

Peut-on parler de “maladie chronique de Lyme” ?

Le débat fait rage

■ L'association de patients Time for Lyme œuvre pour la (re)connaissance de la maladie à chacun de ses trois stades afin d'obtenir un meilleur remboursement des soins qui en découlent sur le long terme.

Se faire mordre par une tique infectée (par la bactérie *Borrelia burgdorferi*) peut coûter cher. Pour un patient atteint par la maladie de Lyme, et qui en subit les conséquences à long terme, le coût médical annuel moyen s'élèverait en Belgique à 4 617 €, dont 2 287 € à sa charge. Ce sont en effet les montants qui ressortent d'une étude menée récemment par l'UGent sous la direction de Lieven Annemans, professeur en économie de la Santé. Pour ce faire, son équipe a cartographié les conséquences financières pour les patients qui présentent des symptômes à long terme

après un diagnostic de Lyme confirmé, aussi appelé le “syndrome post-traitement de la maladie de Lyme” (PTLDS pour Post-Treatment Lyme Disease Syndrome). “Cette somme inclut les dépenses liées aux médecines parallèles, aux médicaments en vente libre et à la part que le patient paie ‘de sa poche’ pour la médecine conventionnelle”, détaillent les auteurs de l'étude.

À quoi il convient d'ajouter les coûts sociaux liés aux arrêts de travail. Le coût sociétal annuel total du PTLDS a été ainsi estimé à 170 892 959 € dans notre pays. Comme le souligne le Pr Annemans, “le coût du PTLDS pour les patients et la so-

“Un peu comme pour le Covid long dont on ne comprend pas encore tous les mécanismes, il est clair qu'il y a des gens qui présentent des signes et des symptômes persistants à long terme après les traitements.”

Inge Piryns

Représentante de l'ASBL Time for Lyme



La maladie de Lyme, aussi appelée borreliose, est causée par des morsures de tiques infectées.

ciété est important, d'autant plus qu'une grande partie des traitements n'est pas remboursée. Les gens cherchent et prennent souvent de nombreuses dépenses à leur compte. C'est pourquoi il est absolument nécessaire de disposer de bonnes lignes directrices concernant le diagnostic et les traitements de la maladie de Lyme et de la PTLDS."

Le syndrome post-traitement

Causée par la bactérie *Borrelia burgdorferi*, la maladie de Lyme, aussi appelée borréliose, est transmise par des tiques infectées. Même après le traitement antibiotique recommandé, certains patients qui contractent la maladie de Lyme présenteront des signes et des symptômes persistants à long terme. Ce que l'on appelle en l'occurrence le "syndrome post-traitement de la maladie de Lyme".

Que faut-il entendre par là ? C'est précisément ce qui divise. D'un côté, le camp de ceux qui ne sont pas convaincus de la persistance de la borréliose après un traitement antibiotique, comme recommandé par les autorités. De l'autre, les personnes persuadées que la maladie peut persister.

Et "pire encore, la bactérie est tellement intelligente que, dans certains cas, elle peut même harceler le patient à vie car elle échappe chaque essai de traitement, nous dit Inge Piryns de l'ASBL Time

for Lyme. Il y a selon moi une très forte possibilité que dans le groupe des malades qui ne guérissent pas ou peu, il y a d'une part des patients avec une borréliose persistante et/ou qui hébergent d'autres conditions/cofacteurs. Et, d'autre part, des patients qui n'ont plus de borréliose active, mais qui ont développé une auto-immunité et/ou d'autres conditions souvent multi-systémiques suite à une infection initiale ou plusieurs infections initiales (co-infections) et/ou qui hébergent d'autres conditions (cofacteurs: génétiques, immunitaires, environnementaux, psychologiques,...)"

Une maladie chronique comme le Covid long ?

Sur le site de Sciensano, on peut lire: "L'expression 'maladie chronique de Lyme' est parfois utilisée pour décrire des symptômes aspécifiques (fatigue et douleurs) dont souffrent certaines personnes qui présentent des anticorps contre la bactérie *Borrelia burgdorferi* au moment d'une analyse de sang. Cette expression 'maladie chronique de Lyme' étant mal définie, elle ne devrait pas être utilisée puisqu'il n'y a à ce jour aucune preuve que ces symptômes aspécifiques résulteraient d'une infection par la bactérie dans le passé". C'est pourquoi les auteurs de l'étude économique parlent plutôt du syndrome post-traitement de la maladie de Lyme.

Quoi qu'il en soit, le débat fait rage. "Mais comme il n'existe actuellement aucun consensus sur

les lignes directrices en matière de diagnostic et de traitement, les patients continuent de chercher une reconnaissance et obtenir des réponses", explique l'association de patients, l'ASBL Time for Lyme, qui sensibilise le public à cette maladie et aux conséquences possibles à long terme de l'infection.

