

Maladie de Lyme : et si la première plainte déposée par une victime était sur le point de mettre à jour un scandale sanitaire de grande ampleur ?



Craignant que l'autorisation d'un test plus sensible n'entraîne un important flux de diagnostics positifs de la maladie de Lyme, les autorités françaises continuent d'utiliser le test ELISA, notoirement insuffisant.

Avec Stéphane
Gayet

Atlantico : Ce mercredi, une personne atteinte de la maladie de Lyme a porté plainte contre X pour tromperie aggravée. Comment se déroule actuellement en France le dépistage de cette maladie ? Quel est le niveau d'efficacité réelle du test ELISA utilisé pour le diagnostic de cette maladie ?

Stéphane Gayet : Le diagnostic de maladie de Lyme est évoqué devant des signes généraux, tels qu'une fièvre modérée, une fatigue (asthénie), des douleurs articulaires (arthralgies) et musculaires (myalgies). L'interrogatoire recherche alors un passé récent (3 à 30 jours plus tôt) de **morsure de tique**, elle-même suivie d'une atteinte cutanée bien particulière, centrée sur la zone de morsure : il s'agit d'un cercle rose ou rouge pâle en léger relief, ne démangeant pas, et s'élargissant progressivement en quelques jours. Le cercle rose ou rouge-pâle, la surface cutanée pâle à l'intérieur du cercle et la petite zone centrale rouge au milieu du cercle correspondant à la morsure de tique, réalisent typiquement un aspect en œil de bœuf. **Cette atteinte cutanée particulière appelée "érythème migrans" (EM) peut souvent passer inaperçue.**

En réalité, la maladie de Lyme évolue en **trois phases** : la phase primaire est constituée de l'EM et ne comporte pas de fièvre ; la phase secondaire peut comporter des rougeurs sur différentes parties du corps, des nodules cutanés (indurations) en particulier sur le lobe de l'oreille, des arthralgies, myalgies et divers troubles neurologiques, avec de la fièvre et une asthénie ; la phase tertiaire comporte surtout des manifestations neurologiques : fourmillements (paresthésies), troubles de la sensibilité, décharges électriques et douleurs dans les muscles, tremblements, paralysies, maux de tête (céphalées), troubles de la mémoire et de l'attention, ainsi qu'une asthénie marquée. Le cœur peut également être atteint.

Les personnes souffrant de la maladie de Lyme (cette maladie infectieuse est due à une bactérie appelée scientifiquement *Borrelia burgdorferi*, bactérie pas très éloignée du tréponème de la syphilis, donnant également une maladie en trois phases) vont consulter un médecin à différentes phases de la maladie.

En France, on doit commencer par le **test sanguin ELISA**. S'il est négatif, la maladie est écartée. Mais s'il est positif, on fait le **test Western Blot**, plus précis, mais aussi plus sensible. Le problème est qu'en France beaucoup de malades ont un test ELISA négatif.

C'est déjà parce que les tests français n'utilisent qu'une seule souche de *Borrelia burgdorferi*, une souche américaine. C'est lié au fait que ces tests sont d'origine américaine. Or, cette souche américaine diffère des souches les plus fréquentes en France. En Europe d'une façon plus générale, il y a plusieurs souches de *Borrelia burgdorferi* qui circulent (quatre ou cinq), et, **en ne recherchant que la souche officielle, il n'y a que 20 % des malades qui sont diagnostiqués. C'est dire que le test officiel français est faussement négatif pour 80 % des personnes souffrant de maladie de Lyme.** De plus, beaucoup de tests ELISA sont de mauvaise qualité et manquent de fiabilité. De nombreuses études scientifiques l'ont bien montré. C'est vraiment plus que révoltant.

Face à l'inefficacité de ce test dans le diagnostic de la maladie de Lyme, pour quelles raisons les autorités sanitaires françaises continuent-elles d'y avoir recours ? Quelles sont les autres alternatives existantes ?

