



HAL
open science

Analyse de la filière de soins dédiée à la maladie de Lyme en Lorraine pour une prise en charge multidisciplinaire en collaboration avec les médecins généralistes

Julie-Anne Conrad

► To cite this version:

Julie-Anne Conrad. Analyse de la filière de soins dédiée à la maladie de Lyme en Lorraine pour une prise en charge multidisciplinaire en collaboration avec les médecins généralistes. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. hal-01931790

HAL Id: hal-01931790

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01931790v1>

Submitted on 23 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

CONRAD Julie-Anne

le 18 Janvier 2018

ANALYSE DE LA FILIERE DE SOINS DEDIEE A LA MALADIE DE LYME EN LORRAINE POUR UNE PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE EN COLLABORATION AVEC LES MEDECINS GENERALISTES

Membres du jury :

Président :

M. le Professeur Christian Rabaud

Juges :

M. le Professeur Thierry May

M. le Professeur Paolo Di Patrizio

M. le Docteur Jean-Michel Marty

Mme la Docteure Marie-Anne Pidolle

Mme la Docteure Caroline Jacquet



Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUT-ZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen

Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :

Premier cycle : Pr Guillaume GAUCHOTTE

Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER

Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUDEL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT

Vie Facultaire et SIDES : Pr Laure JOLY

Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN

Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT

Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

PACES : Dr Mathias POUSSEL

Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP

International : Pr Jacques HUBERT

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
Jean-Louis BOUTROY - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT
Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Emile de LAVERGNE
Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET - Jean
FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Professeur Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD
Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI
Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER
Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques
LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - Jean-Claude MARCHAL - Yves
MARTINET - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Pierre MONIN - Pierre NABET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS -
Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU

Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD
Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON
Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT Hervé
VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER

=====
PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Jean-Pierre CRANCE
Professeur Gilbert FAURE - Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Alain GERARD - Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur François KOHLER - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Jacques LECLERE
Professeur Yves MARTINET – Professeur Patrick NETTER - Professeur Jean-Pierre NICOLAS – Professeur Luc PICARD - Pro-
fesseur François PLENAT - Professeur Jean-François STOLTZ

=====
PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS
(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Professeur Christo CHRISTOV

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON Profes-
seure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER **2^{ème}**

sous-section : (Physiologie)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUUEL - Professeur François MARCHAL **4^{ème}**

sous-section : (Nutrition)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et Mycologie)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie-réanimation)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER

Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^{ème} sous-section : (Réanimation)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; addictologie)

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE - Professeur François SIRVEAUX

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE Professeur Nicolas SADOUL

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Professeure Céline HUSELSTEIN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Sophie SIEGRIST

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Docteure Chantal KOHLER

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Antoine VERGER (stagiaire)

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle AIMONE-GASTIN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH 2^{ème}

sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Jacques JONAS (stagiaire)

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire) Docteure

Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE 2^{ème}

sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS 2^{ème}

sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; Médecine d'urgence)

Docteur Antoine KIMMOUN

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA 4^{ème}

sous-section : (Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)

Docteur Nicolas GIRERD

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX – Docteur Anthony LOPEZ (stagiaire)

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Docteur Cyril PERRENOT (stagiaire)

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Docteure Elisabeth STEYER

54^{ème} Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale) Docteure Isabelle KOSCINSKI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)
Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHULLIER

7^{ème} Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS - Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Cédric BERBE - Docteur Jean-Michel MARTY

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)

REMERCIEMENTS

A NOTRE MAÎTRE ET PRÉSIDENT DE JURY

Monsieur le Professeur Christian RABAUD

Professeur de Maladies Infectieuses et tropicales
Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy

Vous nous faites l'honneur d'assurer la présidence de ce jury.

Nous vous exprimons nos remerciements pour avoir accepté de nous accorder votre confiance.

Soyez assuré de notre profonde reconnaissance.

A NOTRE MAÎTRE ET JURY DE THÈSE

Monsieur le Professeur Thierry May

Professeur de Maladies infectieuses et tropicales

Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre travail.

Nous vous exprimons toute notre gratitude et notre profond respect

A NOTRE MAÎTRE ET JURY DE THÈSE

Monsieur le Professeur Paolo Di Patrizio

Professeur de Médecine générale

Médecin généraliste à Dombasle

Vous avez si gentiment et spontanément accepté de participer au jury, j'en suis touchée et reconnaissante. Veuillez recevoir l'expression de mes sincères remerciements.

A NOTRE JUGE ET CO-DIRECTEUR DE THÈSE

Monsieur le Docteur Jean-Michel Marty

Maître de Conférence Associé de Médecine Générale

Médecin Généraliste à Metz

Vous me faites l'honneur d'accepter cette direction de thèse.

Vos conseils et votre soutien tout au long de ce travail m'ont été précieux.

Je vous remercie pour votre bienveillance et vos enseignements qui m'ont confortée dans mon goût pour la médecine générale, ainsi que pour la confiance que vous me témoignez.

Soyez assuré de mon profond respect.

A NOTRE JUGE ET CO-DIRECTRICE DE THÈSE

Madame la Docteure Marie-Anne PIDOLLE

Maître de Stage

Médecin Généraliste à Metz

Vous me faites l'honneur d'accepter cette direction de thèse.

Après m'avoir transmis votre passion pour la médecine générale, vous avez toujours été présente pour me soutenir et m'accompagner tout au long de ce travail.

Votre gentillesse, vos conseils et votre disponibilité m'ont été précieux, soyez assurée de ma plus profonde gratitude.

