

# PLAN LYME :

## quel bilan en 2024 ?

31/08/2024

# PLAN LYME :

## quel bilan en 2024 ?

31/08/2024

## Dr Thierry Medynski (médecin retraité)

- Médecine générale, psychothérapie
- Formation psychanalytique jungienne, ainsi qu'en thérapie cognitive, HTSMA (hypnose, thérapies stratégiques et mouvements alternatifs), EFT (Emotional Freedom Technique), hypnose ericksonienne
- Prise en charge de patients atteints ou suspectés d'être atteints par une maladie vectorielle à tiques, de 2014 à 2019, en collaboration avec un médecin hospitalier
- Membre du groupe de travail « Borreliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques » à la HAS de mars 2017 à mars 2018 en tant que représentant des associations de patients Relais de Lyme et Lympact
- Membre du groupe de lecture dans le cadre de l'actualisation de la recommandation de bonne pratique sur le thème « Borreliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques » (juillet 2024)

# ASPECTS MÉDICAUX

1/ Maladie de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques : une controverse mondiale

2/ La recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) de juin 2018

3/ Des tests biologiques indirects controversés

4/ Le SPPT : une expérience personnelle

UN CHEMIN CHAOTIQUE DEPUIS 2014

LE BILAN DU PLAN LYME

# ASPECTS MÉDICAUX

1/ Maladie de Lyme et autres  
maladies vectorielles à tiques (MVT) :  
une controverse mondiale

Une augmentation de l'incidence de la maladie

Une augmentation de la population de tiques qui sont potentiellement de véritables seringues vivantes avec présence de très nombreux agents infectieux.

Un diagnostic difficile :

- absence de test de diagnostic direct (la méthode de référence) : la culture de la bactérie est compliquée, la PCR n'est réalisée que sur une ponction articulaire, lombaire ou un prélèvement cutané (acrodermatite chronique atrophiante)
- fiabilité insuffisante des tests biologiques indirects
- manque de connaissance sur les autres MVT

# Nombreuses souches de *Borrelia*

*B. burgdorferi sensu lato*

*B. burgdorferi sensu stricto*

*B. afzelii*

*B. bavariensis*

*B. garinii*

*B. spielmanii*

*B. bisettii*

*B. myamotoi*

*B. mayoni*

# Autres agents infectieux potentiels

Le virus de la méningo-encéphalite à tiques

Les rickettsioses

La babésiose

L'anaplasmose granulocytaire humaine

L'ehrlichiose

La tularémie

Les bartonelles sont controversées



# Séquençage à haut débit sur les tiques *Ixodes Ricinus* en Alsace

*Vayssier-Taussat et al. PLOS One 2013, 8*

*Anaplasma phagocytophilum*

*Bartonella henselae*, *B. grahamii*

*Borrelia afzelii*, *B. burgdorferi*, *B. miyamotoi*

*Candidatus Neoehrlichia mikurensis*

*Ehrlichia canis*

*Rickettsia canadensis*, *R. felis*, *R. helvetica*

# Une controverse mondiale avec deux écoles de pensée

**IDSA versus ILADS aux Etats-Unis**

SPIILF (Société de pathologie infectieuse de langue française) versus FFMVT (Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques) en France

## IDSA / SPILF

Tests biologiques fiables

Les formes tardives sont traitées par une à deux cures d'antibiotiques

Pas de rechute ni de forme persistante viable

Diagnostic de maladie de Lyme si confirmation par un test biologique positif

## ILADS / FFMVT

Fiabilité insuffisante

Elles peuvent nécessiter plusieurs cures d'antibiotiques

Risque de rechute car formes persistantes

Maladie de Lyme possible même si la sérologie est négative

Les formes persistantes après traitement antibiotique sont prouvées :

- chez le macaque avec présence des *Borrelia* après plusieurs semaines d'antibiothérapie (*Embers, 2017*),
- chez la souris (*Hodzic, Imai, Feng, Barthold, 2014*)
- chez le chien (*Straubinger, Summers, Chang, 1997*).

La persistance de la borrelia induite par une adaptation aux antimicrobiens est possible chez l'être humain

*Borrelia burgdorferi* Antimicrobial-Tolerant Persistence in Lyme Disease and Post treatment Lyme Disease Syndromes

Felipe C. Cabello, Monica E. Embers, Stuart A. Newman, Henry P. Godfrey

ASM Journals mBio Vol. 13, No. 3

Devant des symptômes peu spécifiques avec fatigue, douleurs articulaires et musculaires, troubles de la mémoire et de la concentration, notion de piqûre de tique, pas de diagnostic différentiel, sérologie de Lyme négative :

**IDSA** / SPILF

**ILADS** / FFMVT

Pas de maladie  
de Lyme

Maladie de Lyme  
possible

# Gestion de l'antibiothérapie

## **IDSA** / SPILF

Risque de traitement insuffisant (la persistance de borrelia après un traitement antibiotique est jugée non prouvée )

## **ILADS** / FFMVT

Risque d'une utilisation abusive des antibiotiques avec conséquence sur le microbiote intestinal

- A cette controverse s'ajoutent :
- un manque de recherche
- un manque de nouveaux tests biologiques
- la nécessité d'une consultation initiale longue
- une démographie médicale en baisse
- une décision médicale partagée souvent non prise en compte

# La décision médicale partagée (Haute Autorité de Santé, 2013)

En l'absence de recommandations solides validées par la recherche et les données de la science, et tant que persiste une incertitude scientifique, un dialogue est nécessaire entre médecins (ville et hôpital) et patient,

- pour prendre en compte l'expérience de certains médecins,
- pour prendre en compte la volonté du patient,
- afin d'évaluer les différentes stratégies et options possibles de traitement.



Etant donnée la situation d'incertitude avec un manque de publications et de recherches, la décision médicale partagée est particulièrement indiquée dans la situation de la maladie de Lyme.

La décision médicale partagée est différente d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient, où il s'agit simplement, une fois la décision médicale prise par un médecin ou une équipe médicale, d'exposer clairement la décision et d'en vérifier la bonne compréhension afin qu'elle soit partagée avec le patient.

# Conséquences

- Malades sous-diagnostiqués
- Epidémiologie probablement sous-estimée
- Importantes répercussions familiales, sociales et professionnelles
- Une maladie invalidante avec des malades en errance, ou qui sont envoyés à un psychiatre. Comme l'indique la recommandation HAS de 2018, la prise en charge psychologique ne doit pas être « la sortie de secours » d'un praticien qui ne sait plus comment soulager son patient.

