes "générales" sans fièvre.
Expert 20	En cas de persistance l'érythème ou de symptômes, le médecin doit être de libre de prescrire le traitement qu'il juge adapté
Expert 21	- "s'étendant au-delà de 5 cm de diamètre" Sérieusement ? Étant donné la multiplicité des formes et diamètre d'EM, mettre une taille minimale est s'écarter du bon sens.
Expert 22	la taille de l'érythème n'est pas un élément de diagnostic ; les érythèmes atypiques

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	<p>pourraient correspondre à une potentielle infection de Lyme. Les gonflements et les démangeaisons pourraient être une réaction allergique comme mentionné dans les documents, mais ils doivent faire systématiquement chercher une co-infection ou une infection surajoutée surtout en cas de présence des signes généraux, tel que fièvres, polyarthralgie, polymyalgie ; dans tous les cas nous pouvons recommander aux patients de documenter ces érythèmes en prenant une photo initiale de la lésion.</p> <p>En cas d'érythème migrant typique, l'antibiothérapie doit être mise en place dès que possible pour une durée suffisante.</p> <p>Le patient qui présente un érythème migrant typique doit être adressé à un Centre de Compétence.</p>
--	---

Propositions 7

Etes-vous d'accord avec les propositions du 1.2.2 Devant des signes généraux ou de la fièvre post-piqûre de tique (page 9)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	1	0	0	0	4	5	13	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	8.00	4.00	0.00	0.00	0.00	16.00	20.00	52.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	3	22	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	12.00	88.00

Expert	Commentaires
Expert 6	mettre "babésiose, anaplasmose, ehrlichiose (si notion de voyage), fièvre récurrente borrélienne, infection à C. neoehrlichia, encéphalite à tique (Tick-Borne Encephalitis- TBE)" après les fièvres autres, car elles sont rarissimes et en les fièvres autres seront plus fréquentes que celles-ci
Expert 7	1.2.2 Signes généraux : item fièvre isolée : "fièvre ou autre infection sans rapport" devrait être mis juste après "borréliose peu probable", du fait de sa plus grande fréquence et potentielle gravité par rapport aux autres diagnostics proposés
Expert 11	manque situation particulière grossesse
Expert 12	intérêt de préciser/rappeler les délais d'incubations ?
Expert 13	comme dit plus haut à la place de "Avis du CC MVT ou d'un spécialiste en maladies infectieuses qui pourra orienter le diagnostic" je mettrais Avis d'un spécialiste en maladies infectieuses et si besoin CC MVT qui pourra orienter le diagnosti
Expert 15	Faut il préciser le type d'examen complémentaire à faire en fonction de l'étiologie évoquée?
Expert 16	On ne voit pas pourquoi la sérologie IFI Babésia et les sérologies Ehrlichia, Anaplasma et Coxiella Burnetii manquent dans ce paragraphe. On rappelle que les recommandations HAS 2018 ont parfaitement identifié les formes fébriles de la Babésiose. On ne voit pas pourquoi la PCR Borrelia dans le LCR expressément indiquée manque dans ce paragraphe.
Expert 20	Le médecin doit être de libre de faire appel au CC MVT ou non
Expert 21	Les autres symptômes sont bien souvent présents et cette partie ne fait référence qu'à la fièvre.

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	Perte de chance
Expert 22	<p>Chaque patient présentant des signes généraux doit être adressés à un CCMVT</p> <p>Adénopathie satellite : supprimer la phrase, "peu probable en cas d'érythème migrant"...</p> <p>En cas de fièvre ou de signes généraux , la prise en charge pourrait être orienté en fonction de tableau clinique ou l'aspect de l'érythème, mais il faut chercher systématiquement la présence éventuel de co infections surtout les Rickettsia , la tularémie, la Bartonella... ces recherches pourraient être faites par sérologie ou PCR.</p> <p>Une antibiothérapie adaptée doit être mise en place dès que possible une fois ces bilans réalisés, ou dès que l'histoire clinique oriente fortement vers une atteinte dans le cadre de la maladie de Lyme.</p>

Propositions 8

Etes-vous d'accord avec les propositions du 1.2.3. Devant des signes articulaires post-piqûre de tique (page 9 et 10)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	1	1	1	1	2	4	13	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	8.00	4.00	4.00	4.00	4.00	8.00	16.00	52.00	0.00

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	4	21	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	16.00	84.00

Expert	Commentaires
Expert 5	- Préciser que la PCR Borrelia, non prise en charge financièrement car pas à la NABM pour le moment, peut être réalisée par le CNR Borrelia ? - Préciser plus bas "sérologie BL négative" et "sérologie BL positive".
Expert 6	une arthrite aiguë ou subaiguë doit être ponctionnée : si pas possible en ville, adresser à l'hôpital (où sera fait la PCR BL) ! après on se retrouve avec un diagnostic banal impossible à trancher...
Expert 12	intérêt définir l'arthrite "subaiguë" en terme de délai
Expert 13	L'arthrite de la maladie de Lyme me semble plus que subaiguë, c'est une arthrite souvent très peu inflammatoire cliniquement (gros genoux, souvent blanc, douloureux mais avec impotence fonctionnelle modérée) bien que le liquide lui si inflammatoire je pense qu'il serait important de le préciser, je ne sais pas si pas sur le côté forcément inflammatoire
Expert 14	A propos de : Si sérologie positive et culture bactérienne négative dans le liquide articulaire et recherche de microcristaux négative : diagnostic de BL probable Peut être rajouter les notions de: * Si PCR +, borréliose articulaire certaine * Si PCR - nécessité d'éliminer les diagnostics différentiels / et ou chronologie compatible avec l'ATCD de piqure de tique ou EM
Expert 15	pour la partie arthrite subaiguë: il me semble important de mettre la ponction articulaire avant le bilan étiologique. il faut en effet prouver en 1er lieu qu'il y a une arthrite (cellularité), puis l'absence de cristaux et de germe autre... puis la sérologie Lyme haut de la page 10: ajouter avis CCMVT et/ou rhumatologique paragraphe 1.2.5: pas clair: ça veut dire quoi informer le patient sur les signes de

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	la BL?. proposition de mettre diagnostic différentiel avant pris en charge des symptômes faire peut-etre plus apparaître la nécessité d'avoir déjà une arthrite (cellules dans le liquide) comme point de départ... si séro+: BL, si séro neg pas de BL ajouter aussi: rechercher la notion d'EM
Expert 16	On ne voit pas pourquoi la sérologie IFI Babésia et les sérologies Ehrlichia, Anaplasma et Coxiella Burnetii manquent dans ce paragraphe.
Expert 20	Le médecin doit être de libre de faire appel ou non au CC MVT et au rhumatologue
Expert 21	La recherche différentielle des autres maladies à tique n'est pas assez encouragée
Expert 22	Une sérologie négative de Lyme n'élimine pas la maladie. en cas de mono arthrite et après avoir recherché des diagnostics différentiels , un traitement antibiothérapie pourrait être mise en place sous surveillance clinique et biologique dans un CCMVT. La présence d'un syndrome inflammatoire (CRP et/ou VS élevé) dans un contexte de polyarthralgie inflammatoire chronique doit faire chercher une atteinte rhumatologique ou bactérienne autre que la borrelia.