Le test officiel de première intention est le test ELISA. Une personne ne peut pas obtenir un test Western Blot en France si son test ELISA est négatif. Il y a certainement plusieurs raisons à cela. **Il est difficile de savoir quelle est exactement l'influence des laboratoires fabriquant et commercialisant les tests diagnostiques ELISA sur les autorités sanitaires, dont l'Assurance maladie.** Mais il est très probable qu'elle existe. La deuxième raison est essentielle. **Officiellement, avec comme référence le test ELISA, il y aurait entre 25 000 et 30 000 nouveaux cas de maladie de Lyme chaque année en France. Si la France adoptait officiellement un test beaucoup plus performant, on diagnostiquerait au moins cinq fois plus de malades et peut-être même dix fois plus.** Les conséquences en seraient importantes.

À la phase primaire de la maladie, il faut de l'ordre de deux semaines d'antibiotiques. À la phase secondaire, il en faut trois semaines. Mais à la phase tertiaire, il en faudrait plusieurs mois et le recours à des antibiotiques par voie injectable. Or, il y a un bon nombre de malades qui ne sont diagnostiqués qu'en phase tertiaire.

Pour arriver à contourner la réglementation concernant les tests diagnostiques, **certains patients vont à l'étranger.** Par exemple, en Allemagne, on dispose de tests vis-à-vis de cinq souches - au lieu d'une seule en France - et les médecins ont toute latitude pour recourir au test diagnostique qui leur paraît adapté à la situation et pour traiter les malades comme ils l'entendent. En France, outre la question des tests diagnostiques, les médecins ne peuvent pas traiter les patients comme ils le veulent. L'existence même de formes chroniques de maladie de Lyme est très contestée. Il en résulte qu'un grand nombre de malades présentant une histoire et un tableau clinique compatibles avec une forme prolongée de maladie de Lyme vont de médecin en médecin, d'hôpital en hôpital, jusqu'à ce qu'ils soient enfin vus par **un médecin connaissant vraiment bien la maladie – il y en a à dire vrai relativement peu en France** et ayant accès à des tests diagnostiques performants. Certains patients sont du reste suivis longtemps en neurologie ou en psychiatrie, avant que ne soit posé le diagnostic de maladie de Lyme. C'est quand même révoltant.

Il existe une autre alternative diagnostique, que celle du recours à un laboratoire étranger : **celle du recours à un laboratoire d'analyses vétérinaires.** Car les animaux sont également victimes de maladies apparentées à la maladie de Lyme, et les laboratoires d'analyses vétérinaires sont très performants pour les diagnostics. C'est précisément ce qu'a fait la patiente qui vient de déposer une plainte.

Quel regard peut-on porter sur la prise en charge, en l'état, des malades de Lyme en France ? Dans quelle mesure peut-on parler de "scandale sanitaire" ?

Outre les difficultés diagnostiques déjà abordées, il existe des difficultés thérapeutiques en France. Les recommandations officielles stipulent qu'un traitement antibiotique de plus de trois semaines n'apporte pas de bénéfice. C'est vrai pour les formes primaires et secondaires. Mais pour les formes tertiaires, c'est-à-dire prolongées et même chroniques, c'est très probablement bien insuffisant. Des traitements antibiotiques de plusieurs mois ont permis d'obtenir de spectaculaires améliorations chez ce type de malades (certains étaient paralysés et leurs paralysies ont régressé). Il apparaît donc qu'**il y a un sérieux problème avec la maladie de Lyme en France. Plusieurs associations de patients se sont constituées et mènent différentes actions.** Un collectif a poursuivi le laboratoire commercialisant le test ELISA. La moitié des tests commercialisés en France ne seraient pas performants. Un laboratoire d'analyses médicales qui utilisait un test non reconnu en France a été condamné en justice. Même l'Académie de médecine française a reconnu que les tests français étaient "imparfaits". Une centaine de médecins a lancé un appel dans *L'Obs* pour dénoncer la prise en charge très insuffisante de la maladie de Lyme en France. **La situation est prête à exploser en France. Nous ne sommes pas loin d'un scandale sanitaire.**

Voyant le mouvement protestataire prendre de plus en plus d'ampleur, le ministère chargé de la santé a élaboré un plan gouvernemental anti-Lyme qui a été présenté fin septembre 2016. Ce plan prévoit en particulier le développement de nouveaux outils diagnostiques et l'arrêt des poursuites des médecins qui ne respecteraient pas les recommandations diagnostiques ou thérapeutiques. Mais actuellement, il n'y a pas beaucoup de changement. Si ce plan anti-Lyme tarde trop à entrer en action, c'est peut-être véritablement un nouveau scandale qui se prépare.