# ASPECTS MÉDICAUX

2/ La recommandation de la  
Haute Autorité de Santé (HAS)  
de juin 2018

## Des tableaux bien connus

Forme localisée précoce : érythème migrant

Formes disséminées précoces :

- érythème migrant multiple
- lymphocytome borrelien
- atteintes neurologiques précoces

Formes articulaires, cardiaques, ophtalmologiques

Formes disséminées tardives :

- acrodermatite chronique atrophiante
- formes neurologiques tardives

## Un tableau peu étudié

Le SPPT : Symptomatologie/syndrôme persistant(e)  
polymorphe après une possible piqûre de tique

# Forme localisée précoce de la borréliose de Lyme : l'érythème migrant

La forme classique de l'érythème migrant est une macule érythémateuse, de forme ronde à ovalaire, de plusieurs centimètres de diamètre à croissance annulaire et centrifuge (atteignant le plus souvent un diamètre supérieur à 5 cm) avec un éclaircissement central, généralement sans prurit.



L'érythème migrant (EM) peut apparaître au site de la piqûre après une durée d'incubation de 3 à 30 jours.

Une réaction locale précoce prurigineuse, d'une durée de moins de 72 heures n'est pas un EM mais la conséquence d'une réaction à la salive de la tique.

Le diagnostic d'érythème migrant est clinique. Il est facilité par la notion de piqûre de tique récente (datant de quelques jours à quelques semaines), mais dont l'absence (très fréquente) ne doit pas conduire à réfuter le diagnostic

En cas d'érythème migrant, il est recommandé de ne pas faire de sérologie sanguine. L'antibiothérapie doit être débutée rapidement, en première intention avec Doxycycline 200 mg par jour pour 14 jours (c'est une modification du consensus de 2006), sinon avec Amoxicilline 1 gr trois fois par jour (jusqu'à 4 gr) pour 14 jours, ou Azithromycine 1.000 mg le premier jour puis 500 mg/j pendant 6 jours en dernière intention.

On peut cependant se demander si l'on va adopter le même protocole pour un EM qui apparaît 3 jours après une piqûre de tique, et pour un EM traité plus d'un mois après une piqûre de tique.



La piqûre de tique n'est établie que dans 30% des cas d'EM. Ce dernier est souvent absent, méconnu ou non diagnostiqué en tant que tel

Un érythème migrant peut être associé à des signes généraux (fièvre, fatigue, douleurs musculaires) ou à d'autres signes (rhumatologiques, neurologiques, dermatologiques, etc.) : on rentre alors dans le cadre d'une forme systémique.

Après traitement, il faut continuer la prévention des piqûres de tique (il n'y a pas d'immunisation contre une nouvelle infection à *Borrelia*).

# Formes disséminées précoces de la borréliose de Lyme

# Erythème migrant à localisations multiples

On les retrouve très à distance du site de la piqûre de tique, dans les jours à semaines après la piqûre de tique.



En première intention :

Doxycycline 200 mg par jour pendant 21 jours

ou bien Amoxicilline 1 à 2 gr trois fois par jour  
pendant 21 jours

en dernier choix

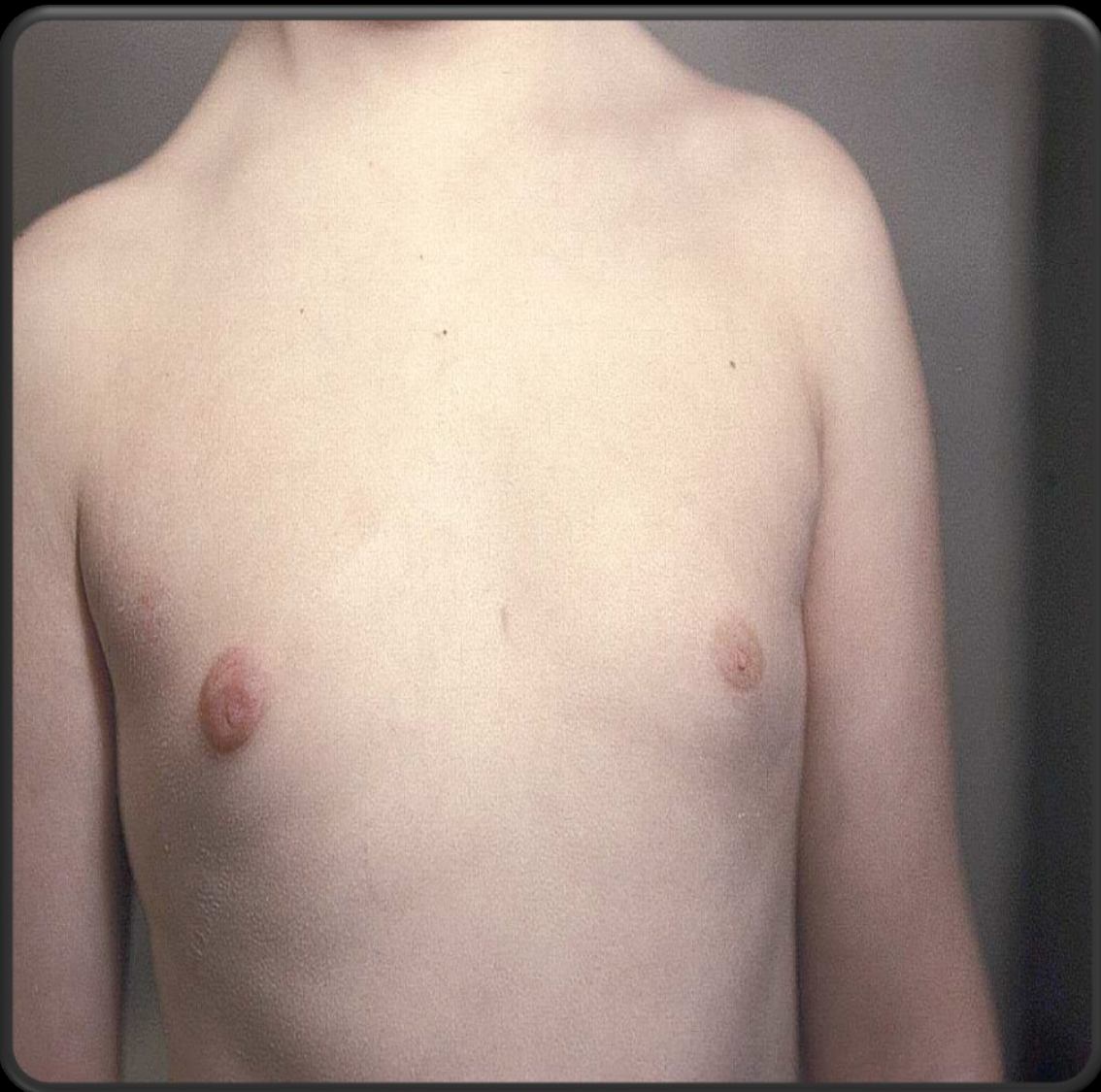
Azithromycine 1 000 mg le premier jour puis  
500 mg/j chez l'adulte pour 9 jours

# Le lymphocytome borrélien

Lésion unique le plus souvent nodulaire ou en plaque, indolore, de couleur rouge bleue ou violacée.