Propositions 9

Etes-vous d'accord avec les propositions du 1.2.4. Devant des signes neurologiques post-piqûre de tique (page 10)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	3	0	1	1	0	1	6	13	0

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	12.00	0.00	4.00	4.00	0.00	4.00	24.00	52.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	4	21	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	16.00	84.00

Expert	Commentaires
Expert 1	Formulation à modifier : partie piqure de tique > 6 semaines = commencer par -si la séro est négative pour qu'on comprenne bien que la sérologie négative écarte le diagnostic
Expert 6	je ne suis pas sûr que faire une PL à toutes les PF ayant eu une morsure de tique soit un consensus acquis auprès des neurologues/infectiologues
Expert 7	1.2.4 signes neuro post-piqure : piqure de plus de 6 semaines : "si sérologie négative : diagnostic différentiel probable, avis spécialisé en neurologie" diagnostic très peu probable mais non formellement éliminé après 6 semaines (notamment avec uniquement sero IgG négative)
Expert 16	Pour la Neurologie, la négativité de la sérologie Borrélia - dans ce texte- fait écarter la Borréliose de Lyme, alors que la littérature fait état de formes neurologiques précoces de Borréliose de Lyme sérologiquement négatives. D'autre part, Babésia, Anaplasma, Ehrlichia peuvent donner des formes neurologiques et la neurologie ne saurait se contenter de la sérologie Borrélia. On ne voit pas pourquoi la PCR Borrelia dans le LCR expressément indiquée manque dans ce paragraphe.
Expert 18	Faute de grammaire : quels que soient (pluriel)
Expert 19	Concernant cette prise en charge, j'ai d'importantes remarques à faire si la piqure date de plus de 6 semaines qui concernent les tests biologiques de Lyme et la

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	<p>recherche d'un diagnostic différentiel dans le cas d'un test négatif. Il ne faut pas oublier qu'il existe un risque non négligeable d'un faux-négatif.</p> <p>Sans rentrer dans le débat de la fiabilité ou non de ces tests biologiques actuellement utilisés, il n'en demeure pas moins qu'ils ont des limites qui sont reconnues (Jaulhac et al. 2018). La sensibilité est beaucoup plus réduite dans le cas de neuroborréliose (77%)(Leefflang et al. 2016), en comparaison des autres formes (>95 %) (Jaulhac et al., 2018). Les auteurs ont noté dans cet article, de rares cas de formes disséminées tardives séronégatives en cas de déficit immunitaire. Si ceci a été noté comme exceptionnel, la situation pourrait être notablement sous-estimée, car justement non détectée chez les patients immunodéprimés à la suite de traitements prescrits lors de pathologies auto-immunes ou de greffes. De plus, il est à noter que le diagnostic des formes neurologiques fait appel à des techniques de détection directe par PCR du LCR qui ont une faible sensibilité (10 à 30 %) (Raffetin et al. 2020), ce qui augmente la probabilité de faux négatifs.</p> <p>La HAS rappelle dans son dossier de presse sur "l'absolue nécessité de disposer /.../ de nouveaux outils diagnostics de la borrélie de Lyme et des autres infections transmises par les tiques à l'homme". Cela s'avère vraiment particulièrement nécessaire dans le cas des détections des neuroborrélioses!</p> <p>Benoît Jaulhac, Emmanuelle Vaissière, Pierre Zachary, Sylvie De Martino. Diagnostic biologique de la borrélie de Lyme. BEH 19-20. Santé publique France. 2018.</p> <p>HAS dossier de presse Lyme et maladies transmissibles par les tiques : de à passer les controverses et proposer une solution à à chacun https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/presse_dp_reco_lyme.pdf</p> <p>Leefflang MM, Ang CW, Berkhout J, Bijlmer HA, Van Bortel W, Brandenburg AH, Van Burgel ND, Van Dam AP, Dessau RB, Fingerle V, Hovius JW, Jaulhac B, Meijer B, Van Pelt W, Schellekens JF, Spijker R, Stelma FF, Stanek G, Verduyn-Lunel F, Zeller H, Sprong H. The diagnostic accuracy of serological tests for Lyme borreliosis in Europe: a systematic review and meta-analysis. BMC Infect Dis. 2016 Mar 25;16:140. doi: 10.1186/s12879-016-1468-4. PMID: 27013465; PMCID: PMC4807538.</p> <p>Raffetin A, Saunier A, Bouiller K, Caraux-Paz P, Eldin C, Gallien S, Jouenne R, Belkacem A, Salomon J, Patey O, Talagrand-Reboul E, Jaulhac B, Grillon A. Unconventional diagnostic tests for Lyme borreliosis: a systematic review. Clin Microbiol Infect. 2020 Jan;26(1):51-59. doi: 10.1016/j.cmi.2019.06.033. Epub 2019 Jul 12. PMID: 31306793.</p> <p>HAS dossier de presse Lyme et maladies transmissibles par les tiques :</p>
--	---

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	de passer les controverses et proposer une solution à chacun https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/presse_dp_reco_lyme.pdf
Expert 20	Le médecin doit être de libre de faire appel ou non au CC MVT et au neurologue
Expert 21	La recherche différentielle des autres maladies à tique n'est pas assez encouragée
Expert 22	la présence d'un érythème migrant n'est pas systématique chez tous les patients. l'intervalle de 6 semaines est valable chez les patients qui ont pu constater la tique ou la présence de l'érythème migrant typique mais ne l'est pas chez ceux qui n'ont rien constatés. Une atteinte neurologique dans le cadre de Lyme doit être parmi le diagnostic différentiel chez les patients qui présentent une radiculite et un traitement antibiothérapie adapté pourrait être proposé à ces patients après avoir recherché les diagnostics différentiels possibles. L'avis d'un CCMVT me paraît indispensable pour la prise en charge de ces patients présentant des signes neurologiques post piqure de tique.

Propositions 10

Etes-vous d'accord avec les propositions du 1.2.5. Devant des plaintes fonctionnelles non spécifiques attribuées à une MVT (page 10)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	1	2	2	1	7	10	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	8.00	0.00	0.00	4.00	8.00	8.00	4.00	28.00	40.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	3	22	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	12.00	88.00

Expert	Commentaires
Expert 1	situation radiculite : expliciter +++ avec les mots "douleurs névralgiques et symptômes radiculaires ou paralysie faciale périphérique"
Expert 7	on pourrait ajouter en toute fin de paragraphe : "Si besoin : orientation vers le CC avec un courrier détaillé comprenant les analyses déjà effectuées"
Expert 8	Place du psychiatre clinicien...explicitement
Expert 14	¿ Informer le patient sur les signes de la BL Je n'ai pas bien compris cette proposition. On informe sur l'évolution possible ? Sur les signes cliniques pour le diagnostic ?
Expert 15	pas clair sur "informer le patient sur BL" mettre diagnostic différentiel avant prise en charge des symptômes
Expert 16	L'indication "Pas de sérologie de Lyme d'emblée" est tout simplement stupide et doit impérativement être supprimée. Au contraire, celle-ci doit être systématique, avec les sérologies des co-infections déjà détaillées plus haut.
Expert 17	Les centre anti-douleur n'existent pas, il existe des structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique de type consultation ou unité ou centre d'évaluation et traitement de la douleur. Le vocable centre anti-douleur sous tend que la consultation auprès du service est en soit antalgique ce qui est rarement le cas !!! Je vous renvoie au document HAS 2009 sur la prise en charge de la douleur en France

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	<p>https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-06/argumentaire_douleur_chronique_aspects_organisationnels.pdf Merci de changer ce vocabulaire</p>
Expert 19	<p>N'est-il pas envisageable devant des plaintes fonctionnelles non spécifiques avant de rechercher un diagnostic différentiel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - de déterminer si les plaintes fonctionnelles de type cognitif (troubles de mémoire et de concentration) peuvent être objectivées par des tests neuropsychologiques normés de manière à les catégoriser de façon formelle plutôt que de rester dans le domaine subjectif. - de réaliser des tests biologiques de Lyme avant de conclure et d'avancer un diagnostic différentiel
Expert 20	<p>Le médecin doit être de libre de prescrire le traitement qu'il juge approprié au cas du patient</p>
Expert 21	<p>- "Informé le patient sur les signes de la BL" mais pas des symptômes des autres maladies à tique ???? C'est réducteur</p>
Expert 22	<p>En cas de symptômes généraux chroniques type (fatigue, trouble de la concentration, de la mémoire, poly arthralgie...) il faut porter une attention particulière à certaine catégorie de personnes : chasseurs, forestiers, agriculteurs...où le diagnostic de la maladie de lyme reste fortement possible. Un avis auprès des CCMVT ou CRMVT doit être envisagé chez les patients qui ne s'améliorent pas sous traitement administré par leur médecin traitant et présentant des symptômes > 6 mois.</p>

Tableau 1. Résumé des situations rencontrées, de la conduite à tenir et de l'orientation du patient (page 10-11-12)