A NOTRE JUGE

Madame la Docteure Caroline Jacquet

Assistante des Hôpitaux de Nancy

Service de maladies infectieuses et tropicales

Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

A Philippe, mon amour, pour avoir été à mes côtés tout au long de cette épreuve. Merci pour ton soutien, ton amour infaillible et ta patience malgré tous les moments de doute et de stress. A notre avenir.

A mes parents, pour m'avoir soutenue sans relâche depuis toujours. Vous êtes mon roc, merci d'avoir supporté inlassablement mes doutes et mes angoisses. Merci de m'avoir donné la chance d'être là où je suis aujourd'hui. Soyez assurés de mon admiration et de tout l'amour que je vous porte.

A Johanna, ma sœur, pour ton amour, ta joie de vivre et ton soutien. Pour tout ce que l'on a partagé. Merci d'être toi.

A Maxime, mon frère. Tu fais partie de mes pensées chaque jour qui passe et tu me donnes la force de surmonter les obstacles.

A mes grands-parents et toute ma famille que j'aime profondément. Merci pour votre présence et vos encouragements sans faille. Pépé, je sais que tu me regardes.

A mes deux Claires, merci pour votre soutien et vos encouragements, mais avant tout merci pour votre amitié depuis tant d'années, pour la confiance qu'on partage, nos fous rires, nos voyages au bout du monde, tous ces bons moments passés et à venir.

A Marie, Anne-cat, Anne, Paul, Mathieu, Vincent et tous les autres, merci pour tout ce que l'on a partagé depuis notre rencontre sur les bancs de la fac, ces moments de joie et d'amitié.

A mes co-internes et toutes les personnes qui ont accompagné mon internat, nous avons partagé des moments marquants, merci d'en avoir fait de bons souvenirs.

A mes colocs de Forbach, merci pour ces 6 mois en votre compagnie et les moments de détente qu'on a partagés.

A l'équipe de mon SASPAS, merci de m'avoir accueillie dans vos différents cabinets médicaux, d'avoir participé à ma formation et de la confiance que vous m'avez accordée.

A tous les médecins qui ont permis la réalisation de ce travail en m'accordant de leur temps pour participer à mon étude. Merci pour le partage de vos expériences et votre disponibilité.

Aux patients qui m'accompagnent chaque jour et qui m'ont permis avant tout autre chose d'aller jusqu'au bout de mes études de médecine. Sans vous, rien n'a de sens. Merci pour tout ce que vous m'apportez.

Aux amours passés.

A ceux que j'ai oubliés, veuillez m'en excuser.

SERMENT

« **A**u moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

TABLE DES MATIERES

ABREVIATIONS.....	20
PREAMBULE.....	21
I. <u>ETUDE n°1 : PERCEPTIONS ET ATTENTES DES MEDECINS GENERALISTES LORRAINS A PROPOS DE LA MALADIE DE LYME ET DE LA CREATION D'UNE FILIERE DE PRISE EN CHARGE REGIONALE SPECIFIQUE BORRELIA</u>	
INTRODUCTION.....	31
METHODE.....	32
RESULTATS.....	34
A. <u>Praticiens</u>	34
B. <u>La réalité des praticiens sur la Maladie de Lyme en pratique libérale de médecine générale</u>	35
1) Fréquence de confrontation à la ML et types de cas rencontrés.....	35
2) Le diagnostic.....	38
3) Les sérologies.....	42
4) La thérapeutique.....	46
5) Vision des praticiens sur la médiatisation de la ML et sur les polémiques qui l'accompagnent.....	51
6) Relation médecin-patient et communication.....	57
7) Référentiels et recommandations.....	60
8) La formation.....	62
9) Relation ville-hôpital et perception de la PEC spécialisée.....	64
C. <u>Les attentes des praticiens concernant la ML afin d'améliorer leur pratique</u>	69
1) Attentes générales.....	69
2) Attentes spécifiques dans le cadre de la filière ML.....	73

D. <u>Connaissance de la filière Lyme et accueil de l'information donnée par l'investigateur</u>	77
1) Connaissance de la filière Lyme et relais de l'information auprès des médecins généralistes	77
2) Accueil de l'information donnée lors de l'entretien	78
3) Envoi envisagé d'un patient à la filière.....	82
4) Freins à l'adressage.....	83
5) Suggestions aux concepteurs.....	85
E. <u>Récit de cas concrets représentatifs d'un patient candidat à la filière</u>	87
 DISCUSSION	92
A. <u>Discussion des résultats et comparaison avec d'autres études</u>	92
B. <u>Discussion de la méthode : forces et faiblesses</u>	109
 CONCLUSION.....	111

II. ETUDE n°2 : ETUDE RETROSPECTIVE SUR LE FONCTIONNEMENT DU CENTRE « LYME » AMDPL DEPUIS SA CREATION ET CARACTERISTIQUES DES PATIENTS PRIS EN CHARGE

INTRODUCTION.....	113
METHODE.....	114
RESULTATS.....	120
A. <u>Consultation dédiée « Lyme » dans le cadre de l'AMDPL</u>	120
1) Epidémiologie de la consultation.....	120
2) Caractéristiques de la population.....	121
3) Données anamnestiques.....	122
4) Données cliniques.....	124
5) Conclusion à l'issue de la première consultation.....	125