Plus fréquente chez les enfants

Localisé au niveau du lobe de l'oreille ou de l'aréole mammaire



# Autres atteintes précoces

Paralysie faciale périphérique uni ou bilatérale ou  
Douleur radiculaire (tronc, membres) insomniente  
avec des paresthésies, réaction méningée fréquente  
(parfois de simples maux de tête), myélite ...

Atteinte des grosses articulations, survenant de façon  
plus fréquente au niveau des genoux : genou chaud,  
gonflé et inflammatoire (monoarthrite)

Trouble cardiaque de type bloc auriculo-ventriculaire  
(diagnostic à l'ECG), péricardite (échographie), uvéite

# Les atteintes tardives

L'acrodermatite chronique atrophiante (ACA) est une manifestation rare de la phase tardive de la maladie de Lyme.

Les test biologiques indirects sont en général toujours positifs.

La persistance de la borrelia peut être mise en évidence par PCR sur une biopsie cutanée.



SPPT : Symptomatologie/Syndrome persistant(e)  
polymorphe après une possible piqûre de tique

Ce terme s'apparente à la « sémiologie persistante polymorphe après morsure de tiques » du rapport du Haut Conseil de la Santé Publique de 2014. Certaines personnes ayant été potentiellement exposées aux tiques présentent des signes cliniques polymorphes, diffus, persistants, non expliqués, pouvant être invalidants. Il peut s'agir de patients antérieurement traités pour une borréliose de Lyme ou de patients jamais traités pour une borréliose de Lyme.

Un contexte d'exposition aux tiques, une piqûre de tique possible, avec ou sans antécédent d'érythème migrant, et des symptômes évoluant sur plusieurs semaines avec des périodes d'apparentes rémissions :

- un syndrome polyalgique : maux de tête, douleurs musculo-squelettiques et/ou d'allure neuropathique, des douleurs par accès, fluctuantes et migrantes,
- une fatigue avec réduction des capacités physiques
- des plaintes cognitives (troubles de concentration et/ou de l'attention, troubles de la mémoire, lenteur ou difficultés pour réfléchir, difficultés d'orientation)

En cas de suspicion de SPPT, il faut avant tout commencer par éliminer un autre diagnostic :

Trouble du sommeil (apnée du sommeil)

Trouble endocrinien (thyroïde)

Trouble métabolique

Maladie inflammatoire chronique (VS et CRP sont habituellement normales dans la maladie de Lyme)

Autre infection

Trouble anxio-dépressif, épuisement professionnel, souffrance au travail, stress post-traumatique

Cancer

# Bilan en premier recours en ville

- NFS, bilan hépatique, CRP, ionogramme sanguin, créatinine, glycémie à jeun, CPK, ferritine, TSH, Cortisolémie, bandelettes urinaires
- Sérologies VIH, Syphilis, HVC, HVB, EBV, CMV, Lyme
- Enregistrement éventuel du sommeil

Tableau de SPPT, pas de diagnostic différentiel, et même si la sérologie Lyme est négative : un traitement d'épreuve est indiqué

En 1<sup>ère</sup> intention : Doxycycline 200 mg/j pendant 28 jours

Azithromycine 1 000mg en dose de charge puis 500 mg/j pendant 15 jours en 2<sup>ème</sup> intention.

Prise en charge de la douleur, évaluer l'état psychique

En cas d'échec ou de rechute à 28 jours, le patient doit être adressé dans un centre de compétence MVT.

Toute antibiothérapie prolongée au-delà de 28 jours doit être documentée sur la base :

- d'une collaboration entre médecin traitant et le centre de compétence .
- de la décision médicale partagée

# ASPECTS MÉDICAUX

## 3/ Des tests biologiques indirects controversés

# Sérologie de Lyme en deux temps

- 1/ Elisa (mais existence de faux positifs)
- 2/ Si Elisa douteux ou positif, on fait ensuite un test de confirmation : le Western Blot (WB). De façon arbitraire, un WB est considéré positif quand le score est supérieur à 7 avec au moins 2 bandes.

Si Elisa négatif, la prescription d'un Western Blot reste possible en ville (il ne sera pas remboursé) ou dans le cas du bilan en centre MVT



# Présentation des résultats du Western Blot

Le résultat d'un WB se présente sous la forme d'une chromatographie qui va fait apparaitre des bandes identifiées par la fixation d'anticorps spécifiques contre différentes protéines de la borrelia : p100, VlsE, p58, p41 (non spécifique), p39, OspA, OspC, p18

Puis le laboratoire peut présenter le résultat de différentes façons.

# Schéma d'une chromatographie avec les cotations attribuées à chaque protéine (en IgG ou en IgM) et agrandissement de la partie « bandelette patient »

	P 100	VlsE	P 58	P 41	P 39	OSPA	OSPC	P 18
IgM	5	5	4	1	4	5	8	5
IgG	5	5	4	1	4	5	5	5

1 = seuil de positivité (ligne en pointillée)

0 = absence de sécrétion d'anticorps

	P 100	VlsE	P 58	P 41	P 39	OSPA	OSPC	P 18
IgM	5	5	4	1	4	5	8	5

1

0

\* \* \* \* \*

Western Blot négatif en IgM (score à 0) :  
aucune sécrétion d'anticorps (en blanc)