Propositions 11

Le tableau 1 : "Résumé des situations rencontrées, de la conduite à tenir et de l'orientation du patient " dans son ensemble est clair, complet et répond aux objectifs précités

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	1	1	1	0	6	2	12	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.00	4.00	4.00	4.00	4.00	0.00	24.00	8.00	48.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	4	21	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	16.00	84.00

Expert	Commentaires
Expert 1	idem propositions 10
Expert 6	la longueur du tableau le rend indigeste mais toutes les info y sont...
Expert 11	manque situation particulière grossesse. avis spécialiste de maladies inf pendant la grossesse, de médecine foétale.
Expert 15	peut-etre tableau plus court, mais 3 selon les atteintes... plus lisible selon moi selon l'atteinte: DERMATO RHUMATO NEURO
Expert 16	Ce tableau doit comporter une colonne avec le recours à un médecin expérimenté

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	en matière de Lyme, qui peut gérer particulièrement les cas avec une forme sans fièvre ni symptômes focalisés, sous réserve d'envoi à des poles plus spécialisés si des symptômes focaux se précisent, où en infectiologie si la fièvre apparaît.
Expert 19	Ce tableau est incomplet: il ne différencie pas une piqure de tique avec un temps de contact prolongé, or le risque de développer une MVT est alors plus grand. Le fait de ne pas en référer de ce contact prolongé au médecin traitant augmente également le risque de ne pas soigner précocement et efficacement la maladie.
Expert 20	Le tableau est à peu près clair pour qui cherche à comprendre sa structure. Mais il ne répond pas aux objectifs qui est désorienter le diagnostic et de fournir une prise en charge efficace, dans la mesure où il s'appuie de manière répétée et conditionnelle sur la sérologie pour orienter le patient. Voir ci-dessous (Proposition 12) mon commentaire à ce propos
Expert 21	Le tableau est clair par rapport à la rédaction du texte par contre les commentaires ci-dessus restent valable pour cette partie. Le centrage est beaucoup trop important sur (et uniquement) la borréliose de lyme.
Expert 22	dans la rubrique "érythème post piqure de tique typique d'EM" il faut mettre "oui" à la colonne se référer au Centre de compétence dans la rubrique "arthralgie inflammatoire" : dans la colonne "sérologie de lyme négative..." : si bilan rhumatologies négatif ou absence de syndrome inflammatoire alors il faut un avis CCMVT dans la rubrique "radiculite isolée" : dans la colonne "si sérologie de lyme négative..." : avis CCMVT si bilan neurologique négatif. dans la rubrique "plaintes fonctionnelles non spécifiques..." : dans la colonne "informer le patient sur les signes de la BL..." : phrase incompréhensible car quels sont les signes cliniques propres à Lyme ?? Une sérologie de Lyme et un traitement antibiotique d'épreuve doit être envisagé dans les CCMVT chez les patients qui présentent une forte probabilité clinique d'une atteinte dans le cadre de Lyme.

Propositions 13

Etes-vous d'accord avec les propositions du 2.1. Quand recourir au CC MVT (page 13)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	0	0	1	0	2	7	13	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	8.00	0.00	0.00	4.00	0.00	8.00	28.00	52.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	2	23	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	8.00	92.00

Expert	Commentaires
Expert 6	questionnaire de satisfaction ??? je suis médecin pas hôtelier, si un temps de secrétariat est comptabiliser pour analyser ces questionnaires pourquoi pas mais ne demandez pas ça en plus aux équipes.
Expert 7	concernant la phrase : "Une prise en charge multidisciplinaire devra être proposée (...) des diverses spécialités sur place, avec :" certains centres étant multi-sites, la disponibilité sur un même site des différentes spécialités n'est pas toujours garantie mais peut néanmoins s'organiser dans un même centre hospitalier (sur plusieurs sites dans un temps donné) dans ce contexte, peut-être supprimer "sur place" et éventuellement le modifier

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	pour "dans un même centre"
Expert 11	manque situation particulière grossesse + avis obstétrical
Expert 12	"avis complémentaire sur BL" : ou suspicion de BL
Expert 15	fin du 1 ^{er} paragraphe..; modification proposée: "n'ont pas permis d'aboutir au diagnostic ou d'obtenir une amélioration du patient" pour "n'ont pas permis d'aboutir au diagnostic ou à une proposition de prise en charge adaptée" important aussi de mettre au avant l'intérêt de la prise en charge pluridisciplinaire mais aussi pluriprofessionnel (kiné, diet, ergo, psychologue....)
Expert 16	Le recours aux centres est présenté comme optionnel. En fait, d'après 2.2.3. les centres semblent avoir le monopole de la "seconde ligne", ce qui n'est pas acceptable. Cette notion de seconde ligne doit d'ailleurs être précisée. Les malades ayant très souvent Borrélia et Babésia, une seconde ligne peut concerner Borrélia ou Babésia. Rappelons que les recommandations HAS 2018 prévoient "encas de rechute ou d'échec" autant de lignes nécessaires aussi bien pour Borrélia que pour Babésia.
Expert 20	Je suis bien sûr favorable à la proposition d'une prise en charge pluridisciplinaire selon les besoins, Je suis mitigé sur l'adressage du patient vers le CC MVT par le médecin traitant : d'une part ils n'ont pas l'information de l'existence de ces CC, et d'autre part, il faut conserver la possibilité pour les malades eux-mêmes de prendre RdV avec les CC en cas de doute. Le questionnaire de satisfaction est une bonne proposition, mais la gestion de ce questionnaire doit être étudiée dans le détail pour qu'il soit un outil efficace de progrès : dans le contexte de controverse actuelle sur la forme chronique de la maladie, les questions posées doivent rester très ouvertes, et les réponses individuelles au questionnaire doivent pouvoir être lues et dépouillées en toute transparence avec les associations de malades et un Groupe de suivi (type Groupe de travail HAS) sans être filtrées par les instances qui gèrent les Centres (CC et/ou CR MVT). C'est très important pour la montée en confiance et en efficacité du dispositif.
Expert 23	Structure pluridisciplinaire avec une disponibilité sur un temps dédié : risque potentiel de détournement du CC en plateforme d'accès aux spécialistes en zone à forte exposition avec un accès aux spécialistes assez limité.
Expert 25	Il n'existe pas forcément de temps dédié dans certaines spécialités...Je pense notamment aux consultations de psychologues, médecins de la douleur...

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)
 Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

2. Prise en charge en centre de compétence des maladies vectorielles à tiques (CC MVT) (page 13)

Propositions 14

Etes-vous d'accord avec les propositions du 2.2.1. Définitions (page 13)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	0	0	1	0	0	3	4	14	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	12.00	0.00	0.00	4.00	0.00	0.00	12.00	16.00	56.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	4	21	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	16.00	84.00

Expert	Commentaires
Expert 3	Merci de signaler dans le texte le type de sérologies recommandées ("immunoenzymatic technique (ELISA), followed if positive by a confirmatory test with a western blot technique")=> Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques. Recommandations des sociétés savantes françaises.
Expert 5	OK avec BL possible quand la sérologie douteuse/négative pour les neuroborrélioses Pas d'accord avec BL possible quand la sérologie douteuse/négative quand arthrite de Lyme ou acrodermatite
Expert 6	une BL n'est prouvée qu'à partir du moment où le micro-organisme est mis en évidence : culture ou PCR la définition "exposition aux piqûres de tique ET clinique compatible ET sérologie de Lyme positive" correspond à une BL (très) probable. La clinique est trop aspécifique et la séroprévalence trop élevée pour acceptée une définition aussi large. De plus l'exposition aux tiques et la sérologie positive ne sont pas des facteurs indépendants. Je peux avoir un SAOS (diag diff fréquent de BL) et être positif en sérologie parce que je suis forestier (donc exposé) la définition de BL possible est correcte
Expert 16	Une exposition à la piqure de tiques avec une sérologie positive définit une ML prouvée
Expert 20	Il est mentionné : "BL prouvée : exposition aux piqûres de tiques ET clinique compatible ET sérologie de Lyme positive" Compte tenu du manque de fiabilité des analyses sérologiques actuelles (en particulier, celles réalisées en France, voir mes commentaires sur la proposition 12), je ne suis pas d'accord avec cette définition. Dans la situation actuelle, la sérologie, lorsqu'elle est positive est significative (il y a très peu de faux positifs), mais elle ne permet pas d'exclure le diagnostic Borrelia lorsqu'elle est négative. Il faut utiliser d'autres analyses sérologiques plus précises et fiables : Elispot, déjà citée, PCR, ou PCR phages, comme le font les Belges, Allemands, Suisses, etc.) Quant à l'exposition aux morsures de tiques, elle est de fait assez générale, comme le montre les dernières statistiques en matière de nombre de morsures dans des jardins privés ou publics, par rapport à celles enregistrées en forêt ou dans la nature, proches de 50% - 50% en France) Et le diagnostic doit s'appuyer beaucoup plus qu'aujourd'hui dans les CC et CR