B.	<u>Prise en charge en UMA au sein de l'AMDPL</u>	127
1)	Caractéristiques sociodémographiques des patients « UMA ».....	128
2)	Données anamnestiques des patients « UMA ».....	129
3)	Données cliniques des patients « UMA ».....	130
4)	Descriptif du parcours UMA.....	130
5)	Conclusion à l'issue du parcours « UMA ».....	131
C.	<u>Enquête de satisfaction</u>	134
D.	<u>Synthèse diagnostique en fin de parcours AMDPL</u>	137
DISCUSSION		138
A.	<u>Discussion des résultats et comparaison avec d'autres études</u>	138
1)	Approche Multidisciplinaire de la Prise en charge des Patients suspects de la Maladie de Lyme.....	138
2)	Population de l'étude.....	139
3)	Facteurs de risque d'exposition à la maladie de Lyme.....	141
4)	Signes cliniques.....	141
5)	Sérologie.....	142
6)	Traitement antérieur.....	143
7)	Conclusions des investigations.....	144
8)	Fonctionnement du Centre Lyme du CHRU de Nancy.....	146
9)	Enquête de satisfaction.....	147
B.	<u>Discussion de la méthode : forces et faiblesses</u>	148
CONCLUSION.....		150
CONCLUSION GENERALE.....		151
ANNEXES.....		153
BIBLIOGRAPHIE.....		163

ABREVIATIONS

ML : maladie de Lyme

BL : borréliose de Lyme

PEC : prise en charge

EM : érythème migrant

SPL : syndrome post Lyme

MG : médecin généraliste

HAS : Haute Autorité de santé

INVS : INstitut de Veille Sanitaire

EUCALB : European Union Concerted Action on Lyme Borreliosis

HCSP : Haut Comité de la Santé Publique

SPILF : Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

HDJ : Hôpital de jour

UMA : Unité de médecine ambulatoire

AMDPL : Approche Multidisciplinaire Diagnostique des Patients suspects de Lyme

ARS : Agence Régionale de Santé

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

PREAMBULE

- 1) Définition de la maladie de Lyme (ML) et rappels cliniques
- 2) Épidémiologie
- 3) La maladie de Lyme : un problème de santé publique
- 4) « Difficultés rencontrées par les médecins généralistes (MG) en Lorraine concernant la maladie de Lyme (ML) » : données et conclusions portées par la thèse de Dr Chloé Lisowski en 2016
- 5) Démarche de création et objectifs de la filière spécifique Lyme pour une Approche Multidisciplinaire Diagnostique des Patients suspects de Lyme (AMDPL) en Lorraine
- 6) Intérêt des investigations et objectifs

1) Définition de la maladie de Lyme (ML) et rappels cliniques

La maladie de Lyme (ML) est une pathologie infectieuse bactérienne.

L'agent pathogène en cause est une bactérie de type spirochète appelée *Borrelia*. De multiples sous espèces (au moins 15) de *Borrelia* sont recensées comme pathogènes. Trois espèces sont reconnues en France : *Borrelia Burgdorferi* sensu stricto (la plus fréquente), *Borrelia Garinii* et *Borrelia Afzelii*. On retrouve en Europe également *Borrelia Bavariensis* et *Borrelia Spielmanii*. L'ensemble du groupe est appelé *Borrelia Burdorferi* sensu lato. (1)

Son réservoir est animal et comprend de nombreuses espèces de mammifères sauvages mais aussi domestiques. Son principal vecteur est la tique du genre *Ixodes Ricinus* (en Europe). Les tiques sont présentes en zones humides et principalement dans les forêts et prairies. Leur cycle de développement comprend plusieurs stades (œufs>larves>nymphes>adultes) et chaque évolution nécessite un repas sanguin, de même que la reproduction pour les femelles.

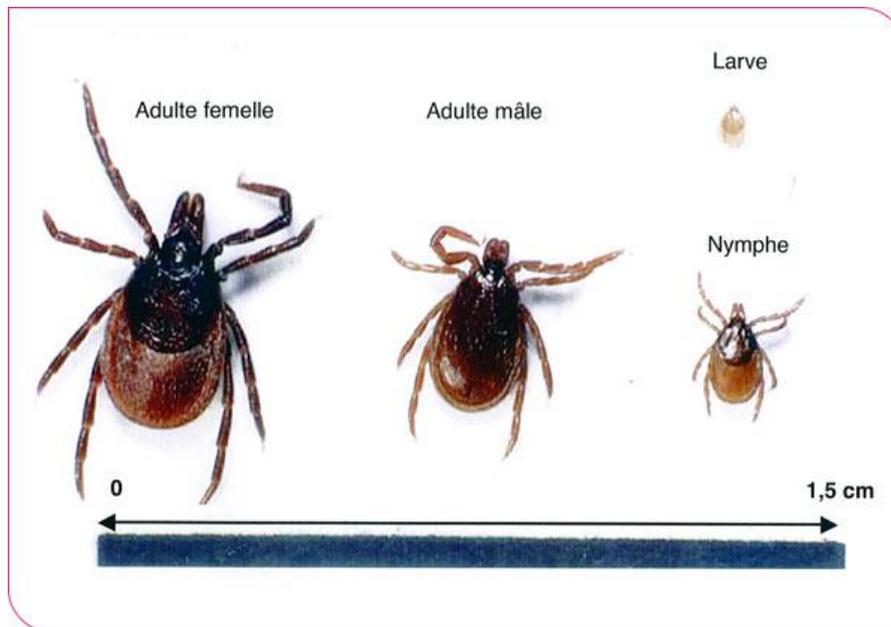


Figure 1 : Stades de développement d'ixodes Ricinus (Source : INVS)