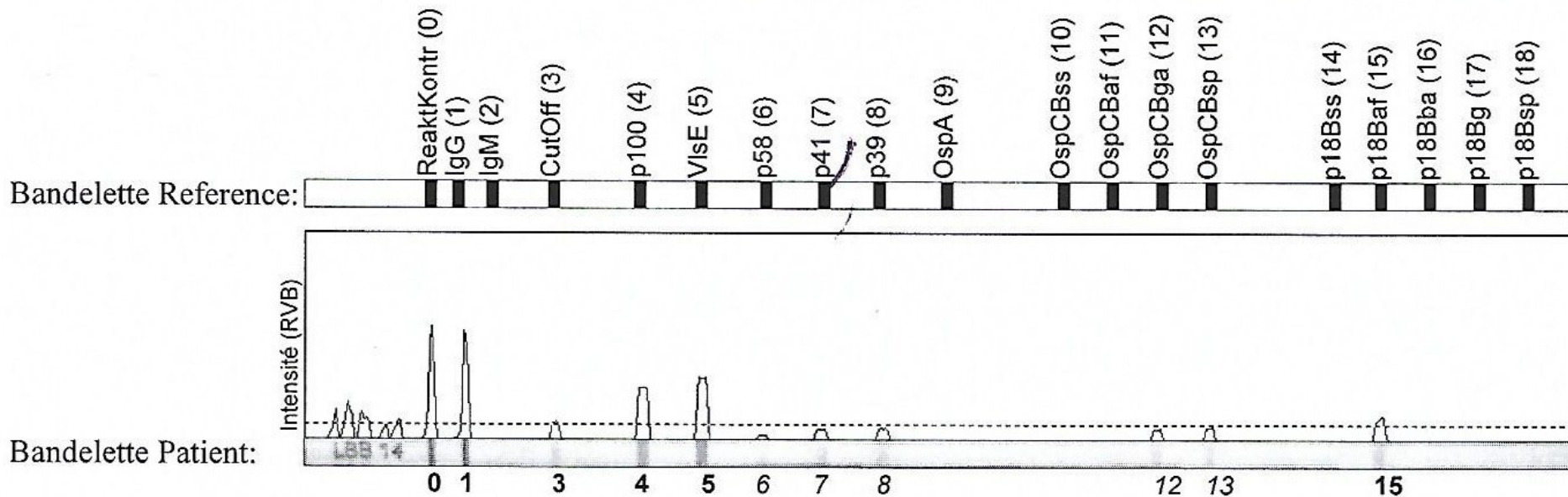
# Chromatographie n°1 en IgG

## Interprétation

Bande p100(3,5); VlsE(4,1); \*p58(0,3); \*p41(0,7); \*p39(0,8); \*OspCBga(0,8); \*OspCBsp(0,9); p18Baf(1,

Résultat positive, 15 point(s)

## Bandelette et Diagramme



Représentation schématique de la chromatographie n°1.  
On prend en compte les valeurs qui atteignent ou dépassent  
le seuil de positivité (en rouge), soit  $5 + 5 + 5 = 15$

	P 100	VlsE	P 58	P 41	P 39	OSPA	OSPC	P 18
IgG	5	5	4	1	4	5	5	5



# Chromatographie n°2 en IgG

## Interprétation

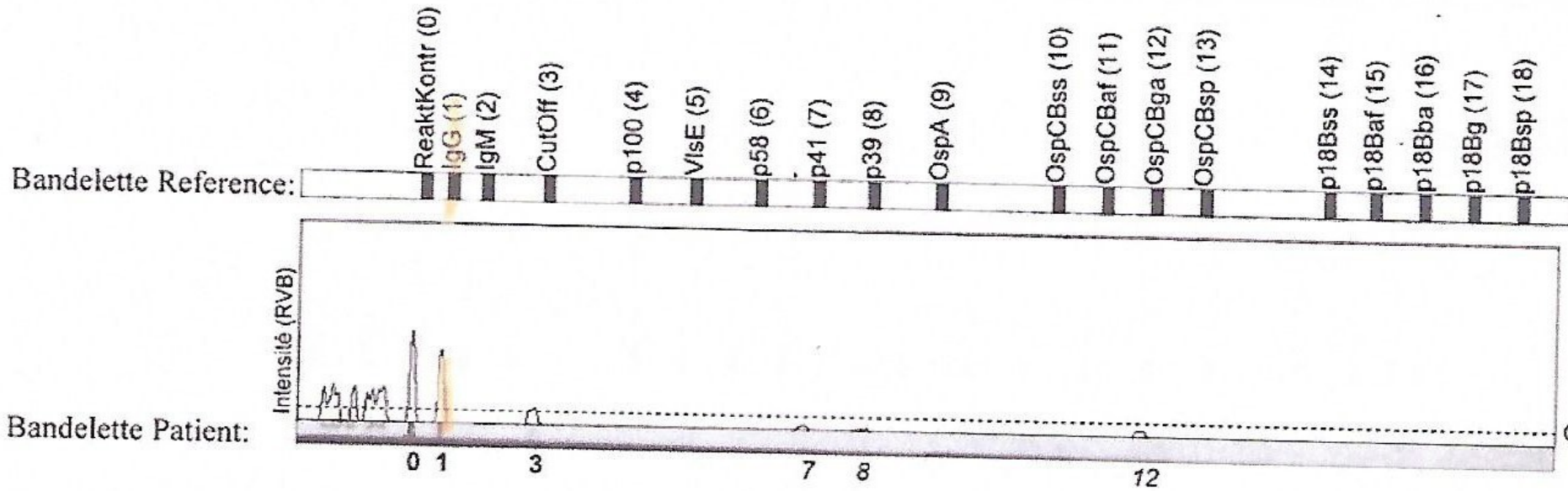
Bande

\*p41(0,4); \*p39(0,3); \*OspCBga(0,6)

Résultat

negativ,0Punkt(e)

## Bandelette et Diagramme



	P 100	VlsE	P 58	P 41	P 39	OSPA	OSPC	P 18
IgG	5	5	4	1	4	5	5	5

1

0

\*

\*

\*

\*

\*

\*

\*

\*

WB négatif en IgG avec traces d'anticorps sous le seuil de positivité contre 2 protéines spécifiques de la borrelia en jaune (la p41 n'est pas spécifique)

Au lieu de rendre la chromatographie, le laboratoire peut présenter fidèlement le résultat en nombre décimal :

P100	IgG	0,0
VlsE	IgG	0,0
P58	IgG	0,0
P41	IgG	0,4
P39	IgG	0,3
OspA	IgG	0,0
OspC	IgG	0,6
P18	IgG	0,0



le laboratoire peut présenter le résultat de la chromatographie n°2 de façon moins fidèle sous la forme suivante :

P100	IgG	négatif
VlsE	IgG	négatif
P58	IgG	négatif
P41	IgG	traces
P39	IgG	traces
OspA	IgG	négatif
OspC	IgG	traces
P18	IgG	négatif

le laboratoire peut présenter le résultat de la chromatographie n°2 de façon encore moins fidèle en transformant tous les chiffres décimaux inférieurs à 1 en Zéro

P100	IgG	0
VlsE	IgG	0
P58	IgG	0
P41	IgG	0
P39	IgG	0
OspA	IgG	0
OspC	IgG	0
P18	IgG	0

Le laboratoire peut même simplement indiquer WB négatif

WB positif mais pas de symptôme : pas de traitement

WB positif et symptômes de la maladie de Lyme : à traiter (inutile de contrôler un WB positif)

WB négatif, fatigue avec réduction des capacités physiques, syndrome polyalgique, plaintes cognitives, absence d'un autre diagnostic, notion de piquêre de tique voire même d'antécédent d'érythème migrant non traité : un traitement d'épreuve est indiqué (un WB négatif n'élimine pas une maladie de Lyme). Il peut être utile de contrôler le WB à distance.