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	sur une analyse clinique détaillée avec un questionnaire standardisé, fouillé et précis permettant de mettre en évidence l'ensemble des symptômes et de suivre leur évolution au cours du traitement.
Expert 22	le BL prouvée doit inclure la 1ere proposition du BL possible (exposition aux piqûres ET clinique compatible...)
Expert 24	La question est la piqûre de tique sur les cas possibles doit elle est indispensable ... la fréquence des maladies à tique ou les piqûres de tique sont mise en évidence est faible. Il y a donc un risque de sous estimation de la BL via cette définition de cas possible.
Expert 25	Parle t on des recommandations de 2018? Je pense qu'il faut le préciser.

2.2. Devant une borréliose de Lyme disséminée prouvée ou possible (page 13)

Propositions 15

Etes-vous d'accord avec les propositions du 2.2.2. Quelle prise en charge proposer (page 14)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	1	1	0	2	0	1	4	14	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	8.00	4.00	4.00	0.00	8.00	0.00	4.00	16.00	56.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	4	21	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	16.00	84.00

Expert	Commentaires
Expert 6	comment sont positionnées les recommandations des sociétés savantes Figoni et al, MedMallnf 2019 ??? pourquoi ne pas en tenir compte ? Si vous voulez harmoniser les pratiques sur l'ensemble du territoire, il va falloir se mettre d'accord avec tous ces gens aussi...
Expert 7	- meme commentaire que pour proposition 3 concernant le référentiel - tous les cas possibles incidents ne peuvent être présentés à la RCP du CRMVT : on pourrait proposer : "En cas de confirmation du diagnostic de borréliose de Lyme possible après évaluation par le CCMVT, une présentation en RCP auprès du CRMVT de rattachement devrait être proposée" - il faudrait préciser qui rentre dans la base de données : CCMVT ou CRMVT ?
Expert 11	manque situation particulière grossesse: avis obstétrical
Expert 16	Il apparaît que toute ML possible doit être adressée à un centre. Un tel automatisme monopolistique ne peut être déclenché que par une politique sanitaire dûment définie: déclaration obligatoire, constitution d'un registre national de la Borréliose de Lyme et des maladies vectorielles associées.
Expert 19	Pourquoi dans le paragraphe 2.2.2 est-il stipulé qu' "en cas de borréliose de Lyme possible, un avis est demandé au CR MVT de rattachement"? Pourquoi les CC ne sont-ils pas habilités à décider des traitements à proposer à ces patients en toute autonomie et doivent-ils en référer au CR? Pourquoi ne peuvent-ils pas alimenter eux-mêmes les bases de données nationales à des fins de recherche clinique ?
Expert 20	Les médecins des CC MVT doivent, tout comme les médecins traitants, conserver

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	leur liberté de prescrire les traitements qu'ils jugent nécessaires en fonction du cas individuel de leur patient ; les recommandations concernant les molécules et les durées "prescrites" ici ne doivent être considérées que comme des "recommandations", ou des "propositions" et non pas des "obligations". Et dans le contexte actuel de non-reconnaissance de la forme chronique de la maladie par une part des infectiologues en France, je ne suis pas d'accord avec la phrase "En cas de borréliose de Lyme possible, un avis est demandé au CR de rattachement", qui introduit une suspicion contre-productive.
Expert 22	Le traitement proposé au patient doit prendre en charge l'ensemble de son histoire clinique et ses antécédents. Les traitements proposés doivent être adaptés à chaque patient en fonction des signes cliniques, la présence de co infections, et la réponse clinique après traitement. Ces protocoles doivent être instaurés sous surveillance médicale en respectant dans la mesure du possible les recommandations actuelles nationales et internationales.
Expert 24	Donc tous les cas possibles doivent passer par un cr mvt ... ?

Propositions 16

Etes-vous d'accord avec les propositions du 2.2.3. Quel suivi proposer (page 14)

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	2	1	2	2	0	4	13	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	4.00	8.00	4.00	8.00	8.00	0.00	16.00	52.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	4	21	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	16.00	84.00

Expert	Commentaires
Expert 5	Préciser dans le 3ème paragraphe : en cas de de seconde ligne... "d'ANTIBIOTHERAPIE"
Expert 6	le paragraphe "Le suivi se poursuit jusqu'à résolution des symptômes en cas de BL prouvée ou possible et jusqu'à obtention d'un diagnostic et orientation dans la bonne filière de soins en cas de diagnostics différentiels." est d'une présomption inacceptable. Il sous-entend qu'on a toujours la réponse à tout et que le patient adhère à toutes nos propositions d'orientation (psychiatrie p.ex.)
Expert 7	Faut-il un suivi systématique en CCMVT pour tous les patients ? je suis préoccupé par la faisabilité d'un tel suivi en termes d'effectifs soignants, il faudrait dans ce cas disposer à défaut d'un financement spécifique, d'un appui facilité de recrutement de personnel dédié auprès des ARS ? peut-on introduire la possibilité d'un "suivi, au moins distanciel" ?
Expert 8	cf supra, place du psychiatre
Expert 11	Avis obstétrical
Expert 13	Je suis d'accord avec ce qu'il y a écrit dans le paragraphe, mais je rajouterai juste qu'il n'y pas de nécessité de refaire ou de contrôler la sérologie de la BL dans le suivi
Expert 16	Ce paragraphe sous-entend un dialogue unique entre praticien et centres. Il y a l'échelon des médecins spécialistes en particulier la neurologie, pour laquelle les recommandations HAS demandent un suivi spécifiquement

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	<p>neurologique.</p> <p>Un dialogue entre médecins expérimentés et praticiens doit aussi être envisagé. Les relations fonctionnaires entre ces intervenants doivent se faire sur la base de la qualité des soins et des résultats. Si le centre est performant, il aura le recrutement des malades difficiles.</p> <p>S'il ne l'est pas, il perdra des malades au profit des médecins libéraux expérimentés.</p> <p>Cette compétition est fondamentale et conforme à l'esprit du système sanitaire français.</p>
Expert 19	<p>Le suivi proposé de façon systématique jusqu'à la résolution des symptômes est une excellente proposition pour les malades. Le suivi jusqu'à l'obtention d'un diagnostic et l'orientation dans la bonne filière de soins en cas de diagnostics différentiels est aussi une proposition excellente, mais incomplète.</p> <p>Actuellement, il existe de nombreux témoignages de malades orientés et traités pour des maladies auto-immunes avec une séronégativité des tests biologiques de Lyme dont les traitements se sont avérés des échecs. C'est particulièrement le cas pour des maladies auto-immunes avec une absence de marqueurs diagnostics, et dont le diagnostic repose également sur l'absence d'une autre affection telle que la sclérose en plaques. Certains malades témoignent de leur amélioration spectaculaire après des traitements d'épreuve par antibiothérapie.</p> <p>Or le guide d'affection longue durée HAS-Sclérose en plaques stipule " la possibilité non rare de diagnostic de SEP par excès ou par défaut". Il serait donc important d'effectuer un suivi sur l'efficacité des traitements proposés lorsqu'il y a une réorientation de ces malades vers des diagnostics différentiels de maladies auto-immunes et d'obtenir des données chiffrées afin de détecter la fréquence de ces formes de borrélioses particulières, les traitements proposés étant fondamentalement différents.</p>
Expert 20	<p>Sur le principe, si tous les acteurs étaient en parfaite confiance et coopération, un schéma de ce type serait logique, bien sûr.</p> <p>Mais ce n'est pas le cas aujourd'hui, et pour un certain temps encore, malheureusement pour tout le monde et surtout pour les malades.</p> <p>Et concernant le fait qu'une "éventuelle seconde ligne d'antibiothérapie" fasse l'objet d'une autorisation de la part du CR, je réitère mon désaccord : les médecins des CC MVT doivent rester libres de prescrire les traitements qu'ils jugent nécessaires en leur âme et conscience, en fonction du cas pathologique qu'ils ont face à eux, et de son évolution</p>
Expert 22	<p>l'avis d'un CRMVT est sollicité chez les patients qui présentent une évolution défavorable malgré traitement adéquat. le patient doit être informé de l'ensemble de sa prise en charge et d'un éventuel avis demandé au CRMVT de rattachement.</p>
Expert 25	<p>Le "jusqu'à résolution des symptômes" me paraît compliqué pour certains patients</p>