"Un peu comme pour le Covid long dont on ne comprend pas encore tous les mécanismes, il est clair qu'il y a des gens qui présentent des signes et des symptômes persistants à long terme après les traitements, fait remarquer Inge Piryns. Plus il y aura de recherches scientifiques sur la maladie de Lyme et le PTLDS, plus les patients pourront être entendus. Car, outre la douleur, il est incroyablement difficile de ne pas être reconnu pour ce que l'on vit en tant que patient, sans parler de l'absence de réponses permettant d'améliorer la qualité de vie et de participer activement à la vie de la société. La souffrance des patients et de leur entourage ne peut plus être niée, et le problème ne fera que s'aggraver si l'on n'investit pas dans la recherche sur la maladie de Lyme, ses effets et le traitement optimal."

Dans ce contexte, l'équipe de l'UGent et l'ASBL Time for Lyme ont un appel conjoint aux gouvernements afin qu'ils débloquent davantage de fonds pour la recherche fondamentale sur cette maladie.

Laurence Dardenne

Ce qu'il faut savoir sur la maladie de Lyme

Après une morsure de tique le risque de développer la maladie de Lyme est d'environ 1 à 2%. Toute morsure de tique n'est effectivement pas infectante. En Belgique, on estime qu'environ 10% des tiques sont infectées. Par ailleurs, toutes les tiques infectées ne transmettent pas nécessairement la bactérie. Ensuite, une personne infectée ne développe pas nécessairement la maladie. Enfin, si diagnostiquée à temps, la maladie de Lyme peut être efficacement traitée avec des antibiotiques.

Au premier stade

Après une morsure de tique, les symptômes de la maladie de Lyme peuvent varier d'une personne à l'autre. Ils se manifestent par étapes.

Au premier stade, le signe le plus fréquemment rapporté est une éruption cutanée en expansion qui commence habituellement au site de la morsure de tique. Cet érythème migrant, qui apparaît entre 2 et 30 jours après la morsure de la tique, s'étend lentement sur plusieurs jours pour atteindre plus de 5 cm de diamètre. Non douloureux, il disparaît spontanément en quelques semaines. Il peut être de forme circulaire ou ovale, avoir l'apparence d'une cible, mais aussi passer inaperçu, d'autant que la personne a la peau foncée ou que la morsure se situe sur une partie du corps moins visible. Certaines personnes peuvent même ne pas développer d'éruption cutanée.

D'autres signes et symptômes précoces peuvent apparaître: fièvre, frissons, fatigue, maux de tête, ganglions lymphatiques enflés, douleurs musculaires et articulaires. Non traitée, l'infection peut se

propager aux articulations, au cœur et au système nerveux.

Plus tard...

Quant aux symptômes tardifs, ils peuvent survenir des jours voire des mois après la morsure d'une tique infectée. Les personnes présenteront alors davantage d'éruptions cutanées, mais aussi selon les cas des étourdissements, des maux de tête sévères, des douleurs migratoires se propageant aux articulations, os, tendons, muscles. Mais aussi de l'arthrite dans les genoux, chevilles, coudes, poignets. Ou encore des troubles de la mémoire et de la concentration.

À un stade encore plus avancé, celui du syndrome post-Lyme, on décrit divers symptômes: douleur névralgique, sensation de faiblesse, d'engourdissement ou picotements dans les mains ou les pieds, affaissement d'un côté du visage ou des deux (paralysie faciale ou paralysie de Bell), palpitations cardiaques et battements cardiaques anormaux, inflammation du cerveau et de la moelle épinière, problèmes oculaires, comme la conjonctivite.

Dans de très rares cas, la maladie de Lyme peut entraîner la mort en raison de complications liées à une infection du cœur.

Le diagnostic

Poser le juste diagnostic de maladie de Lyme n'est pas forcément chose aisée. Non seulement parce que les symptômes diffèrent mais aussi parce que les morsures de tiques sont minuscules et généralement non douloureuses, passant ainsi inaperçues. Les symptômes va-

riés pouvant s'apparenter à d'autres maladies, on se basera sur l'apparition de l'érythème migrant, les antécédents de voyage, les tests sanguins ou encore l'exposition aux tiques à pattes noires.

"Les tests sérologiques (mesure des anticorps anti-*Borrelia* dans le sang des patients) actuels posent des problèmes sérieux, par leur sensibilité trop faible, qui aboutit à de nombreux faux négatifs, relève Inge Piryns, de l'Association de patients Time for Lyme. Il y a en outre une absence d'évaluation et de standardisation de ces tests, ce qui est peu acceptable en termes de santé publique."

La surveillance par Sciensano

Sciensano assure la surveillance épidémiologique de la maladie de Lyme grâce à un réseau de laboratoires et de médecins vigies et grâce à un Centre national de Référence pour *Borrelia burgdorferi*. En juin 2015, Sciensano a lancé un site internet pour que les citoyens puissent signaler leurs morsures de tiques. Le but du projet TiquesNet est de rassembler des données concernant le nombre de personnes mordues par des tiques, les régions en Belgique où les morsures de tiques sont les plus fréquentes et le nombre de personnes qui développent un érythème migrant après une morsure de tique.

En recueillant ces données, une cartographie plus précise pourra être fournie sur la période et les zones d'activité des tiques en Belgique, ce qui permettra aux personnes potentiellement exposées aux morsures de tiques de prendre les mesures de prévention adaptées.

L.D.

Après une morsure de tique, les symptômes de la maladie de Lyme peuvent varier d'une personne à l'autre.