La bactérie est transmise à l'Homme (hôte accidentel) par voie salivaire lors d'un repas sanguin d'une tique infectée par *Borrelia*. La transmission de *Borrelia* dépend du taux d'infestation de la tique et du temps de contact avec l'hôte (maximale entre la 48ème et la 72ème heure). En France, l'activité des tiques est saisonnière et on la retrouve surtout au printemps, à la fin de l'été et au début de l'automne. (2,3)

La durée d'incubation est d'environ 7 jours et la maladie s'exprime classiquement selon 3 stades : primaire, primo-secondaire/secondaire, tertiaire. Mais la ML est une infection polymorphe et complexe, source de nombreuses difficultés de prise en charge. Il ne faut pas perdre de vue que le diagnostic de maladie de Lyme repose sur un faisceau d'arguments cliniques, biologiques (microbiologiques) et épidémiologiques ; cependant une bonne connaissance des signes cliniques compatibles est indispensable au diagnostic. (4,5) Il faut aussi savoir qu'une grande partie des personnes contaminées ne présenteront pas de symptômes et que la maladie sera auto-endiguée, sans aucun traitement nécessaire.(6)

La phase primaire est pathognomonique de la maladie et se caractérise par une atteinte cutanée, l'érythème migrant (EM), qui apparaît entre quelques jours et quelques semaines après la pique. C'est une lésion maculopapuleuse érythémateuse, centrée par le site de la morsure de tique, qui s'étend progressivement de manière annulaire et centrifuge.

Si elle n'est pas traitée, elle disparaîtra spontanément mais entraînera secondairement des manifestations cliniques variées, notamment rhumatologiques ou neurologiques en phase secondaire ou tertiaire. (1,2)

Ainsi on retrouve en phase secondaire : des méningoradiculites, myélites, méningites lymphocytaires, paralysies faciales isolées (atteintes rassemblées sous le nom de neuroborréliose précoce) ; mais aussi des arthrites (mono ou oligoarthritis), uvéites, troubles de la conduction (BAV), EM multiples chroniques, lymphocytome borrélien...

La phase tertiaire apparaît quant à elle des mois voire des années après la morsure contaminante. Elle est représentée par la neuroborréliose tardive avec atteinte neurologique de type encéphalomyélite chronique ou atteinte périphérique avec une polyneuropathie sensitive axonale. (7) On peut aussi retrouver dans cette phase des arthrites récidivantes ou chroniques, et une atteinte dermatologique caractéristique : l'acrodermatite chronique atrophiante.

On retrouve également parfois la notion de « syndrome post-Lyme" (SPL), appelé par excès "maladie chronique de Lyme », correspondant généralement à l'association d'une asthénie, d'algies diffuses et de plaintes cognitives après une borréliose correctement traitée. La responsabilité d'une infection active à *Borrelia burgdorferi* est discutée mais aucune preuve scientifique claire n'est apportée à ce jour. (8)

Le diagnostic de la ML repose sur des examens biologiques variés guidés par la clinique et orientés selon le stade suspecté de la maladie. (9) On retrouve au centre de la prise en charge la sérologie. Elle repose sur une démarche réalisée en deux étapes : tout d'abord un screening par technique ELISA, confirmé obligatoirement si la sérologie est positive ou douteuse par une seconde réaction appelée immuno-empreinte ou western-blot. (3)

Quant au traitement de la ML, il repose principalement sur une antibiothérapie, plutôt bien codifiée, qui est guidée par les recommandations de bonnes pratiques en fonction du stade de la maladie et des caractéristiques du patient (adulte, enfant, femme enceinte...). Nous ne les détaillerons pas ici. (1,5).

2) Epidémiologie

En France, le nombre de cas moyen annuel de borréliose de Lyme estimé est de l'ordre de 29 000 cas avec une incidence moyenne annuelle estimée à 46 cas pour 100 000 habitants (sur la période 2009-2015). (10) En revanche, on note une grande disparité des incidences estimées au niveau régional et départemental. L'Est de la France, dont la Lorraine fait partie, présente ainsi une incidence élevée (environ 200/100 000 habitants). (10)

Entre 2009 et 2015, années durant lesquelles le système de surveillance est resté identique, les incidences nationales de la borréliose de Lyme (estimées par la surveillance du réseau Sentinelles) apparaissent stables de même que les estimations régionales.

