

COMMUNICATION

Place de la formation et de l'information dans le système de soins L'exemple de la borréliose de Lyme

MOTS-CLÉS : MALADIE DE LYME. SOINS. FORMATION PROFESSIONNELLE. ACCÈS À L'INFORMATION

Place of training and information in the healthcare system The example of Lyme borreliosis

KEY-WORDS: LYME DISEASE. NURSING. VOCATIONAL EDUCATION. ACCESS TO INFORMATION

Daniel CHRISTMANN *

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêt en relation avec le contenu de cet article.

RÉSUMÉ

La formation et l'information représentent deux exemples des différentes facettes qui font partie du système de soins. Elles s'adressent, l'une aux professionnels de santé, l'autre au grand public et sont d'autant plus importantes qu'elles concernent des sujets sensibles, souvent mal compris ou qui font malheureusement l'objet d'informations incomplètes ou erronées. Parmi les exemples les plus récents, il faut rappeler la vaccination ou la borréliose de Lyme. Afin d'illustrer l'importance de la diffusion de messages scientifiquement validés et médicalement clairs, nous proposons de développer les points essentiels et sensibles accompagnant la borréliose de Lyme.

* Service de Maladies Infectieuses et Tropicales. Nouvel Hôpital Civil 1, place de l'Hôpital. Hôpitaux Universitaires. 67091 Strasbourg Cedex ; e-mail : daniel.christmann@chru-strasbourg.fr

Tirés-à-part : Professeur Daniel CHRISTMANN, Service de Maladies infectieuses et tropicales-NHC – BP 426 – 67091 Strasbourg cedex

Article reçu le 2 février 2018 et accepté le 26 mars 2018

SUMMARY

Training and information are two facets of the health care system. The first one is addressed to health professionals, the other to the general public. They are all the more important in that they deal with sensitive subjects, often misunderstood, or which are unfortunately the subjects of incomplete or misleading information. Some of the most recent examples include vaccinations or Lyme disease. In order to illustrate the importance of the diffusion of scientifically validated and medically clear messages, we propose to develop the essential and sensitive points accompanying Lyme borreliosis.

INTRODUCTION

L'approche de l'organisation du système de soins peut être abordée à travers celle de la prise en charge de pathologies spécifiques, « socialement sensibles », situation qui nécessite une stratégie avec des étapes de formation et d'informations pour être partagée avec les acteurs de soins mais aussi les patients. Afin d'illustrer ces enjeux nous nous proposons d'aborder la prise en charge d'une pathologie largement médiatisée et critiquée dans sa prise en charge, la borréliose de Lyme.

La borréliose de Lyme est une infection déjà ancienne puisque les premières manifestations cliniques ont été décrites à la fin du XIX^e [1] et dans les premières décennies du XX^e siècle [2, 3], si l'on excepte une contamination remontant à environ 5 300 ans ainsi que cela a été révélé par des techniques modernes de microbiologie dans les tissus de « l'homme de glace » « Ötzi » découvert dans un glacier des Alpes italiennes [4].

À la suite de la description d'atteintes rhumatologiques aux USA dans les années 1970 [5], la bactérie, *Borrelia burgdorferi* sensu lato, a été identifiée en 1982 [6], permettant de rattacher les différentes manifestations cliniques à un agent pathogène. Le mode de contamination a, par la suite été précisé, se faisant presque exclusivement par l'intermédiaire d'une piqûre de tique du genre *Ixodes*. Les caractéristiques de la bactérie étant définies, le traitement a pu être schématisé de façon précise, de même que les principales mesures de prévention.

Malgré l'identification d'un processus pathologique clair et d'une prise en charge simple, de nombreux points ont fait l'objet de manifestations souvent hostiles à ces recommandations.

Le premier point concerne le mode de contamination. Celui-ci est très majoritairement le fait d'une piqûre de tique du genre *Ixodes* dont plusieurs espèces peuvent être impliquées, selon leur répartition géographique. La transmission materno-fœtale est théoriquement possible mais très rare au cours de la phase bactériémique de l'infection [7, 8]. La voie sexuelle a été envisagée mais non démontrée.

Le deuxième point concerne les moyens de diagnostic. Plusieurs méthodes sont disponibles mais d'application difficile pour certaines d'entre elles. La technique de

référence reste la sérologie avec un test de dépistage immuno-enzymatique (ELISA) puis, en cas de positivité, un test de confirmation par immuno-empreinte (Western Blot) [9]. Cette technique ÉLISA fait l'objet de critique par certaines personnes, ceci sur des arguments de manque de sensibilité et de capacité à identifier les différentes espèces de *Borrelia* impliquées. De ce fait, il existe une forte pression pour que le test de Western Blot soit appliqué d'emblée. Les autres techniques sont soit plus aléatoires et longues, tel l'isolement par culture sur milieu spécifique, soit excessives et plutôt réservées à la recherche comme l'amplification génique (ou PCR).

