

## Maladie de Lyme : petits repères pour tenter de comprendre la guerre qui fait rage au sein de la médecine française



Le 20 juin 2018, la Haute autorité de santé a présenté des recommandations sur la prise en charge de la maladie de Lyme. Mais elles sont loin de faire l'unanimité chez l'Académie de médecine.

Avec Stéphane  
Gayet

**Atlantico : Le 20 juin 2018, la Haute autorité de santé a présenté des recommandations sur la prise en charge de la maladie de Lyme. Ces recommandations ne font pas consensus et l'Académie de médecine a fait savoir dans un communiqué qu'elle les jugeait inutiles et susceptibles de créer la confusion. Comment comprendre une telle opposition au sein du monde médical ? Alors que les non-spécialistes perçoivent la médecine comme une science exacte, non véritablement sujette à débat, comment expliquer un tel débat ? Quels sont les différents acteurs et les intérêts pouvant être défendus ?**

**Stéphane Gayet :** Ce n'est pas la première fois qu'une opposition entre deux tendances différentes se constitue au sein du monde médical. On peut même dire que cela a toujours existé et existera probablement encore bien longtemps. Pourquoi ? C'est la nature même de la médecine qui est en cause. Car elle n'est pas, hélas, une science. Elle est un ensemble de concepts, de techniques et de pratiques qui a pour objet la conservation et le rétablissement de la santé. Si tant est que la médecine soit élevée un jour au rang de science, cela voudrait dire que l'on ait entièrement compris et intégré le corps humain et toutes ses défaillances pathologiques. Or, nous en sommes loin, très loin même. Si l'on considère que le corps humain est constitué de plus de 10 000 milliards de cellules et que chacune d'elle est une usine biochimique en activité intense et permanente, de surcroît plus ou moins en lien avec toutes les autres, on est effaré. La médecine est classiquement, prosaïquement un art, ce qui n'a rien de péjoratif : c'est l'art de prévenir et de soigner les maladies de l'homme. Mais cet art s'appuie évidemment et heureusement sur de nombreuses sciences : anatomie, histologie, biochimie, physiologie, microbiologie, immunologie, pharmacologie, etc. Il n'est dès lors pas étonnant que des courants de pensée divergents se dessinent dans le monde médical : ils correspondent à des perceptions, des compréhensions, des interprétations et des conceptions différentes.

### Les aspects scientifiques de la maladie de Lyme : microbiologie et immunologie

La maladie de Lyme ou borréliose de Lyme est une infection bactérienne due à un "complexe" de spirochètes appelé *Borrelia burgdorferi* sensu lato (SL : au sens large, ce qui englobe les espèces voisines de l'espèce *burgdorferi*). La bactérie est transmise par des tiques dures du genre *Ixodes*. Les spirochètes sont des bactéries très particulières : elles ont une forme hélicoïdale (elles sont très longues et très fines), elles sont flexibles et mobiles, ce qui leur permet d'envahir presque tous les tissus ; elles ne sont pas colorables par la méthode de Gram et pas visibles en microscopie optique standard. Parmi les spirochètes, se trouvent également les bactéries de la syphilis et de la leptospirose, deux maladies dont on connaît la gravité. La maladie de Lyme sévit principalement dans