La sérologie pose de nombreux problèmes

Il existe différents tests Elisa et WB, et on ne sait pas quelle est la combinaison optimale d'Elisa et de WB.

Il n'y a pas de standardisation des tests dans le choix des antigènes par les différents laboratoires.

Certains WB donnent des résultats positifs dans des échantillons testés négatifs par Elisa. Ceci pose question par rapport à la stratégie en deux temps.

*Large differences between test strategies for the detection of anti-Borrelia antibodies are revealed by comparing eight ELISAs and five immunoblots C W Ang 1, D W Notermans, M Hommes, A M Simoons-Smit, T Herremans*

Les tests n'ont été développés que pour des espèces spécifiques de *Borrelia*. Les sensibilités pour d'autres espèces de *borrelia* n'ont pas pu être calculées.

Certains antigènes présentent de fortes variabilités de séquence et peuvent ne pas être reconnus par les anticorps.

Les anticorps peuvent être séquestrés par des complexes immuns. Du fait d'un faible nombre d'anticorps libres, la sérologie peut être faussement négative. *Schutzer, S. E., Coyle, P. K., Belman, A. L., Golightly, M. G. & Drulle, J. Sequestration of antibody to Borrelia burgdorferi in immune complexes in seronegative Lyme disease. The Lancet (1990).*

Un autre problème concerne l'interprétation des IgM. De manière générale, face à un pathogène, on observe d'abord une augmentation des IgM puis leur disparition tandis que l'on a une augmentation des IgG en phase plus tardive. Mais pour la maladie de Lyme, on peut observer des IgM dans les phases tardives :

- il pourrait s'agir de faux positifs (ce qui témoignerait encore une fois d'un manque de fiabilité du WB)
- mais cela pourrait être aussi la conséquence d'une altération de la réponse immunitaire (*The Brilliance of Borrelia: Mechanisms of Host Immune Evasion by Lyme Disease-Causing Spirochetes* Cassidy Anderson and Catherine A. Brissette 2021)

Les formes compliquées tardives ont davantage de bandes, et elles sont de plus forte intensité. *Méthodes du diagnostic biologique au cours des différentes manifestations de la borréliose de Lyme. Assous, 2007*

La sensibilité des tests augmente à mesure que la dissémination de l'agent pathogène touche différents organes, comme par exemple pour l'acrodermatite chronique atrophiante. *Cook et Puri : Commercial test kits for detection of Lyme borreliosis: a meta-analysis of test accuracy*

En conséquence de toutes ces problématiques, les résultats des tests sérologiques pour le diagnostic de la borréliose de Lyme doivent être interprétés avec prudence. Ils doivent être corrélés au tableau clinique et à la réponse au traitement. *European centre for disease prevention and control : A systematic literature review on the diagnostic accuracy of serological tests for Lyme borreliosis. 2016.*

Sur la base des résultats de notre méta-analyse, nous recommandons aux cliniciens de ne pas présumer que les résultats négatifs des examens de laboratoire excluent un diagnostic de maladie de Lyme *Cook et Puri : Commercial test kits for detection of Lyme borreliosis: a meta-analysis of test accuracy, 2016*



La présence de traces d'anticorps contre des antigènes spécifiques de la borrelia pourrait être considérée comme une difficulté de l'organisme à fabriquer une quantité normale d'anticorps. Outre les fortes variabilités de séquence, les Borrelia pourraient aussi se camoufler ou se mettre dans un état de veille.

Les tests sérologiques pourraient ne pas pouvoir reconnaître des anticorps sequestrés.

Ceci impose de développer de nouveaux tests d'une fiabilité irréprochable (comme préconisé dans le plan Lyme de 2016).

Pour finir, on manque d'outils diagnostics pour les autres agents pathogènes (ils ne sont pas tous identifiés).

La sérologie est imparfaite pour la Babesia : il est indispensable de développer une PCR babesia (on ne pas se contenter de supposer que les contaminations à babesia sont rares).

Pour rappel, le traitement de la babesia :  
Azithromycine et Atovaquone  
(intérêt de l'*Artemisia annua*)

Il y a donc un manque de fiabilité des tests.

Par ailleurs, on ne peut pas se fier à des questionnaires avec des listes de symptômes.

On ne peut pas non plus se fier à des tests biologiques réalisés dans d'autres pays mais non reconnus en France

D'où l'importance de la décision médicale partagée dans cette situation d'incertitude.

# ASPECTS MÉDICAUX

4/ Le SPPT : une expérience personnelle

Une piqûre de tique sans EM constaté. Apparition progressive 6 mois après d'une fatigue, de douleurs articulaires fluctuantes et migrantes, sans gonflement, avec périodes de rémission, des décharges électriques dans un doigt, des troubles cognitifs, inversion des syllabes, difficulté d'orientation, lenteur d'idéation. Dégradation progressive de l'état général, deux ans d'errance. Bilan négatif, pas de diagnostic différentiel.

Elisa IgG négatif

WB IgG négatif

Chromato : OspC à 0,3

Elisa IgM positif

WB IgM négatif

Chromato : P18 à 0,5

SPPT, pas de diagnostic différentiel, tests biologiques négatifs pour Lyme avec cependant une faible présence d'anticorps sur 2 protéines spécifiques de la borrelia :

pour la SPILF, il faut s'orienter vers un « trouble somatoforme », à traiter par physiothérapie, par anti-douleurs, anti-dépresseurs et psychothérapie

alors que pour la FFMVT, il peut s'agir d'une maladie de Lyme qui nécessite un traitement d'épreuve par antibiotiques.

# Quel timing pour quel traitement ?

En présence d'une forme avec des symptômes anciens et importants, l'antibiothérapie doit être précédée d'une préparation du terrain.