Les aspects cliniques sont connus, parfois très variés et trompeurs, proches de ceux de certaines pathologies en particulier neurologiques ou rhumatologiques.

Au plan thérapeutique, l'antibiothérapie reste la base du traitement, le choix étant défini pour chaque situation en ce qui concerne le type d'antibiotique, sa posologie, *Borrelia* étant une bactérie tolérante, et sa durée qui est au maximum de quatre semaines. [10]

Au terme de cette prise en charge, il peut persister, en particulier dans les formes diagnostiquées et traitées tardivement, quelques manifestations cliniques résiduelles dont la fréquence ne dépasse pas 5 %, qui ne sont plus en rapport avec l'infection et ne relèvent donc plus d'une antibiothérapie [11].

La prévention est simple en théorie puisqu'elle concerne avant tout celle des piqûres de tiques [12, 13]. Il n'y a pas de vaccin efficace, ce qui était prévisible dans la mesure où les anticorps synthétisés à la suite d'une première infection ne sont pas protecteurs face à une nouvelle contamination. L'ensemble de ces données a été repris par un groupe de travail du Haut Conseil de la Santé Publique en 2014 et a fait l'objet d'un avis [14].

Face à cette situation consensuelle, un certain nombre de points sont sujet à critiques souvent non fondées. Il est ainsi impératif qu'ils soient précisés et diffusés non seulement auprès de la communauté médicale mais aussi dans la population générale. Cette considération entre sans ambiguïté dans l'organisation du système de soins qui doit être mise en place. En effet la diffusion de messages ambigus voire faux, a jeté un trouble dans la population, trouble souvent entretenu par des groupements de personnes, peut-être patients convaincus d'être atteints d'une borreliose de Lyme.

Trois points majeurs font l'objet de controverses et concernent les manifestations cliniques, les moyens diagnostiques et le traitement.

Les manifestations cliniques de cette infection sont actuellement connues, avec une phase initiale de manifestation cutanée autour de la piqûre de tique sous forme d'un érythème migrant pathognomonique, suffisant pour retenir le diagnostic. Cette lésion parfois fugace et de résolution spontanée est suivie et dominée par les phénomènes neurologiques et rhumatologiques. Les différentes espèces de *Borrelia* appartenant au genre *Borrelia burgdorferi* sensu lato peuvent être à l'origine de ces tableaux cliniques avec une petite prédominance de l'un ou de l'autre de ces tableaux

en fonction de l'espèce en cause [15]. Le problème majeur est celui de la confusion avec un éventuel autre processus pathologique, plus grave s'il n'est pas reconnu et pris en charge de façon spécifique. Il s'agit par exemple au plan neurologique de véritables cas de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique qui seraient ignorés ou écartés alors qu'au plan articulaire on retrouve les principales arthropathies inflammatoires mais également certaines maladies auto-immunes. La difficulté est encore plus grande quand une borréliose de Lyme est associée à une de ces pathologies.

Les moyens diagnostiques sont, à côté de la clinique et de l'épidémiologie, les tests sérologiques. Leur sensibilité a été évaluée et malgré les critiques qui sont formulées, il n'y a aucune difficulté à identifier une infection quelle que soit la souche de *Borrelia burgdorferi* sensu lato impliquée. Certains tests, notamment des frottis sanguins ou des PCR totalement inadaptées qui sont faits dans certains laboratoires, en particulier d'autres pays, n'ont aucune valeur scientifique.

Le traitement est maintenant bien codifié pour le choix des antibiotiques. Leur posologie est définie sachant qu'il convient de rappeler que *Borrelia* est une bactérie « tolérante » et nécessite de ce fait des posologies plus élevées notamment de bêta-lactamines [16, 17, 18, 19]. La réalisation d'un traitement prolongé au-delà de 4 semaines pour les formes vues tardivement n'a aucun intérêt ainsi que cela a encore été confirmé par une étude récente [20].

Après cette prise en charge complète, il faut bien souligner, contrairement à de nombreuses allégations, que la borréliose de Lyme n'évolue pas vers une forme chronique, forme qui sous-entend la persistance de bactéries viables dans certains tissus et à l'origine de manifestations prolongées. La présence d'ADN bactérien peut être notée dans quelques tissus mais toutes les tentatives de mise en culture se sont révélées négatives. Ce phénomène de persistance d'ADN n'est pas l'apanage de *Borrelia* et a également été noté dans d'autres infections, notamment dans des valves cardiaques d'endocardite infectieuse guérie. Ceci signifie que des traitements très prolongés sont inutiles voire dangereux [20]. Ces différents points concernant cette pathologie ont été rappelés et confortés par une prise de position très claire de l'Académie nationale de médecine [21, 22, 23]. Ces mêmes données ont été très justement rapportées dans un périodique grand public dont la diffusion est probablement très confidentielle [24].