l'hémisphère nord, mais son aire de répartition semble s'étendre vers le Sud : une nouvelle description récente d'espèce a été faite au Chili. Le premier point à retenir est que cette maladie n'est pas due à une unique espèce bactérienne, mais à un complexe, c'est-à-dire un ensemble cohérent d'espèces très proches. Depuis début 2016, les borrelia sont divisées en deux groupes : les agents de fièvres dites récurrentes (genre *Borrelia* à proprement parler) et les agents responsables de la borréliose de Lyme (genre *Borrelia*, maintenant distinct du genre *Borrelia*). Actuellement, environ 20 espèces de *Borrelia* responsables de borréliose de Lyme sont décrites (il est probable que l'on soit amené à en décrire d'autres). Aux États-Unis, la seule espèce pathogène pour l'Homme est *Borrelia burgdorferi* sensu stricto (SS : au sens strict). Mais en Europe et en Asie, le nombre d'espèces de *Borrelia* transmises est en revanche très large : parmi les espèces plus pathogènes, on trouve *B. afzelii*, *B. garinii*, *B. burgdorferi* SS, *B. spielmanii* et *B. bavariensis*. Il faut encore citer les espèces *B. lusitaniae* et *B. mayonii*. Il convient de préciser que l'espèce *B. garinii* est majoritaire en Asie.

On le voit, les borrelia sont des bactéries complexes, très particulières, au pouvoir pathogène important et difficiles à étudier (invisibles à la coloration de Gram et en microscopie optique standard). Leur pouvoir pathogène est puissant et protéiforme. La réaction immunitaire de l'organisme agressé est par voie de conséquence également complexe et ne se résume pas bien évidemment à la seule production d'anticorps, qui n'est que l'un des nombreux aspects de la réponse immunologique.

## Les difficultés d'agnostics de la borréliose de Lyme

Compte tenu de ce que nous venons de voir, il apparaît clairement que la maladie de Lyme ou borréliose de Lyme est une maladie complexe, difficile à cerner et à diagnostiquer. De fait, son cortège de signes cliniques possibles est très riche et varié. C'est une maladie de connaissance relativement récente et encore trop mal connue. Un développement peut être lu ici : <http://www.atlantico.fr/node/2956157>. Or, cette maladie est fréquente et elle est devenue un problème de santé publique : il y a au grand minimum de l'ordre de 30 000 nouveaux cas chaque année en France et probablement beaucoup plus.

## Alors, quelles sont les raisons du débat actuel ?

L'identification de *Borrelia burgdorferi* SS a été effectuée pour la première fois aux États-Unis (1982, état du Connecticut). Or, cette espèce est la seule en cause dans ce pays. La maladie de Lyme y a été décrite comme une arthrite, d'où le nom initial d'arthrite de Lyme : c'est lié au fait que *Borrelia burgdorferi* SS donne essentiellement des atteintes articulaires. Mais, en Europe, beaucoup d'autres espèces du complexe *Borrelia burgdorferi* SL sont présentes et donnent des infections autres qu'articulaires. Il se trouve que les autres espèces que *Burgdorferi* donnent plus souvent des atteintes neurologiques, en particulier l'espèce *Borrelia garinii*. Si l'on précise que nos tests sérologiques sont essentiellement conçus et fabriqués aux États-Unis, on comprend que le diagnostic biologique des formes neurologiques de la maladie de Lyme en France soit en souffrance, comme les malades qui ne sont pas reconnus comme tels.

En somme, deux groupes de médecins s'opposent. D'un côté, ceux qui affirment que le diagnostic de maladie de Lyme est un diagnostic relativement facile et qu'un sérodiagnostic (dosage des anticorps circulants) négatif – en dehors de la phase primaire d'érythème pendant laquelle il est habituellement négatif – permet d'écarter la maladie. Ils affirment également que la maladie de Lyme se soigne assez bien avec un traitement antibiotique de deux à trois semaines selon la phase et qu'il n'existe pas de formes chroniques. De l'autre côté, ceux qui affirment que le diagnostic de maladie de Lyme est souvent difficile parce que le dosage des anticorps (sérodiagnostic) est très souvent pris en défaut (pour les raisons que nous avons vues), que l'ensemble des signes et symptômes peut ressembler à des pathologies diverses et n'ayant pas grand-chose à voir avec l'arthrite de Lyme et qu'il existe des formes chroniques que l'on appelle plutôt formes persistantes ou prolongées pour éviter le terme qui fâche, mais qui semble pourtant bien rendre compte de la réalité. Car cette notion de maladie infectieuse chronique est dérangement en infectiologie : elle déroge au schéma classique de la maladie infectieuse (incubation, invasion, phase d'état, complications éventuelles, amélioration et guérison). Pourtant, des formes chroniques sont décrites dans plusieurs maladies bactériennes. Mais avec la maladie de Lyme, leur diagnostic et donc leur affirmation sont très difficiles. L'idéal serait d'isoler les bactéries par un ou plusieurs prélèvements, mais s'agissant du système nerveux c'est hors de question (on ne peut pas en particulier faire de biopsie cérébrale). Il y a un autre aspect : la reconnaissance de formes chroniques de maladie de Lyme impliquerait la prescription de traitements antibiotiques très prolongés avec les conséquences que l'on connaît en termes de coût, de toxicité et surtout de résistance bactérienne.