Préparer le terrain entraînera moins de réactions de Herx, facilitera l'utilisation ultérieure des antibiotiques (moindre utilisation et meilleure efficacité) ainsi que l'évaluation du traitement.

# Réaction de Herx (Jarisch-Herxeimer)

Réaction inflammatoire suite au traitement de certaines infections dont les Spirochètes (Syphilis, Lyme), qui provoque une augmentation des symptômes habituels, ou bien :

- sueurs et frissons
- palpitations, malaise
- douleurs musculaires et articulaires, céphalées
- difficultés de concentration
- insomnie, fatigue
- anxiété et autres manifestations psychiques



Si réaction Herx importante, adapter le traitement ou diminuer la durée de l'antibiothérapie. Il faut donc :

- préparer le terrain,
- évaluer le bon moment pour commencer le traitement d'épreuve par antibiothérapie : débuté trop tôt, on risque des effets Herx qui, mal interprétés, peuvent conduire à tort à l'arrêt du traitement
- adapter la durée du traitement d'épreuve selon l'intensité et l'ancienneté des symptômes

Selon la façon dont un traitement d'épreuve va être mené, son résultat pourrait être positif ou négatif.

Le protocole de l'étude de Klempner (patients avec des douleurs musculo-squelettiques étendues, des troubles cognitifs, des douleurs radiculaires, des paresthésies ou dysesthésies, une fatigue profonde, traités par 30 jours de Ceftriaxone 2 g/j en IV, puis doxycycline 100 mg 2 fois/j pendant 60 jours) en est un exemple :

- outre le risque d'effets secondaires liées à la voie IV
- il y a les risques d'une antibiothérapie intensive et de son inefficacité du fait d'une charge bactérienne trop importante, de l'absence de préparation du terrain et d'une adaptation aux antimicrobiens.

Pour qu'un traitement d'épreuve ne soit pas considéré, à tort, comme négatif, il est important d'introduire les antibiotiques au bon moment (selon l'ancienneté et l'intensité des symptômes), sur des durées adaptées, de combiner médecine traditionnelle et moderne car un mécanisme d'adaptation aux antimicrobiens pourrait expliquer la persistance de borrelia dans le syndrome post-infectieux (aussi appelé PTLDS). Des études anciennes ont déjà montré la possibilité d'une telle potentialisation

*Langeveld, W. T., Veldhuizen, E. J., & Burt, S. (2014). Synergy between essential oil components and antibiotics: a review. Critical Reviews in Microbiology, 40, 76–94*

Utilité de combiner la médecine moderne avec la médecine traditionnelle (OMS, déclaration de Shanghai, 2016).

Quelques études ont montré l'utilité des huiles essentielles comme par exemple

*Selective Essential Oils from Spice or Culinary Herbs Have High Activity against Stationary Phase and Biofilm Borrelia burgdorferi* Jie Feng, Shuo Zhang, Wanliang Shi, Nevena Zubcevik, Judith Miklossy, and Ying Zhang *Frontiers in medicine, 2017*

A lire également les livres du Dr Kousmine, Dr Jean Seygnalet, Dr Grégoire Cozon...

# Principes généraux

Mastication, alimentation peu acidifiante, sans sucre, ni mauvaises graisses, ni alcool, et riche en fibres

Huile de Colza et d'Olive, Omega 3 et DHA, lin, chia

Régime sans gluten ni produits à base de lait de vache

Déparasitage éventuel (ail, Zentel, Fluvermal)

Eviter levures, fromages bleus, fruits trop mûrs

Antifongiques tels ail, Origan, EPP (hors antibiotique)

Tester différents yaourts et probiotiques

Curcuma et gingembre (contre l'inflammation)

Eliminer Aspartam et Glutamate

Des plantes et des huiles essentielles ont en particulier des activités anti infectieuses et anti inflammatoires :

Andrographis Paniculata, Artemisia Annua,

Scutellaria baicalensis, Renouée du Japon,

Cryptolepis, Griffe du chat, Sida acuta

Champignons (Reishi, Cordyceps...)

Protocole Buhner ou Cowden (mais coût important)

Chardon marie (foie, action immunitaire)

Echinacea, Eleutherocoque , Ashwagandha (fatigue)

Réglisse (sauf si hypertension), Gingko biloba

Et aussi : Vitamine C, Vitamine D, Coenzyme Q10,

Zinc, Magnésium (glycérophosphate, bisglycinate)...

Huiles essentielles (HE) sauf si grossesse, problème rénal ou hépatique, enfant de moins de 6 ans, doses selon le poids, mélangées avec un peu d'huile végétale (et bien se laver les mains après utilisation).

- HE qui peuvent être utilisées en application cutanée : Thym saturoïdes, Bois de Ho, Thym linalol, Tea Tree, Eucalyptus radiata, Ravintsara, Palmarosa...
- HE Cannelle de Ceylan ou HE Clou de Girofle sont tolérées uniquement sur la plante des pieds
- Origan encapsulé (sauf si ulcère d'estomac ou gastrite) par voie orale avec un peu d'HE de citron

Bien d'autres thérapeutiques peuvent être utilisées.

# La place du soutien psychologique

1/ Des réactions d'irritabilité, d'anxiété ou une dépression réactionnelle (bien compréhensible suite à la dégradation de l'état de santé) vont disparaître spontanément avec le traitement anti-infectieux.

2/ D'autres patients peuvent avoir une problématique psychologique ancienne non résolue avec par ailleurs un SPPT, nécessitant un traitement anti-infectieux et une psychothérapie, une thérapie cognitive et/ou une approche psycho-émotionnelle (EMDR, EFT). Un état dépressif chronique entraîne une immuno-dépression, ce qui facilite une infection chronique.



Gérer le stress

Avoir de la patience

Gérer la fatigue : sieste après le repas de midi, prendre soin du sommeil (eupatoire, melisse, mélatonine...)

Réadaptation physique progressive sans dépasser le seuil de fatigue

Sauna, Hammam

Du fait d'une situation d'incertitude scientifique, il faut gérer le fait d'être éventuellement confronté à des avis divergents.

Avantage d'une approche naturelle : renforcement du système immunitaire, réduire l'inflammation, diminution des risques de rechutes à l'arrêt des antibiotiques, protection du microbiote et du foie.

Inconvénients : activité anti infectieuse lente / coût

Avantage des antibiotiques : rapidité

Inconvénients : risque d'effets secondaires sur le microbiote, d'antibiorésistance, de rechutes à l'arrêt du traitement, de candidose, d'effet Herx

D'où l'intérêt de combiner ces deux approches.