Dans le cadre de la prise en charge de cette infection, va être mis en place un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) concernant les infections transmises par vecteurs. Ce protocole devrait répondre en ce qui concerne la borréliose de Lyme aux différentes questions abordées précédemment dans ce texte sachant que ces réponses existent. En effet force est de constater que les différentes questions avaient déjà trouvé une réponse dans le texte de la Conférence de Consensus consacrée à la Borréliose de Lyme, organisée par la Société de Pathologie infectieuse de Langue Française (SPILF) en 2006 [19] et confirmée par un rapport d'un groupe de travail du Haut Conseil de la Santé Publique en 2014 [25] et par un

document sur la prévention de la borréliose de Lyme, le diagnostic et le traitement de la phase précoce, de Santé Publique France, actualisé en 2017 [13].

Parallèlement une « proposition de loi relative à la maladie de Lyme » présentée par un groupe de députés a été enregistrée à la Présidence de l'Assemblée Nationale le 27 septembre 2017 [26]. Ce texte qui comporte beaucoup d'erreurs et de contrevérités dans l'exposé des motifs, n'apportera pas de données nouvelles et rappellera très simplement les grands principes de bonnes pratiques sur lesquelles il est probablement inutile de légiférer.

CONCLUSION

L'organisation du Système de Soins comporte de multiples facettes. Parmi celles-ci, la formation des professionnels de santé et l'information de la population sont des aspects importants à développer. La borréliose de Lyme en constitue un parfait exemple. Par ailleurs légiférer sur la prise en charge d'une pathologie ne pourra que faire état de considérations générales sans apporter d'éléments pertinents nouveaux aux réponses déjà données par les communautés scientifiques et médicales.

RÉFÉRENCES

- [1] Herxheimer K., Hartman K. *Uber acrodermatitis chronica atrophicans*. *Arch Dermatol (Berlin)* 1902;61:57-76
- [2] Afzelius A. *Verhandlungen des dermatologischen Gesellschaft zu Stockholm*. *Arch Dermatol Syph* 1910;101:405-406
- [3] Garin C, Bujadoux C. *Paralysie par les tiques*. *J Med Lyon* 1922;71:765-767
- [4] Keller A, Graefen A, Ball M, Matzas M *et al*. *New insights into the Tyrolean Iceman's origin and phenotype as inferred by whole-genome sequencing*. *Nat. Commun.* 2012;3:698. doi : 10.1038/ncomm1701
- [5] Steere AC, Malawista SE, Snyderman DR, Shope RE, Andiman WA, Ross MR, Steele FM. *Lyme arthritis : an epidemic of oligoarticular arthritis in children and adults in three Connecticut communities*. *Arthritis Rheum* 1977;20:7-17
- [6] Burgdorfer W, Barbour AG, Hayes SF, Benach JL, Grunwaldt E, Davis JP. *Lyme disease : a tick-borne spirochetosis ?* *Science* 1982;216:1317-24
- [7] Walsh CA, Mayer EW, Baxi LV. *Lyme disease in pregnancy : case report and review of the literature*. *Obstet Gynecol Surv* 2007;62(1):41-50
- [8] Goodman JL, Bradley JF, Ross AE, Goellner P, Lagus A, Vitale B, Berger BW, Luger S, Johnson RC. *Bloodstream invasion in early Lyme disease : results from a prospective, controlled, blinded study using the polymerase chain reaction*. *Am J Med* 1995;99:6-12
- [9] Norman GL, Antig JP, Bigaignon G, Hogrefe WR. *Serodiagnosis of Lyme borreliosis by Borrelia burgdorferi sensu stricto, B. garinii and B. afzelii western blots (immunoblots)*. *J Clin Microbiol* 1996;34:1732-8