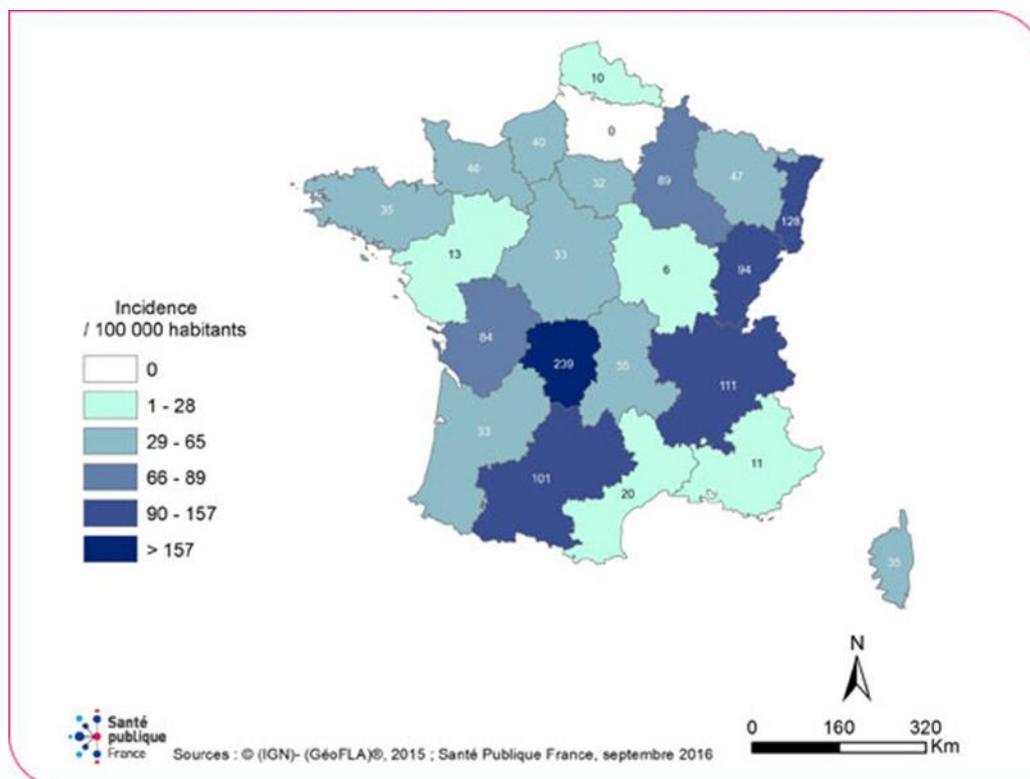


Figure 2 : Estimation du taux d'incidence annuel moyen de la borréliose de Lyme par région, France, 2010-2015 (source : INVS / réseau Sentinelles)

Du fait que la BL soit la maladie vectorielle la plus répandue dans l'hémisphère Nord, il existe de nombreuses études épidémiologiques visant à décrire l'évolution de son étendue en Europe comme aux Etats Unis d'Amérique. La plupart des études se rejoignent pour décrire une augmentation de l'incidence de la ML lors des dernières décennies. (11) (12)

Aux Etats Unis, il existe un système de surveillance qui enregistre les cas observés depuis 1991. En revanche, en Europe la plupart des pays n'ont pas de données nationales recensées. En France le réseau sentinelle explore les chiffres sur l'ensemble du territoire à partir d'études menées à grande échelle ponctuellement (par exemple en 1999-2000 avec les médecins généralistes français), ou d'initiatives plus localisées auprès de la population générale d'une région ou d'une population à risque (comme les travailleurs forestiers). (13,14) (15)

Il faut nuancer les chiffres avancés et leur variabilité par le fait qu'il est difficile de mener des études précises. Le site de référence au niveau Européen (EUCALB) décrit cette problématique et avance certaines explications. En effet, en Europe, les études sont essentiellement séro-épidémiologiques et de nombreuses ML ne sont pas recensées, en particuliers les formes primaires (EM). D'autre part les tests sérologiques ne sont pas standardisés et donc la comparabilité des études est pauvre. L'évolution des techniques de détection et la meilleure connaissance de la ML par les patients et les médecins augmentent artificiellement le nombre de cas répertoriés. (1) Cependant, il semble raisonnable de penser que le nombre de borrélioses augmente, de même que le nombre de vecteurs. (16) Il existe d'ailleurs d'importantes variations géographiques avec globalement un gradient Est-Ouest. La communauté scientifique s'accorde sur cette constatation.

Il est vrai que les changements climatiques récents et l'implantation des activités humaines modifient le visage de la répartition des Ixodes Ricinus en Europe et ailleurs. Il y a un accroissement du nombre de vecteurs, et une diversification des espèces présentes sur les territoires. (6,10)

Comme nous avons pu le mentionner plus haut, la ML est au cœur des préoccupations et l'importance de bien connaître sa répartition et ses présentations participe à améliorer sa PEC (prise en charge). Dans ce but il semble essentiel de standardiser les critères qui permettent de la décrire afin de mener des études cohérentes de manière internationale. (17)

3) La maladie de Lyme : un problème de santé publique

La maladie de Lyme est un véritable problème de santé publique placé au cœur des débats en 2016 suite aux différentes sonnettes d'alarme tirées par les médecins autant que par les patients et les associations qui les représentent.

En effet, l'incidence de la maladie de Lyme est en hausse. La BL est de plus en plus médiatisée en France et en Europe, et le débat qui l'entoure est fort de polémiques diverses, exposant les médecins et le grand public à des conduites parfois inadaptées. Les discussions s'articulent notamment autour de la reconnaissance et la prise en charge des formes tardives, ainsi que sur les tests diagnostiques imparfaits.

C'est dans ce contexte qu'évolue la prise en charge actuelle de la maladie de Lyme, avec en première ligne les médecins généralistes confrontés de plus en plus souvent à cette maladie et aux interrogations qu'elle suscite.

De très nombreuses recherches explorent depuis des années la maladie de Lyme et même si la connaissance que nous en avons reste à développer, il existe des recommandations de bonne pratique établies à partir d'« evidence based medicine » en France et en Europe. Ainsi en France les dernières recommandations concernant la prise en charge de la ML se basent sur la conférence de consensus de la SPILF de 2006 (9) et sur le rapport du HCSP de 2014 (4). Malgré les dissensions qui existent au sein de la communauté scientifique entre les partisans d'une vision classique de la maladie et ceux d'une vision beaucoup plus large mais incertaine débouchant sur des prises en charge nombreuses mais aux limites imprécises, les recommandations européennes semblent correspondre aux recommandations transmises par la SPILF en France.