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	qui présentent des symptômes parfois non intégralement résolutifs à type de séquelles
--	---

Propositions 17

Vérification du diagnostic : remise en cause ou diagnostic(s) associé(s) non pris en charge jusqu'à présent (page 14)

Etes-vous d'accord avec ces propositions ?

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	1	2	1	19	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	4.00	0.00	0.00	4.00	8.00	4.00	76.00	4.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	1	23	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.17	95.83

Expert	Commentaires
Expert 16	Il n'y a pas que la persistance des symptômes. Il y a la possibilité fondamentale de rechutes. Ces rechutes restent dans le cadre de la BL ou des maladies associées, et selon les recommandations HAS 2018 sont susceptibles de retraitements.
Expert 20	Je suis d'accord sur le principe, mais je reste réservé sur les moyens d'établir le diagnostic (cf mes commentaires plus haut)
Expert 22	il faut mentionner la recherche systématique des co infections

2.3. Devant des signes cliniques persistants malgré un traitement bien conduit selon les recommandations en vigueur 2.3.1. Quatre hypothèses à éprouver (page 14)

Propositions 18

Vérification du traitement (page 14)

Etes-vous d'accord avec ces propositions ?

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	2	0	4	1	16	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.00	0.00	0.00	0.00	8.00	0.00	16.00	4.00	64.00	4.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	1	23	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.17	95.83

Expert	Commentaires
Expert 6	sous réserve de la teneur des recommandations en vigueur
Expert 9	une nouvelle cure antibiotique sera proposée sur la base des vérifications suscitées.
Expert 19	En accord, à condition que les traitements proposés tiennent compte des patients actuellement non pris en charge et pour lesquels les traitements bien conduits sont des échecs.
Expert 20	Il est mentionné : "Vérification du traitement : ζ La nature, la durée, la posologie et l'observance du traitement seront vérifiées afin de s'assurer qu'elles aient été conformes aux recommandations actuelles. ζ Dans le cas contraire, une nouvelle ligne de traitement pourra être proposée au patient, en se conformant aux recommandations." Je ne suis pas d'accord de conditionner une seconde ligne de traitement avec les recommandations : le médecin doit rester libre de prescrire ce qu'il juge nécessaire et efficace. La "recommandation" ne doit pas être une "imposition"
Expert 22	La nature et la durée du traitement peuvent varier d'un patient à un autre en fonction de sa réponse clinique et de la présence d'éventuelles co infections. Une autre ligne d'antibiotique pourrait être nécessaire. les recommandations nationales sur le traitement de la maladie de Lyme doit être revu et adapté en prenant en compte les publications de la littérature nationale et internationale.

Propositions 19

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Recherche de séquelles (= atteintes lésionnelles cicatricielles) (page 14)

Etes-vous d'accord avec ces propositions ?

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	1	1	0	2	0	4	14	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.00	4.00	4.00	4.00	0.00	8.00	0.00	16.00	56.00	4.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	4	20	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	16.67	83.33

Expert	Commentaires
Expert 5	Petite erreur de grammaire : "après que le traitement AIT été bien conduit"

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Expert 6	préciser ce qui est sous-entendu ici : absence de lésions retrouvées aux différents bilans (EMG, IRM, etc.) = symptomatologie fonctionnelle (cf paragraphe suivant) "ne répondent pas à l'antibiothérapie" : modifier antibiothérapie par anti-infectieux (pratique courante dans certains centre de mettre des anti-infectieux type antiparasitaires, antifongiques)
Expert 7	"traitement symptomatiques médicamenteux et/ou non médicamenteux " ne faudrait-il pas ici préciser la place de la rééducation et de l'activité physique supervisée ?
Expert 8	Expliciter "séquelles" ...
Expert 13	Globalement parfaitement d'accord avec le paragraphe sauf cette phrase "L'amélioration de la qualité de vie des patients sera aussi évaluée par des questionnaires standardisés. " selon moi cela correspond à de la recherche non à du soin,
Expert 15	ajouter la prise en charge pluriprofessionnelle à la pluridisciplinaire pourquoi faire intervenir ici la qualité de vie des patients? est ce pertinent? à mon avis non adapté...
Expert 16	L'indication "les séquelles sont rares" est grossièrement fausse, particulièrement pour les formes neurologiques tardives. La littérature est claire à ce sujet. Aucune étude en double aveugle n'a réussi à démontrer une récupération définitive (Fallon et al), dans ces formes. Arrêts de travail, invalidité définitive pour Lyme sont le lot de ces patients lourds. Il faut donc supprimer "les séquelles sont rares". Mon expérience est que des rémissions définitives de formes neurologiques tardives peuvent être obtenues après des traitements longs et répétés.
Expert 18	Très important d'expliquer l'existence de possibles séquelles.
Expert 19	Il est important de définir plus précisément ce que sont des atteintes lésionnelles cicatricielles et de définir ce qu'est un traitement bien conduit. Comment être sûr qu'il s'agit bien de séquelles et non des formes persistantes des bactéries qui seraient à l'origine de ces signes cliniques persistants? De quels moyens techniques dispose-t-on actuellement pour répondre à cette question? Quelles études scientifiques et cliniques permettent d'y répondre?
Expert 20	Il est mentionné : "Les séquelles sont rares .." : Sur quelles données repose cette affirmation ? La réalité montre malheureusement tout le contraire, dans beaucoup de cas les malades chroniques non traités sont souvent atteints de séquelles très destructrices, au plan physiologique (neurologique, dermatologique, articulaire, oculaire, etc.), comme aux plans cognitif et psychologique.

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	En ce qui concerne la prise en charge, l'approche pluridisciplinaire, bien sûr, est la bonne démarche.
Expert 22	les séquelles ne sont pas rares (pas de publications actuellement dans ce domaine) mais elles sont par contre très invalidantes. Elles peuvent avoir des conséquences catastrophiques chez certains patients (vie sociale, familiale, travail...). En cas d'échec d'antibiothérapie adaptée, personnellement j'adresse mes patients pour une prise en charge pluridisciplinaire dans un centre de rééducation fonctionnel ; il faut envisager d'élaborer des filières en collaboration pour ces patients.

Propositions 20

Devant une symptomatologie fonctionnelle persistante après une BL traitée selon les recommandations (page 15)

Etes-vous d'accord avec ces propositions ?