# Comment j'ai été soigné

- 1/ Préparation du terrain comme indiqué plus haut pendant deux mois (dont plantes et huiles essentielles)
- 2/ Puis deux cures d'antibiotiques sur 14 jours avec 7 ou 10 jours de repos (au lieu d'un traitement d'épreuve de 28 jours) : effet positif avec amélioration partielle.
- 3/ Poursuite de l'antibiothérapie intercalée avec des phases de repos (cyclines, macrolides par cure de 15 jours, ainsi que deux cures de Fasigyne sur 5 jours). Bonne amélioration de l'état général 6 mois après avec encore une persistance de quelques symptômes.

Arrêt des antibiotiques après au total trois mois d'antibiotiques associés aux huiles essentielles (rappelons que l'on peut prescrire 3 mois de cyclines pour de l'acné, qui n'est pas une maladie infectieuse)

4/ Poursuite du traitement par huiles essentielles et plantes pendant 9 mois supplémentaires pour finalement retrouver mon état de santé antérieur.

5/ Consolidation du traitement avec trois mois supplémentaires de plantes et d'huiles essentielles, pour éviter le risque de rechute.

UN CHEMIN CHAOTIQUE DEPUIS 2014

## Mars 2014 : le rapport du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) de 2014

- rappelle l'existence d'une controverse dans le monde,
- recommande de mieux étudier la sémiologie persistante polymorphe après morsure de tiques
- recommande de mener des protocoles de recherche en collaboration avec les associations de patients
- recommande d'améliorer les tests biologiques (borrelia et autres pathogènes) et d'utiliser les nouveaux outils moléculaires.

Juillet 2016 : la SPILF publie un article dans lequel elle considère qu'il n'y a pas de controverse et qu'il n'est pas justifié de modifier le consensus de 2006

Septembre 2016 : le plan Lyme rappelle l'existence de nombreux débats et controverses

Mars 2017 : début des travaux à la HAS, mais il y a un conflit d'intérêt de type école de pensée du fait :

- d'un pilotage (équipe projet) assuré par une seule des deux écoles de pensée (la SPILF) avec la HAS
- d'une surreprésentation d'une école de pensée (la SPILF) dans le groupe de travail dont le président est par ailleurs membre de la SPILF

Juin 2018 : alors qu'elle avait piloté les travaux et qu'elle était majoritaire dans le groupe de travail, et après avoir accepté dans un premier temps le chapitre sur le SPPT, la SPILF refuse d'endosser le document final (refus de reconnaître l'existence du SPPT)

Septembre 2018 : le premier président du groupe de travail sur la borreliose de Lyme à la HAS de mars 2017 à janvier 2018, signataire du communiqué de la SPILF de juillet 2016, et par ailleurs Directeur général de la santé, demande à la SPILF (et à l'insu de la FFMVT) de réaliser un travail complémentaire...



Juin 2019 : publication des « recommandations » des sociétés savantes françaises sur la borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques, sous l'égide de la SPILF. Il s'agit en réalité d'un simple avis du fait du non respect de la prévention des conflits d'intérêt de type école de pensée. *Déclarations d'intérêts et gestion des conflits d'intérêts, HAS*

*Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques. Recommandations des sociétés savantes françaises. Médecine et Maladies Infectieuses Volume 49, Issue 5, August 2019, Pages 296-317*

Cet avis mentionne des symptômes caractéristiques de la borreliose de Lyme :

- érythème migrant unique ou multiple
- lymphocytome
- acrodermatite chronique atrophiante
- manifestations neurologiques évocatrices (paralysie faciale, méningo radiculite)
- mono arthrite des grosses articulations
- formes cardiaques (trouble du rythme, péricardite)
- formes ophtalmologiques (uvéite)

Par contre, cet avis considère une première situation peu évocatrice d'une borreliose de Lyme :

- personnes exposées aux tiques,
- jamais traitées pour une borreliose de Lyme,
- avec des signes cliniques polymorphes, persistants (douleurs musculaires et/ou articulaires, paresthésies, asthénie, problèmes de mémoire et de concentration)
- une sérologie Lyme négative
- et une absence de diagnostic différentiel

Cet avis considère qu'un traitement d'épreuve pour Lyme ne doit pas être proposé dans ce cas et préconise une prise en charge pour un « trouble somatoforme ».

La notion de « trouble somatoforme », centré sur des symptômes médicalement inexpliqués, est d'une fiabilité limitée, et ce diagnostic peut être considéré par les patients comme péjoratif car impliquant que leurs symptômes physiques ne sont pas « réels ».

Dans le DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), le concept flou du « trouble somatoforme » est remplacé par « des troubles à symptomatologie somatique et apparentés ». On parle à présent de symptômes somatiques pénibles associés à des pensées, des sensations et des comportements anormaux et disproportionnés à leur sujet.

Pour la SPILF, il faut laisser le patient raconter ce qui l'a amené à soupçonner qu'il pourrait être atteint de la borréliose de Lyme, lister les arguments développés par le patient en faveur de ce diagnostic, évaluer la conviction du patient concernant le diagnostic de la borréliose de Lyme, essayer de comprendre si des hypothèses alternatives ont été suggérées par les médecins du patient, par les proches ou par le patient lui-même et pourquoi le patient pense que ces hypothèses alternatives sont moins probables.

Pour la FFMVT, il faut proposer une antibiothérapie d'épreuve selon la recommandation HAS de 2018.

Cet avis considère aussi le syndrome post-infectieux :

- personnes déjà traités pour une borréliose de Lyme,
- avec des signes cliniques polymorphes, persistants (douleurs musculaires et/ou articulaires, paresthésies, asthénie, problèmes de mémoire et de concentration)
- et une absence de diagnostic différentiel

Dans ce cas, cet avis considère qu'une antibiothérapie ne doit pas être proposée, sans néanmoins que l'on connaisse les causes.

La FFVMT considère qu'une persistance de la borrelia est possible et qu'une poursuite de l'antibiothérapie doit au contraire être envisagée.

Qu'il s'agisse d'un syndrome post-infectieux ou d'un « trouble somatoforme », l'approche proposée par cet avis repose sur la physiothérapie, sur une réadaptation physique et une rééducation cognitive, tout en restant modeste dans les ambitions thérapeutiques.

En niant l'existence d'une controverse scientifique, la considérant comme une simple polémique médiatique, en ne prenant pas en compte l'expérience de médecins de ville, en mettant l'élaboration des recommandations et les 5 centres de référence sous contrôle d'une seule école de pensée, la décision médicale partagée est oubliée au profit d'une simple éducation thérapeutique.