Le climat difficile qui entoure les débats concernant la ML provient en partie du fait qu'il existe à disposition de tous des sources d'information nombreuses et variées, tant dans la qualité de leur contenu que dans leur niveau d'expertise. Par ailleurs la forte pression de la part de l'opinion publique renforce cette « Lyme mania » à laquelle sont confrontés les patients et les médecins. La SPILF déclare à ce propos que cette médiatisation a « contribué à renforcer un sentiment d'état d'alerte concernant cette maladie ». L'EUCALB souligne quant à elle le rôle délétère des associations activistes qui perturbent l'opinion publique sans avoir une démarche scientifiquement validée ni aucune expertise. (1)

Cela a rendu la situation critique au point que le gouvernement a lancé le 29 septembre 2016 un Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les autres maladies transmises par les tiques. (18,19). Il faut espérer que le protocole national de diagnostics et de soins dont l'élaboration a été confiée à la SPILF par le gouvernement dans le Plan national de lutte contre la maladie de Lyme permette aux médecins de sortir de cette problématique.

4) « Difficultés rencontrées par les médecins généralistes (MG) en Lorraine concernant la maladie de Lyme (ML) » : données et conclusions portées par la thèse de Dr Chloé Lisowski en 2016

Dans ce contexte difficile qui accompagne la ML en France, les médecins généralistes expriment de nombreuses difficultés. La Lorraine, région fortement touchée par cette pathologie vectorielle, ne déroge pas à la règle.

Notre étude s'inscrit d'ailleurs dans la continuité d'autres recherches déjà réalisées en Lorraine pour cerner les difficultés rencontrées par les professionnels de santé vis-à-vis de la maladie de Lyme.

Ainsi, la thèse de Dr Chloé Lisowski s'intitulant : « ENQUÊTE SUR LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES EN LORRAINE CONCERNANT LA MALADIE DE LYME », menée en 2016, rapporte les conclusions suivantes :

« 98% des médecins interrogés ont ainsi déclaré rencontrer des difficultés dans la prise en charge de cette maladie. Parmi les principaux résultats, 73% des médecins ne se sentaient pas à l'aise avec le diagnostic de la borréliose de Lyme à la phase primo-secondaire ou secondaire, notamment du fait du polymorphisme de la maladie et de l'interprétation complexe des sérologies. 87% des praticiens se trouvaient mal à l'aise dans le suivi en cas de persistance de symptômes. » (20)

Globalement, on retrouve dans cette étude menée auprès d'un échantillon de médecins généralistes de Lorraine, un diagnostic et une prise en charge assez uniforme pour les phases primaires, sans difficulté relatée par la plupart des interrogés. En revanche on note une grande disparité de réactions face aux formes secondaires ou tertiaires avec des questionnements autour du diagnostic, de la réalisation de sérologies, et surtout de l'interprétation de ces dernières.

Il en ressort également que les MG sont en difficulté dans le suivi de la ML (en particulier en cas de syndrome post Lyme, d'inefficacité thérapeutique, etc.) mais aussi face à la pression et à la demande insistante des patients hyperinformés. Cela témoigne du rôle important que

tiennent les médias, internet et les associations de patients dans la prise en charge de la maladie, et des tensions qui en résultent. Pour finir, les difficultés d'accès aux avis spécialisés sont largement mises en avant dans cette enquête.

C'est fort de ces conclusions faisant écho aux difficultés retrouvées au plan national et plaçant la maladie de Lyme en première ligne des questions de santé publique en 2017, que s'est développé le projet d'une filière de soins dédiée à la PEC de la ML en Lorraine.

5) Démarche de création et objectifs de la filière spécifique Lyme pour une Approche Multidisciplinaire Diagnostique des Patients suspects de Lyme (AMDPL) en Lorraine

En réponse aux interrogations croissantes des patients et des professionnels de santé sur le parcours diagnostique et la prise en charge de patients présentant divers symptômes susceptibles d'être en lien avec une maladie de Lyme, le Service des Maladies Infectieuses et Tropicales du CHRU de Nancy, avec le soutien de l'ARS Grand-Est, a créé depuis novembre 2016 une filière de soins dédiée à la prise en charge de ML en Lorraine : le réseau AMDPL (Approche multidisciplinaire Diagnostique des Patients suspects de Lyme).

Ce projet d'une PEC multidisciplinaire personnalisée des patients s'inscrit dans le plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques annoncé par Madame la ministre des affaires sociales et de la Santé le 29 septembre 2016, en particulier dans son axe 3 visant à « améliorer et uniformiser la prise en charge des malades ».

Le but de ce réseau est de permettre aux patients, orientés par leurs médecins généralistes, de bénéficier d'un diagnostic standardisé ; de limiter l'errance et le nomadisme médical qui accompagnent souvent le parcours chaotique de certains patients ; de coordonner l'intervention des différents intervenants (neurologue, infectiologue, rhumatologue, psychologue, interniste, dermatologue etc.). Cela inclut le fait de replacer le patient dans la bonne filière de soin, que le patient soit atteint par la maladie de Lyme, ou qu'un diagnostic différentiel soit retrouvé.

Les modalités de fonctionnement du centre AMDPL initialement définies sont les suivantes :
Tous les patients souffrant de symptômes compatibles avec une maladie de Lyme et ayant une

suspicion d'exposition à cette bactérie (antécédent de morsure de tique et/ou sérologie positive), sont éligibles à cette consultation à la demande du médecin traitant.