## Quels sont les acteurs et les intérêts en jeu ?

Il y a déjà le crédit des sociétés d'experts et des académies qui appartiennent au premier groupe. Il leur est délicat de dire qu'elles ont commis quelque erreur d'appréciation. Le fait de s'arc-bouter sur la description classique d'une maladie et sur un schéma consensuel de traitement est sécurisant du point de vue de la profession. Donc, il y a déjà ce qu'il est convenu d'appeler l'autorité scientifique reconnue par les pairs. Il y a également les laboratoires qui conçoivent, fabriquent et commercialisent les tests sérologiques (pour faire les dosages d'anticorps : les sérodiagnostics). Il y a aussi tous ceux qui luttent contre les traitements antibiotiques prolongés eu égard aux résistances bactériennes qu'ils induisent dans la population. Il y a enfin les administrations qui gèrent les dépenses de santé et on ne peut cacher le coût des traitements antibiotiques de longue durée (coûts directs et indirects).

**Au cœur du débat donc, la fameuse SPPT « symptomatologie/syndrome persistant(e) polymorphe après une possible piqûre de tique » de la HAS que l'Académie de médecine et nombre d'infectiologues jugent mal défini : « Cet ensemble de symptômes n'existe pas dans la littérature médicale internationale et pourrait conduire à des excès de diagnostics susceptibles d'orienter les patients vers des prises en charge inadéquates ». Qu'est-ce que cette "guerre" -là dit du monde médical français selon vous ?**

## Une "guerre" qui divise les médecins révèle des fragilités de la profession

Cette guerre est le reflet de la complexité de l'homme et des maladies et de la difficulté de la médecine. Par commodité, on établit des définitions, des classifications..., mais ce ne sont que des approches schématiques qui sont une simplification de la réalité qui elle est tout autre. La Haute autorité de santé (HAS) a judicieusement évité l'adjectif "chronique" qui est contesté, c'est pourquoi elle a choisi l'adjectif "persistante". Mais cette expression de "Symptomatologie ou syndrome persistant polymorphe après possible piqûre

---

(morsure) de tique" est tout à fait conforme à la réalité : elle est claire et suffisamment précise. Cependant, elle s'oppose à la définition et à la description présentes dans les traités de médecine. La vérité est qu'en cas de SPPT, beaucoup de personnes sont améliorées par un traitement antibiotique ciblant les borrelia. La Haute autorité de santé n'est pas une simple instance parmi tant d'autres, c'est une agence nationale qui certifie les établissements de santé et élabore des recommandations professionnelles valides et officielles. C'est une institution dont la qualité n'est pas discutable et en général pas discutée.