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	3	0	0	2	4	13	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	4.00	4.00	12.00	0.00	0.00	8.00	16.00	52.00	4.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	5	19	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	20.83	79.17

Expert	Commentaires
Expert 6	"Le suivi doit se poursuivre..." : préciser qui assure ce suivi. Le CC, le médecin traitant (plus approprié en raison de la distance avec le CC) "ne répondent pas à l'antibiothérapie" : modifier antibiothérapie par anti-infectieux (pratique courante dans certains centre de mettre des anti-infectieux type antiparasitaires, antifongiques)
Expert 7	même commentaire que précédemment (proposition 19)
Expert 15	tjs ajouter la prise en charge pluriprofessionnelle (ttt non médicamenteux) même remarque pour la qualité de vie que le paragraphe précédent!
Expert 16	Il faut se méfier du diagnostic de "syndrome fonctionnel" post-Lyme mais "non lié à la maladie de Lyme". Des maladies auto-immunes déclenchées par la maladie de Lyme sont fréquentes: hypothyroïdie auto-immune , syndromes neurologiques de connaissance récente liés à des anticorps-antineuronaux (Chandra et al 2010, Fallon et al récemment)
Expert 19	Devant une symptomatologie fonctionnelle persistante faisant suite à une BL traitée, différents symptômes peuvent se manifester. S'il s'avère que certains sont subjectifs tels que les polyalgies et la fatigue, d'autres tels que les troubles de mémoire et de concentration peuvent être évalués par des tests normés pratiqués par les neuropsychologues, particulièrement utiles pour objectiver l'ampleur de ce trouble cognitif. Ici , la même réflexion que précédemment s'applique: comment être sûr qu'il s'agit bien d'une symptomatologie fonctionnelle persistante et non de signes cliniques persistants dus à des persisteurs bactériens ou encore des séquelles? De quels moyens techniques dispose-t-on actuellement pour répondre à cette question? Quelles études scientifiques et cliniques permettent d'y répondre?
Expert 20	Il est mentionné : " La symptomatologie fonctionnelle persistante ne répond pas à l'antibiothérapie, laquelle n'est donc pas indiquée. "

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	<p>Cette affirmation demande à être étayée, pour le moins.</p> <p>Les recherches (en particulier américaines et allemandes) montrent qu'en phase chronique, une mono-antibiothérapie de 2 à 3 semaines ne suffit en général pas à éradiquer <i>Borrelia</i>, car la bactérie adopte différentes stratégies pour déjouer les attaques (Biofilm, forme intracellulaire, mise en dormance kystique,...).</p> <p>Il faut en général traiter plus longtemps, avec plusieurs antibiotiques visant les différentes formes de la bactérie, et varier les traitements pour commencer à voir apparaître des signes d'amélioration. Et bien souvent durant le traitement, lorsqu'il est efficace, le patient fait face à des réactions de Jarisch-Herxheimer qui exacerbent temporairement ses symptômes, qui doivent être compris et gérés par le médecin. Ces épisodes ne sont pas pour autant des signes que le traitement n'est pas indiqué, mais qu'il est au contraire en train de décimer les colonies de pathogènes.</p> <p>Il est mentionné :</p> <p>" Un syndrome somatique fonctionnel non lié à la borréliose de Lyme sera aussi systématiquement recherché à cette occasion. La préexistence des symptômes à la BL est un élément d'orientation. La BL peut en être un facteur précipitant également."</p> <p>Le "syndrome somatise fonctionnel" ne doit pas être utilisée comme "catégorie par défaut" pour expliquer et classer " les cas de borreliose chronique qu'on ne sait pas prendre en charge, comme cela arrive trop fréquemment. Par ailleurs, on observe fréquemment que ces symptômes que l'on juge "préexistants" à la BL se révèlent tout simplement les 1ers symptômes de la BL, parfois des années avant la grosse flambée de l'inflammation et le diagnostic de BL, et à ce titre ils ne doivent pas servir à écarter le diagnostic de BL comme on l'affirme dans ce passage du texte.</p>
Expert 22	un traitement antibiotique sous surveillance pourrait être proposé en cas de persistance des symptômes chez certains patients Lyme chronique. cela devrait intégré des protocoles de recherche en collaboration avec les CRMVT surtout chez les patients présentant des signes neurologiques persistants ou articulaires.
Expert 24	La symptomatologie fonctionnelle persistante est une entité difficile à comprendre ... et mériterait une définition précise. L'évaluation du traitement de cette forme par les CR MVT est importante, face aux données de la science.
Expert 25	Donner peut être des exemples de questionnaires de QdV standardisés

Propositions 21

2.4.1. Autres maladies vectorielles à tiques que la borréliose de Lyme (page 15)

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Etes-vous d'accord avec ces propositions ?

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	1	0	2	2	18	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	4.00	0.00	0.00	4.00	0.00	8.00	8.00	72.00	4.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	1	23	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.17	95.83

Expert	Commentaires
Expert 16	Il manque la bartonellose. Il manque les mycoses liées au déficit immunitaire entraîné par la ML et les

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	confections, le plus souvent la candidose.
Expert 20	<p>Sur le principe, je n'ai rien à redire sur ce paragraphe.</p> <p>Ma seule réserve concerne les tests diagnostic de ces infections, qui sont ici en France assez limités. Mon expérience en la matière : mon frère et moi avons été diagnostiqués en Allemagne, porteurs de Borrelia, et de respectivement 5 et 6 co-infections, clairement identifiées par Elispot, alors qu'en France les analyses faites sur les mêmes pathogènes sont revenues toutes négatives.</p> <p>Il nous faut renforcer l'arsenal des tests pour nos médecins, c'est vital pour progresser sur le diagnostic et la prise en charge des malades.</p>
Expert 21	Préciser de penser aux infections opportunistes qui se développent sur terrain inflammatoire qui sont très souvent oubliés dans la recherche des causes des symptômes

2.4. Autre diagnostic différentiel ou associé (page 15)

Propositions 22

2.4.2. Recherche systématique de diagnostics différentiels ou associés (page 15)

Etes-vous d'accord avec ces propositions ?

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	0	4	4	15	1

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	4.00	0.00	0.00	0.00	16.00	16.00	60.00	4.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	1	23	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.17	95.83

Expert	Commentaires
Expert 6	dommage que ce chapitre très important arrive aussi loin
Expert 15	ajouter le coté pluriprofessionnel
Expert 16	Il faut se méfier du diagnostic de "syndrome fonctionnel" post-Lyme mais "non lié à la maladie de Lyme". Des maladies auto-immunes déclenchées par la maladie de Lyme sont fréquentes: hypothyroïdie auto-immune , syndromes neurologiques de connaissance récente liés à des anticorps-antineuronaux (Chandra et al 2010, Fallon et al récemment)
Expert 18	"de faciliter l'accès à des avis" me semblerait moins lourd au niveau du style
Expert 20	Même remarque que précédemment : sur le principe, je suis d'accord. Ma seule réserve est la même qu'exprimée précédemment, et concerne la fiabilité des tests pratiqués
Expert 23	Même remarque que proposition 13

Propositions 23

3.1.Quand solliciter le CR MVT (page 16)

Etes-vous d'accord avec ces propositions ?

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	0	0	2	1	7	13	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	4.00	4.00	0.00	0.00	8.00	4.00	28.00	52.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	2	23	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	8.00	92.00

Expert	Commentaires
Expert 5	- "Discussion d'une antibiothérapie d'épreuve" : préciser la durée maximale et le fait qu'il s'agit d'une monothérapie - La PEC multidisciplinaire dans un CR MVT ne fait pas appel à un dermatologue si besoin? (suspicion de lésions d'ACA par exemple)
Expert 7	même commentaire que pour la proposition 13
Expert 11	manque situation particulière grossesse
Expert 14	Ajout dermatologue dans la liste des spécialistes requis pour une PEC pluridisciplinaire ?

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Expert 16	Le recours aux CC MVT doit rester optionnel et soumis à leurs performances en matière de diligence et de résultats, à évaluer tous les 5 ans, sous peine de perte de leur statut.
Expert 19	Restreindre la discussion d'une seconde ligne d'antibiothérapie ou d'une antibiothérapie d'épreuve aux seuls CR MVT paraît très lourd comme processus. Quel sera le délai de prise en charge des patients puisqu'il n'y a que 5 CR MVT en France? Pourquoi les CC MVT ne peuvent-ils pas les préconiser?
Expert 20	En accord sur le principe. Même remarque que celles exprimées plus haut sur le questionnaire de satisfaction (cf question 13) : une bonne idée, mais qui doit être soigneusement conçu et géré pour qu'il soit vraiment une source ouverte de retours intéressants de la part des malades, en veillant notamment à ce que l'acheminement et le dépouillement des questionnaires remplis soit effectué par une entité tierce (pas par les CC ou les CR), comme un groupe dédié de la HAS, par exemple, avec la participation des associations de malades. Il faut absolument garantir la transparence de cette remontée d'information, et bien sûr "débriefer" les résultats du dépouillement avec les CC et CR concernés pour améliorer les processus.