Les patients entrant dans le cadre du réseau sont conviés à une première consultation de débrouillage, appelée « pré-consultation », menée par un des médecins infectiologues en charge de la filière. La pré-consultation est le premier contact du patient avec le médecin spécialiste infectiologue qui va, à l'issue de cette consultation, définir la nécessité ou non de poursuivre les investigations lors d'un séjour en hôpital de jour (HDJ). Le programme de cette journée est fixé en fonction des besoins de chaque cas.

Les explorations jugées nécessaires sont ensuite réalisées sur le plateau de Médecine Ambulatoire de l'hôpital de Brabois (UMA), puis une synthèse diagnostique et thérapeutique est finalement discutée en RCP (Réunion de Concertation Multidisciplinaire) incluant le médecin traitant s'il le souhaite (physiquement présent ou par audioconférence).

Au-delà de la création d'un protocole national de diagnostics et de soins visant à uniformiser et faciliter la gestion des cas suspects de maladie de Lyme, la vision actuelle est de créer un réseau local de référence, afin de proposer une prise en charge efficiente pour tous, patients et professionnels de santé.

6) Intérêt des investigations et objectifs

Au cœur de cette actualité brûlante, l'initiative du CHRU de Nancy semble louable. Mais la réalité est elle aussi séduisante que sur le papier ? Nous avons souhaité par ce travail nous pencher sur plusieurs aspects du fonctionnement du réseau afin d'essayer d'apporter une contribution à l'amélioration d'une filière de soins déjà bien lancée. Cette étude s'articule donc en deux axes de recherche complémentaires.

a) La première partie est une étude qualitative pure. Elle se présente sous forme d'une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes Lorrains et concerne leurs attentes vis-à-vis des nouvelles initiatives entourant la prise en charge de la maladie de Lyme. Le but de cette étude est notamment de recueillir et d'analyser le ressenti des médecins généralistes concernant ce nouveau réseau de prise en charge, afin de dégager des propositions concrètes pour l'amélioration de la filière de soins qui se base sur une prise en charge multidisciplinaire

et une collaboration médecine de ville-hôpital.

Afin de donner la parole aux MG pour qu'ils puissent relayer leurs besoins réels, nous avons choisi de procéder par des entretiens semi-dirigés favorisant l'expression libre, réalisés au cabinet des praticiens.

b) La deuxième partie de notre travail est une étude épidémiologique monocentrique rétrospective descriptive qui a pour but de recenser les patients adressés au centre de référence Lyme Lorrain depuis sa création en Novembre 2016 jusqu'en Septembre 2017, fin de l'étude, afin de créer une base de données clinique et épidémiologique. L'objectif de cette étude était de décrire les caractéristiques des patients pris en charge au sein de l'AMDPL.

L'objectif final est de rendre la filière de soins dédiée à la maladie Lyme la plus efficace possible, d'apporter une réponse aux attentes des patients et des médecins dans une vision recentrée sur le patient, tout en favorisant une bonne collaboration entre les médecins généralistes et la médecine spécialisée hospitalière.

I) PERCEPTIONS ET ATTENTES DES MEDECINS GENERALISTES LORRAINS A PROPOS DE LA MALADIE DE LYME ET DE LA CREATION D'UNE FILIERE DE PRISE EN CHARGE REGIONALE SPECIFIQUE BORRELIA.

INTRODUCTION

La Maladie de Lyme est une infection vectorielle qui se place sur le devant de la scène ces dernières années en France.

Cette pathologie bactérienne a été largement étudiée depuis plus de 30 ans, les données théoriques sont nombreuses, des recommandations de bonnes pratiques existent, et malgré tout la PEC des cas de borréliose reste difficile. Ce paradoxe soulève des interrogations. Aujourd'hui au cœur de nombreuses polémiques, la ML fait couler beaucoup d'encre, divise le corps médical et place certains patients en situation de détresse.

Dans ce contexte tendu qui accompagne la ML en France, les médecins généralistes se retrouvent en première ligne et manifestent de nombreuses difficultés.

On a pu observer que plusieurs études ont été menées récemment auprès des MG pour connaître leurs habitudes pratiques, notamment par rapport aux conférences de consensus en vigueur en France. C'est un aspect primordial des choses mais qui semble incomplet.

C'est pourquoi nous avons choisi de réaliser une étude qualitative au moyen d'entretiens semi-dirigés afin de chercher à approfondir quelle perception de la ML ont les praticiens. Nous avons souhaité leur donner la parole afin qu'ils expriment leur ressenti face à la gestion de la ML au quotidien, qu'ils puissent relater les difficultés auxquelles ils sont confrontés, et enfin qu'ils transmettent leurs attentes face aux initiatives actuelles entourant la PEC de la ML. En effet, nous avons vu que ce travail s'articule autour de la création d'une filière de soins dédiée à la ML en Lorraine fondée sur une collaboration entre médecins généralistes et spécialistes.

METHODE

Nous avons utilisé une méthode qualitative, plus adaptée à explorer le ressenti des médecins, et privilégié les entretiens semi-dirigés. ([Annexe n°1](#))

Le recrutement des médecins généralistes s'est effectué sur l'ensemble du territoire Lorrain. Les praticiens ont été contactés par téléphone par l'investigateur, grâce au listing disponible dans l'annuaire public des Pages Jaunes.

Les entretiens ont été proposés dans le cadre de la démarche, et l'investigateur s'est déplacé au cabinet des praticiens afin de mener les entretiens auprès des médecins acceptant de le recevoir. L'accord oral des praticiens a été recueilli après qu'ils aient été informés des modalités et de l'objectif de l'étude.