Cette guerre oppose deux courants de pensée : schématiquement, les pro-Lyme chronique et les anti-Lyme chronique. On a connu cela dans le passé à propos de nombreux phénomènes ou théories, que ce soit en physique, en chimie, en médecine ou dans bien d'autres domaines. Cette guerre vient nous rappeler que la médecine est encore loin d'être une science et que dans toute discipline, quelle que soit sa nature profonde, il existe fatalement des mouvements opposés qui s'affrontent. On connaît cela dans toute activité : il y a des leaders d'opinion, des meneurs, des suiveurs, etc. C'est une question de suprématie, d'hégémonie. Il y a partout des personnes sincères, authentiques, de bonne foi, mais aussi des personnes qui le sont moins et qui ont des intérêts personnels ou corporatistes. Le monde médical ne fait pas exception à cette règle générale qui existe dans les sociétés humaines. Il ne faut pas idéaliser le monde médical qui est un milieu professionnel intellectuel, certes de haut niveau de formation, avec beaucoup de qualités, mais aussi bien des défauts. Il faudrait pour bien faire être un individu exceptionnel pour être un excellent médecin, mais les individus exceptionnels ne sont pas assez nombreux d'une part, et ne sont pas forcément attirés par la médecine d'autre part.

### **Quels sont les risques que peut entraîner ce type de débat ? Plus globalement, comment un individu peut-il se positionner face à deux avis médicaux différents ?**

Ce type de débat ouvert met dans l'embarras médecins et patients. Mais le SPPT est une réalité et il est fréquent. Attention : tous les SPPT ne correspondent sûrement pas à une borréliose. Il est nécessaire de préciser qu'une tique peut transmettre d'autres bactéries que des borrelia, mais aussi des microparasites (protozoaires) ainsi que des virus. C'est la question des co-infections de la maladie de Lyme qui est une bouteille à l'encre : c'est quelque chose de plus que probable et qui ouvre la porte à de multiples pathologies de diagnostic plus ou moins facile.

Toujours est-il qu'un SPPT implique une démarche diagnostique minutieuse et ouverte. Il n'est pas un synonyme d'infection à borrelia. Mais dans bien des cas de SPPT, il est logique d'essayer un traitement antibiotique prolongé, car l'expérience montre que certaines personnes (adultes comme enfants) ont été améliorées, voire guéries et parfois de façon spectaculaire (plusieurs ouvrages ont été publiés sur le sujet) de cette façon. Les livres et les vidéos provenant de victimes d'infection à borrelia se multiplient aujourd'hui ; en voici un exemple <http://www.atlantico.fr/node/2301108>. On trouve sur internet des reportages sur des patients qui parlent de leur maladie. Des associations, courants de pensée, collectifs ou fédérations se sont constitués depuis plusieurs années : France Lyme, Lyme sans frontières, Lyme team, Lyme santé vérité, Le droit de guérir, Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques, Relais de Lyme, Réseau borréliose de Lyme en France, etc., en plus d'associations régionales ou départementales.

Et puis surtout, ce n'est pas parce qu'un SPPT n'est pas lié à une borréliose que l'on est légitimé à l'adresser à un psychiatre : c'est une honte ; du reste, ledit psychiatre se fait fort de répondre "Votre patient n'a rien de psychiatrique" et il a bien sûr parfaitement raison. Cette situation est loin d'être rare : c'est offensant pour le malade qui souffre, pour la profession de psychiatre et la médecine de façon plus générale. De surcroît, cela ne rend jamais service au malade, au contraire : ledit malade est culpabilisé et aggravé. La phrase assassine : "Vous n'avez rien, c'est dans la tête !" est plus qu'odieuse, elle est l'expression d'une condescendance méprisante et de plus totalement infondée. C'est tout à fait scandaleux. La nosographie psychiatrique est précise : la schizophrénie, le trouble bipolaire, les psychoses délirantes aiguës, la dépression, la démence, etc. Mais une personne qui vient consulter un médecin parce qu'elle souffre et qui décrit des symptômes précis est une personne qui est malade et qui demande à être écoutée, prise en considération et soignée autant que faire se peut. Ce n'est pas une personne souffrant d'un trouble psychiatrique, la psychiatrie n'est pas un fourre-tout qui sert à cacher les maladies que l'on ne sait pas (encore) diagnostiquer !