En 2022, un parcours de soins a été défini.

Après le bilan sanguin de premier recours en ville, le médecin traitant peut faire un courrier pour obtenir une consultation dans un centre de compétence pour maladies vectorielles à tiques (les malades ne peuvent pas prendre directement rendez-vous).

Comme cela était mentionné dans la recommandation HAS de 2018, les centres de compétence devraient développer un réseau ville-hôpital.



Le texte aborde aussi le cas des plaintes fonctionnelles non spécifiques (mais la recommandation HAS 2018 étant alors en cours d'actualisation, ceci reste sans valeur). On peut noter la volonté de reprendre les grandes lignes de l'avis des sociétés savantes de 2019 (et non la recommandation HAS de 2018) :

- si asthénie, douleurs, troubles de concentration après piqûre de tique, le guide considère que cela n'est pas compatible avec une maladie de Lyme, et qu'il faut faire ni sérologie Lyme, ni traitement d'épreuve
- devant les mêmes symptômes mais après traitement d'une maladie de Lyme, le guide considère que les traitements anti-infectieux ne sont pas indiqués.

Avant 2022, de nombreux malades étaient pris en charge, soignés et améliorés par des médecins de ville, avec le risque dans certains cas :

- de passer à côté d'une maladie organique en omettant de rechercher un diagnostic différentiel
- d'une antibiothérapie excessive

Avec la baisse de la démographie médicale et depuis le parcours de soins de 2022, les malades doivent passer par un centre de compétence MVT avec le risque :

- de psychiatriser à tort une maladie infectieuse
- d'une antibiothérapie insuffisante

Depuis que le parcours de soins oriente les malades vers les centres de compétence ou de référence, l'activité de ces derniers doit être évaluée :

- dans la prise en charge des formes classiques de la maladie de Lyme (et des autres maladies vectorielles à tiques)
- dans la prise en charge d'une suspicion de maladie de Lyme et du syndrome post-infectieux (dans ces deux cas, de nombreuses incertitudes subsistent)
- dans l'application de la décision médicale partagée.

Pour une suspicion de maladie de Lyme :

Un « trouble somatoforme » a-t-il été évoqué ?

Une thérapie cognitive a-t-elle été proposée ?

Un traitement d'épreuve a-t-il été proposé ?

Si oui, pendant combien de temps ?

Quelle a été l'évolution ?

- disparition durable des symptômes
- disparition puis réapparition précoce des symptômes
- amélioration avec persistance de certains symptômes
- absence d'amélioration
- aggravation avec réaction de Jarisch-Herxheimer

Concernant le syndrome post-infectieux, ou PTLDS  
(Post Treatment Lyme Disease Syndromes) :

Le traitement symptomatique a-t-il amélioré la qualité  
de vie et fait disparaître les symptômes ?

Une poursuite de l'antibiothérapie a-t-elle été proposée  
et si oui, pendant combien de temps ?

Quelle a été l'évolution ?

Dans la mesure où l'amélioration de l'ensemble des symptômes ne se fait pas forcément au même rythme, il est nécessaire que les patients fassent une évaluation de façon hebdomadaire à l'aide d'échelles sur :

- la fatigue,
- les troubles cognitifs,
- les douleurs,
- la qualité de vie

Il est important que les malades soient acteurs de leur propre santé, s'informent, et que l'entourage du patient ait aussi une bonne compréhension des problèmes.

# LE BILAN DU PLAN LYME

Dix ans après le rapport du Haut Conseil de la Santé Publique, on ne peut que constater l'échec du plan Lyme. Comme l'indique le rapport Louwagie de 2021, la recherche aurait dû occuper une place centrale pour sortir des controverses scientifiques. La prochaine recommandation attendue pour fin 2024 restera de faible niveau de preuve pour les situations complexes.

Il est indispensable de comprendre les mécanismes physiopathologiques déclenchés par les agents infectieux transmissibles par les piqûres de tiques (propositions aux décideurs publics, recommandation HAS de 2018).



Il faut améliorer le diagnostic biologique, en étendant le spectre de la recherche vers d'autres espèces plus rares que *Borrelia burgdorferi* sensu lato ainsi que vers d'autres pathogènes (*Babesia*, *Anaplasma*...). Il faut développer de nouveaux moyens diagnostics sur des prélèvements sanguins, dont les PCR (c'était déjà en 2014 une recommandation du rapport du HCSP).

A l'encontre d'une organisation centralisée avec cinq centres de référence, tous contrôlés par une école de pensée qui nie l'existence d'une controverse, il faut réhabiliter le rôle du médecin traitant dans un partenariat ville-hôpital-centre de compétence.

Une collaboration est nécessaire entre le malade, le médecin traitant et le centre de compétence, avec un respect de la décision médicale partagée, et la prise en compte de l'expérience acquise par de très nombreux médecins, tant en France que dans le monde

Dans l'intérêt des patients, un véritable dialogue entre tous les acteurs est nécessaire. Ainsi, l'annexe 5 de la recommandation HAS 2018 préconisait de rapprocher tous les professionnels concernés par les maladies vectorielles à tiques, de créer un climat de confiance pour faciliter la communication et favoriser une coopération.

Le médecin traitant doit pouvoir mener des études cliniques et observationnelles, en partenariat avec les centres de compétence et les associations de malades, dans le respect de la décision médicale partagée.

Les centres de référence devraient avoir un échange régulier avec les associations de patients (*Guide du parcours de soins, HAS 2022*). Et il serait souhaitable que ces dernières se mobilisent pour travailler ensemble.

Dans les formes complexes, les anti-infectieux ne peuvent pas se limiter aux antibiotiques. Différents traitements doivent être évalués comme des plantes, des huiles essentielles, et d'autres molécules.

Il sera alors possible d'élaborer une recommandation d'un meilleur niveau de preuve en veillant à éviter les conflits d'intérêt de type école de pensée (comme l'influence d'une école de pensée). D'ici là, devant des plaintes fonctionnelles non spécifiques (fatigue avec réduction des capacités physiques, plaintes cognitives, syndrome polyalgique), avec risque d'exposition aux tiques, ou après piqûre de tique, et a fortiori en cas d'antécédent d'érythème migrant non traité, en l'absence de diagnostic différentiel, les patients doivent recevoir un traitement d'épreuve même si la sérologie de Lyme est négative. Et la poursuite des antibiotiques doit être possible dans le syndrome post-infectieux.