- [10] Christmann D. Comment poser un diagnostic de maladie de Lyme ? Séance du 20 septembre 2016 *Bull. Acad. Natle Méd.* 2016;200:1315-23
- [11] Cerar D, Cerar T, Ruzic-Sabljić E, Wormser GP, Strle F. Subjective symptoms after treatment of early Lyme disease. *Am J Med* 2010;123:79-86
- [12] Wilson ME. Prevention of tick-borne diseases. *Med Clin North Am* 2002;86:219-238
- [13] Prévention de la borréliose de Lyme. Document destiné aux professionnels de santé — Actualisation des connaissances : avril 2017. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1735>
- [14] Prévention de la borréliose de Lyme. Document destiné aux professionnels de santé — Actualisation des connaissances : avril 2017. [En ligne] Disponible sur : www.santepubliquefrance.fr
- [15] Van Dam AP, Kuiper H, Vos K, Widjojokusumo A, De Jongh BM, Spanjaard L, Ramselaar ACP, Kramer MD, Dankert J. Different Genospecies of *Borrelia burgdorferi* are associated with distinct clinical manifestations of Lyme borreliosis. *Clin Infect Dis.* 1993;17:708-717
- [16] Embers ME, Ramamoorthy R, Philipp MT. Survival strategies of *Borrelia burgdorferi*, the etiologic agent of Lyme disease. *Microbes and Infection* 2004;6:312-318
- [17] Massarotti EM, Luger SW, Rahn DW, Messner RP, Wong JB, Johnson RC, Steere AC. Treatment of early Lyme disease. *Am J Med* 1992;92:396-403
- [18] Wormser GP, Ramanathan R, Nowakowski J, Mc Kenna D, Holmgren D, Visintainer P, Dornbush R, Singh B, Nadelman RB. Duration of antibiotic therapy for early Lyme disease. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Ann Intern Med.* 2003;138:697-704
- [19] Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives 16^e Conférence de Consensus en Thérapeutique Anti-Infectieuse. www.infectiologie.com/site/medias/_documents/consensus/2006-lyme-long.pdf
- [20] Berende A, Hagewych ter Hofstede JM, Vos FJ, van Middendorp H *et al.* Randomized trial of longer-term therapy for symptoms attributed to Lyme disease *N Engl J Med.* 2016;374:1209-20
- [21] Académie Nationale de Médecine. Séance du 20 septembre 2016. Maladie de Lyme. Prise de position de l'Académie nationale de Médecine
- [22] Bricaire F. Maladie de Lyme : prise de position de l'Académie nationale de médecine. *Bull. Acad. Natle Méd.* 2016;200:1349-50. [En ligne] Disponible sur : <http://www.academie-medecine.fr/maladie-de-lyme-prise-de-position-de-lacademie-nationale-de-medecine-2/> (consulté le 20 septembre 2018)
- [23] Académie nationale de médecine. L'Académie de médecine dénonce les tromperies à propos de la maladie de Lyme — Commission Maladies infectieuses et tropicales. Communiqué de presse du 26 octobre 2017. [En ligne] Disponible sur : <http://www.academie-medecine.fr/communiquede-presse-du-26102017-lacademie-de-medecine-denonce-les-tromperies-a-propos-de-la-maladie-de-lyme-2/> (consulté le 20 septembre 2018)
- [24] Maladie de Lyme. Et si le scandale était ailleurs ? *Science...et pseudo-sciences.* 2017;321:17- 48
- [25] Haut Conseil de la Santé Publique. La borréliose de Lyme. Rapport du groupe de travail, 28 mars 2014, 84 pages. [En ligne] Disponible sur : https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapports.hcsp/20140328_borreliose_lyme.pdf
- [26] Proposition de Loi relative à la maladie de Lyme. [En ligne] Disponible sur : www.assemblee-nationale.fr/15/propositions/pion0188.asp

DISCUSSION

M. Olivier JARDÉ

Lorsque l'on pose un diagnostic, nos patients se précipitent sur internet pour avoir une information. Vous avez retrouvé 1.8 million de sites parlant de la maladie de Lyme. Comment faire pour avoir une vraie information scientifique sur internet ?

Un rapport officiel sur la maladie de Lyme de 173 pages est-il lisible ?

Ne doit-on pas proposer une information scientifique succincte et lisible par tous ?

Compte tenu du nombre de sites consacrés à la maladie de Lyme sur Internet, il est difficile de faire la part des choses pour avoir une information scientifique.

En pratique, il faut exclure tous les sites relatant des histoires médicales personnelles. De la même façon, le traitement ne reposant que sur une antibiothérapie bien définie, il faut écarter tous les sites prônant des thérapeutiques alternatives qui sont inefficaces et souvent dangereuses.

Il faut de la même façon ne pas prendre en compte les recommandations des médecins auto-proclamés spécialistes de la maladie de Lyme.

Certains sites apportant des informations parfois plus conformes à la réalité sont malheureusement aussi entachés d'erreurs.

Au total, les sites les plus fiables sont ceux des Sociétés Savantes concernées ainsi que les sites gouvernementaux (Santé Publique France, InVS) et des Caisses d'Assurance Maladie (AMELI).

Le rapport officiel sur la maladie de Lyme (PNDS) est très volumineux (473 pages) et comporte malheureusement des erreurs et des oublis, situations pour lesquelles, il serait utile de rechercher des explications.

Idéalement la rédaction d'un texte beaucoup plus court et compréhensible constitue la meilleure solution pour faire passer les messages essentiels basés sur des données scientifiquement validées.

