

COMMUNIQUE DE PRESSE

Le 19 février 2025



Maladie de Lyme : la HAS reconnaît enfin la persistance des symptômes ...mais abandonne les malades

Une avancée historique avec le « Lyme long » (PTLDS dans le texte HAS)

Après des années de déni, la Haute Autorité de Santé (HAS) vient de reconnaître sans ambiguïté que 6 à 20 % des patients atteints de la maladie de Lyme continuent de souffrir de symptômes persistants après traitement. Cette annonce confirme ce que France Lyme affirme depuis près de 20 ans : le "Lyme long" est une maladie à part entière, dont les conséquences peuvent être sévères et invalidantes.

Avec une estimation de 10 000 nouveaux cas de Lyme long chaque année et près de 150 000 patients concernés en France, il s'agit désormais d'un véritable problème de santé publique.

Une reconnaissance certes, mais sans solutions apportées : des malades laissés à l'abandon

Si cette reconnaissance constitue une avancée, le texte des recommandations de la HAS transforme immédiatement cette avancée en impasse. Aucune prise en charge thérapeutique n'est en effet prévue pour ces patients : la HAS crée une maladie, mais refuse de préconiser la moindre solution, condamnant ainsi des dizaines de milliers de malades à l'errance thérapeutique et à l'automédication, voire à un départ à l'étranger.

Depuis le début du groupe de travail, France Lyme et d'autres acteurs de terrain n'ont eu pourtant de cesse d'alerter la HAS à tous les niveaux de l'organisation sur l'importance :

- d'explorer des solutions thérapeutiques adaptées et individualisées pour améliorer la prise en charge des malades ;
- de prendre en compte l'expérience des patients et des médecins ayant obtenu des résultats significatifs en France et à l'étranger ;
- de sortir de l'influence exclusive de la SPILF, qui continue de nier la gravité du Lyme long et de bloquer toute avancée en matière de traitements.

Toutes ces propositions ont été systématiquement écartées, balayées d'un revers de main par la HAS et le groupe d'experts présidé par la SPILF (Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française).

Un appel au gouvernement : un plan national pour une vraie prise en charge du Lyme long

Face à cette situation, France Lyme interpelle le Ministère de la Santé : il est urgent de lancer un **nouveau plan national ambitieux**, répondant à la gravité de la situation et intégrant :

- une refonte du parcours de soins, qui aujourd'hui exclut les formes persistantes et prive les patients de solutions.
- un effort de recherche massif, alors que la France accuse un retard considérable sur la compréhension et le traitement du Lyme long.
- une approche ouverte et pluridisciplinaire, intégrant immunologistes, internistes et spécialistes du Lyme long, et non plus une seule vision dogmatique et restrictive.

Le regard sur la maladie de Lyme doit changer. La HAS a posé un constat, il est maintenant temps d'agir. Nous sommes prêts à accompagner ces changements. Mais nous refusons que cette reconnaissance ne soit qu'un coup de communication sans réelle avancée pour les malades.

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

Contacts presse :  bureau@francelyme.fr