3. Prise en charge en centre de référence des maladies vectorielles à tiques (CR MVT) (page 16)

Propositions 24

3.2.1. Les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) (page 17)

Etes-vous d'accord avec ces propositions ?

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	1	1	0	1	1	5	14	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	4.00	4.00	4.00	4.00	0.00	4.00	4.00	20.00	56.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	4	21	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	16.00	84.00

Expert	Commentaires
Expert 5	" le patient peut assister à la RCP" : parle-t-on du patient concerné ou d'une ou des associations de patients?
Expert 6	les patients ne doivent pas participer aux RCP! cela crée un biais dans la décision. la RCP n'est pas une (télé)consultation pluridisciplinaire !!! Le médecin en charge (celui qui le connaît le mieux) participe pour apporter le plus d'information possible...
Expert 8	+++
Expert 11	manque situation particulière grossesse
Expert 15	Présence du patient? intérêt pour lui? stressant? compréhensible? question à laquelle je n' ai pas de réponse, peut-être déjà débattu avec les experts par contre intérêt de faire à mon avis un retour au patient (face-face, présentiel et distanciel) pour expliquer les choses
Expert 16	Ces concertations sont imitées du modèle de la cancérologie. Le procédures sont longues. Il convient de rappeler que, en matière de Lyme et maladies associées, un

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	médecin pivot doit être déterminé, qui centralise la stratégie diagnostique et thérapeutique. Ce médecin pivot peut être public, dans un centre, ou dans le privé.
Expert 18	Entre les différentes réunions de concertation pluridisciplinaires, autour de toutes les pathologies qu'ils sont amenés à prendre en charge, les médecins "de terrain" auront-ils encore, eu égard à la situation démographique, qu'il serait dangereux de méconnaître, le temps de s'occuper directement/correctement des patients (question un tantinet taquine, mais non provocatrice et certainement pas dénuée de sens : RCP cancéro, CETD, SEP, SLA, etc. ; rien que pour les neurologues : imaginez ce qu'il peut en être pour nos collègues internistes et généralistes) ? Dans un souci d'amélioration du parcours de soins, c'est une question qu'on devrait certainement aussi se poser, en terme de ressources humaines (la situation sanitaire que nous traversons nous a fait toucher du doigt les limites et les fragilité de certains algorithmes). D'où mon accord nettement plus relatif vis à vis de cette proposition, qui ne doit pas rester qu'un vœu pieux.
Expert 19	Même réflexion que précédemment. Ce processus paraît extrêmement lourd. Quels seront les délais de prise en charge pour les patients? A quelle fréquence auront lieu ces RCP? Ce n'est gérable rapidement que s'il y a peu de dossiers à traiter, cela manque de pragmatisme!
Expert 20	Bonnes intentions, pas forcément faciles à mettre en œuvre j'imagine.
Expert 22	ajouter "avec l'accord du patient"...

3.2. Une expertise pluridisciplinaire pour les patients (page 17)

Propositions 25

3.2.2. Une évaluation et une prise en charge clinique pluridisciplinaire (page 17)

Etes-vous d'accord avec ces propositions ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	0	0	0	0	1	2	2	16	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	12.50	0.00	0.00	0.00	0.00	4.17	8.33	8.33	66.67	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	3	21	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	12.50	87.50

Expert	Commentaires
Expert 15	intérêt du pluriprofessionnel
Expert 16	La decision d'une seconde ligne ne peut être le monopole des centres, d'autant que - comme je l'ai déjà expliqué - la situation est beaucoup plus complexe, la "seconde ligne" pouvant concerner un micro-organisme autre que Borrélia. D'autre part, des "lignes supplémentaire"s ont déjà été prévues par al HAS 2018 pour les formes neurologiques tardives de la Borréliose et pour la Babésiose récidivante.
Expert 19	Ce processus est très lourd et retardera la prise en charge des patients. Pourquoi une seconde ligne d'antibiothérapie nécessite-t-elle autant de précautions? Quels sont les risques pour les patients qui justifient la lourdeur de ce

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	<p>processus?</p> <p>Pourquoi les CC MVT ne pourraient-ils pas prescrire une seconde ligne d'antibiothérapie pour les cas moins complexes et doivent-ils référer les dossiers au CR MVT ?</p>
Expert 20	<p>Il est mentionné : "La discussion d'une seconde ligne d'antibiothérapie se fait avec le CR MVT pour avoir un avis collégial en RCP et déterminer les conditions de prescription."</p> <p>Cette décision "d'une seconde ligne d'antibiothérapie", conditionnée par un accord du CR MVT, me paraît bien insuffisante en regard du vrai besoin thérapeutique dans le cas des malades atteints de la forme chronique de la maladie.</p> <p>Je répète ici une partie du commentaire que j'ai rédigé pour la question 20, concernant la durée des traitements et les molécules utilisées :</p> <p>Les recherches (en particulier américaines et allemandes) montrent qu'en phase chronique, une mono-antibiothérapie de 2 à 3 semaines ne suffit en général pas à éradiquer <i>Borrelia</i>, car la bactérie adopte différentes stratégies pour déjouer les attaques (Biofilm, forme intracellulaire, mise en dormance kystique,..).</p> <p>Il faut en général traiter plus longtemps, avec plusieurs antibiotiques visant les différentes formes de la bactérie, et varier les traitements pour commencer à voir apparaître des signes d'amélioration.</p>

Propositions 26

3.3.Participation à la recherche médicale (page 17)

Etes-vous d'accord avec ces propositions ?

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	2	2	19	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	0.00	0.00	0.00	8.00	0.00	8.00	8.00	76.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	0	25	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	je sollicite la modification/précision suivante : "Les protocoles de recherche doivent être mis en place dans le respect de la loi Jardé. Ils pourront être définis en collaboration avec des associations de patients et patients experts participant au fonctionnement des CR MVT et CC MVT" -> "Les protocoles de recherche doivent être mis en place dans le respect de la loi Jardé. Les associations de patients et patients-experts participant au fonctionnement des CR MVT et CC MVT en seront régulièrement informés."
Expert 16	Il serait très anormal que ces centres se contentent de la routine et ne fassent pas de la recherche.
Expert 20	Très bonne démarche. On devrait se servir de ces structures pour mener des tests cliniques sur les protocoles prometteurs qui ont fait déjà fait l'objet de publications dans des revues scientifiques à comité de lecture, comme le protocole du Dr Richard Horowitz ou celui de l'équipe du Dr Yin Zhang (Johns Hopkins Hospital). Pourquoi ne pas afficher explicitement cette intention ?
Expert 22	il est regrettable que les CCMVT ne bénéficie pas d'un budget pour la recherche médicale et reste des satellites des CRMVT...

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)
Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Propositions 27

3.4. Relation avec les associations de patients (page 17)

Etes-vous d'accord avec ces propositions ?

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	1	0	0	2	6	15	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	4.00	0.00	4.00	0.00	0.00	8.00	24.00	60.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	2	23	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	8.00	92.00

Expert	Commentaires
Expert 5	<p>je sollicite la modification/précision suivante :</p> <p>"Un échange régulier entre les CR MVT et les associations de patients est fondamental pour avoir un retour constant sur leur expérience du parcours de soins et sur leurs attentes. Des événements conjoints seront organisés dans le respect de chacun pour améliorer l'information des patients.</p> <p>-> "Un échange régulier et respectueux (préciser dans quel cadre se fera cet échange ? selon quel rythme ? cela ne concernera donc pas sur les prises en charge ??) entre les CR MVT et les associations de patients est fondamental pour avoir un retour constant sur leur expérience du parcours de soins et sur leurs attentes. Des événements conjoints seront organisés dans le respect de chacun pour améliorer l'information des patients"</p>
Expert 8	Y associer, si souhaité, les autres professionnels de santé
Expert 16	Les associations ne doivent pas avoir de lien organique avec les centres, de façon à garder un recul et une capacité d'évaluation sur leurs performances en matière de diligence et de résultats.
Expert 20	<p>Très bonne idée.</p> <p>D'autant que certaines associations recueillent elles-mêmes déjà les retours de certains malades, qu'il serait sans doute utile de partager pour améliorer.</p> <p>Mais au risque de me répéter, pour réussir à établir un vrai climat de confiance et de coopération, il est fondamental que les questionnaires de satisfaction concernant les CC et les CR soient conçus avec des questions très ouvertes, permettant aux malades de s'exprimer librement, et qu'ils soient recueillis et dépouillés par une tierce entité (ex : groupe de suivi HAS, incluant les associations de malades), et bien sûr partagés ensuite avec les CC et les CR.</p>
Expert 22	les associations de patients doivent siéger dans les CCMVT ; le rôle des associations ne doit pas être limité au CRMVT.

Propositions 28

L'algorithme du parcours de soins dans son ensemble est clair, complet et répond aux objectifs précités

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	0	1	4	3	3	12	0

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses en %	0.00	4.00	4.00	0.00	4.00	16.00	12.00	12.00	48.00	0.00

Distribution des réponses par zone de cotation en nombre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone "Je ne peux pas répondre"
Nombre de réponses	2	23	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	8.00	92.00

Expert	Commentaires
Expert 1	bloc "patient adressé en centre de compétence" Borréliose de Lyme prouvée ou possible : antibiothérapie 14 ou 21 jours (pas 28 jours)
Expert 6	J'enlèverai les définitions de BL prouvée et possible pour plus de clarté
Expert 7	revoir antibiothérapie pour borreliose possible
Expert 11	manque situation particulière grossesse
Expert 16	Dans la mesure où cet algorithme ne comporte à aucun moment le terme de médecin expérimenté en matière de Lyme, à aucun moment une possibilité

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	d'arbitrage un médecin libéral expérimenté et un centre, je suis fondamentalement défavorable. Ceci pose des problèmes de fond. On ne voit pas que les infarctus du myocarde soient nécessairement hospitalisés dans des structures publiques. IL faut se méfier du "communisme" à propos de Lyme, tout monopole étant par nature défavorable à une bonne gestion, en santé comme ailleurs.
Expert 20	Plusieurs points ne sont pas clairs, inadaptés, ou sont inadaptés pour le moins pour moi : - où doivent "arriver" dans ce schéma les malades atteints de la forme chronique ? - les malades doivent pouvoir prendre RdV directement auprès des CC au moins, voire des CR, - le test Elisa a été abandonné des préconisations aux Etats-Unis, pourquoi l'utilise-t-on encore pour orienter les malades, quand il est négatif, alors qu'on sait qu'il produit beaucoup de faux négatifs ?
Expert 21	Il est clair et incomplet
Expert 25	il manque un espace entre aide et d dans "à l'aide d'un tire tique" Peut être que les plateformes de recherche participative peuvent être cités pour ce qui est du signalement des tiques

Figure 2. Algorithme du parcours de soins des patients présentant une suspicion de borréliose de Lyme en France (page 18 et 19)

Propositions 29

Avez-vous des remarques sur cet algorithme ? si oui, lesquelles ?

Valeurs manquantes : 0

Valeur de cotation	Libellé	NB	%
1	Oui	13	52
2	Non	12	48

Expert	Commentaires
Expert 1	cf. ci-dessus et recommandations internationales et SPILF (référéncées)
Expert 5	- 2ème algorithme : il manque une flèche entre "auto-surveillance 1 mois" et "autre signe évocateur de BL" - 3ème algorithme : est-ce nécessaire de prévoir une surveillance si BL typique ET disparition des symptômes ?

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

Expert 6	ce n'est qu'en lisant l'algorithme que je constate que le MT ne prescrit d'antibiotique que l'ECM ! ce n'est pas aussi clair dans le texte ! Sinon, c'est un très bon résumé
Expert 7	- typographie à soigner (tableaux 2 et surtout 3) - borréliose de lyme possible --> antibiothérapie de 14 à 28 jours : après discussion en RCP il n'est pas dit précédemment que cette antibiothérapie doit être systématique, contrairement à ce qui semble ressortir de l'algorithme
Expert 11	manque situation particulière grossesse
Expert 13	L'ensemble est claire mais Il manque complètement le niveau intermédiaire entre MT et Le CC-MVT à savoir le spécialiste non CC-MVT , je pense par exemple que arthrite de Lyme nécessite un avis spécialisé mais pas forcément CC-MVT.
Expert 15	pour algorithme medecin traitant... aurait positionner arthrite à part... car à mon sens la ponction arrive avant la séro (cf autre commentaire) ne faut il pas mettre "pas de sérologie" pour l'érythème migrant
Expert 16	Dans la mesure où cet algorithme ne comporte à aucun moment le terme de médecin expérimenté en matière de Lyme, à aucun moment une possibilité d'arbitrage un médecin libéral expérimenté et un centre, je suis fondamentalement défavorable. Ceci pose des problèmes de fond. On ne voit pas que les infarctus du myocarde soient nécessairement hospitalisés dans des structures publiques. IL faut se méfier du "communisme" à propos de Lyme, tout monopole étant par nature défavorable à une bonne gestion, en santé comme ailleurs.
Expert 18	manque un espace : à l'aide d'un tire tique
Expert 19	- A l'issue d'une piqure de tique, les signes cliniques évoqués : fièvre ou EM sont trop restrictifs. Pourquoi ne pas mettre "signes cliniques" sans autre précision? - La notion de temps de contact de la tique n'est pas évoquée alors que les risques de transmission d'une MVT sont beaucoup plus grands lorsque le temps de contact est prolongé.
Expert 20	Outre les remarques précédentes (commentaires de la question 28), j'ai trois remarques : - l'utilisation de ce schéma : s'il est considéré comme un cadre général, donnant une structure du cheminement "recommandé" ou "possible" des malades auprès des différents acteurs du système de santé, je suis d'accord, mais s'il est un carcan rigide impératif imposé à tous les acteurs, je ne suis pas d'accord avec un tel schéma, qui serait contre-productif. Il faut qu'il reste un cadre général, souple et adaptable

Nombre d'experts sélectionnés : 38 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 25 questionnaire(s)

	<p>- enfin, comme je l'ai dit précédemment, la mention de la "seconde ligne d'antibiothérapie" me paraît tout à fait déplacée et dérisoire, car elle est une réponse se tout à fait insuffisante pour traiter les malades atteints de la forme chronique de la maladie.</p> <p>- en conclusion, je voudrais ré-insister sur la nécessité de laisser le médecin libre de prescrire les tests et les traitements qu'il juge nécessaires et bénéfiques en fonction de la situation du malade. C'est un point fondamental pour instaurer le climat de confiance et de coopération nécessaire, et pour échanger sur la base d'expériences variées. Comme toujours, Darwin et la science ont toujours raison : les bons tests et les bons traitements triompheront et les autres seront abandonnés, pour le grand bénéfice des malades (et des médecins)</p>
<p>Expert 21</p>	<p>1/ il y a d'autres signes que la fièvre sur des PDP</p> <p>2/ la morsure de tique ne transmet pas que la BL -> perte de chance il faut une 4ème branche à cet arbre pour les autres MVT</p> <p>3/ Pourquoi est-ce que les CCMVT ne prennent pas en charge les MVT dans la partie recherche différentielle ? Pourquoi est-ce sous-entendu que c'est le CRMVT qui le fait ? Les médecins de ville sont moins armés pour faire une recherche exhaustive et complète des MVT, il est mieux que ça soit fait dans le CCMVT (à défaut CRMVT)</p>
<p>Expert 22</p>	<p>dans le carré "signes cliniques persistants après traitement bien conduit..." il faudrait ajouter : réévaluation clinique et biologique, concertation avec CRMVT, et/ou se référer aux recommandations nationales et internationales.</p>