Les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone pour en assurer la retranscription intégrale, puis une analyse thématique du contenu a été réalisée. Les enregistrements ont été détruits après retranscription anonymisée. Le recueil des données a eu lieu entre le 29 Avril 2017 et le 14 Juillet 2017, et les entretiens ont duré de 7 à 23 minutes.

Les critères d'inclusion pour le recrutement des participants étaient les suivants : médecin généraliste thésé exerçant une activité libérale sur le territoire Lorrain. La composition de l'échantillon a été complétée pour respecter la diversité de genre, de durée d'installation, de milieu d'exercice et enfin d'implantation départementale. Les médecins généralistes remplaçants, ainsi que les praticiens refusant de participer à l'étude ont été exclus. Le recrutement a été poursuivi jusqu'à saturation des données.

Une étude qualitative, basée sur des entretiens semi-dirigés permet de donner la parole aux médecins généralistes pour qu'ils puissent relayer leurs besoins réels, exprimer leur ressenti concernant la ML dans leur pratique ainsi que leurs attentes vis-à-vis des nouvelles initiatives entourant la prise en charge de la maladie de Lyme.

Les thématiques abordées par le guide d'entretien ([Annexe N°2](#)) étaient les suivantes : récit des difficultés ressenties, perception de la médiatisation et influence des polémiques, attentes des praticiens dans le but d'améliorer leur pratique, connaissance de la filière dédiée ML, attentes par rapport à cette nouvelle structure, perception des informations données par l'investigateur, récit d'un cas concret illustrant le sujet.

Les données des retranscriptions ont fait l'objet d'une double lecture indépendante par l'investigateur et le directeur de la recherche (triangulation des données), pour dégager les idées exprimées (439 items). Nous avons effectué une analyse inductive de contenu thématique qui a conduit à 28 codes (sous-thèmes). Ces codes ont été confrontés lors de la triangulation d'analyse. Des thèmes généraux ont été dégagés à partir des unités de signification ayant émergé lors de la triangulation.

Nous avons fait le choix d'illustrer ces résultats par des citations du verbatim, que nous avons estimé être les plus pertinentes.

RESULTATS

A. Praticiens :

Cette étude inclut au total 25 praticiens. 9 praticiens exercent en Moselle, 8 en Meurthe-et-Moselle, 4 en Meuse et 4 dans les Vosges.

Parmi les 9 médecins généralistes Mosellans, on retrouve 2 femmes exerçant en milieu urbain depuis plus de 10ans, 1 femme exerçant en milieu rural depuis moins de 10ans, 2 hommes exerçant en milieu rural depuis moins de 10ans, 4 hommes exerçant en milieu urbain depuis plus de 10ans.

Concernant les 8 praticiens Meurthe-et-mosellans, il y a 1 femme exerçant en milieu urbain depuis moins de 10ans, 1 femme exerçant en milieu urbain depuis plus de 10ans, 2 hommes exerçant en milieu rural depuis plus de 10ans, 1 homme exerçant en milieu rural depuis moins de 10ans, 2 hommes exerçant en milieu urbain depuis plus de 10ans, 1 homme exerçant en milieu urbain depuis moins de 10ans.

On retrouve ensuite 4 praticiens meusiens dont 1 femme exerçant en milieu urbain depuis plus de 10ans, 1 femme exerçant en milieu rural depuis moins de 10ans, 2 hommes exerçant en milieu urbain depuis plus de 10ans.

Et enfin parmi les 4 médecins généralistes vosgiens il y a 1 femme exerçant en milieu urbain ayant plus de 10ans d'installation, 1 homme exerçant en milieu rural avec plus de 10 ans d'installation et 2 hommes exerçant en milieu urbain depuis plus de 10ans.

Soit au total 8 femmes et 17 hommes, 8 praticiens en milieu rural et 17 en milieu urbain, 7 médecins installés depuis moins de 10 ans et 18 depuis plus de 10ans.

B. La réalité des praticiens sur la ML en pratique libérale de médecine générale

1) Fréquence de confrontation à la ML et types de cas rencontrés

a) La morsure de tique

Le cas le plus fréquemment décrit par l'ensemble des praticiens est la présence d'une simple morsure de tique chez le patient. La plupart de manière au moins hebdomadaire à la période où ont été réalisés les entretiens « *Toutes les semaines on a des personnes qui viennent : « j'ai été piqué par une tique » ... »* (M7, l.49-50), « *Par contre des piqûres de tiques tout l'été ça, ça n'arrête pas* » (M16, l.37).

b) Niveau d'exposition de la population

Les praticiens qui travaillent en milieu rural évoquent facilement l'exposition forte de la population qu'ils soignent « *ici les gens qu'on a en « consult », si on passe une journée à leur demander s'ils ont déjà été piqués par une tique...tous, voilà. »* (M3, l.265-268), « *on est dans le semi-rural ici, [...] il y a quand même des gens qui bossent dans les bois, qui se promènent [...] on a beaucoup de forêts autour...Il y a une forte exposition* » (M7, l.72-78).

Certains médecins généralistes soulignent le fait que la Lorraine est une région à risque « *On est dans une région hyper exposée* » (M6, l.137), « *je veux dire on est en Lorraine, il y a une prévalence qui est très importante et tout...par rapport au niveau national et tout sur la maladie de Lyme. [...] on est premier ou deuxième dans quelque chose au moins en lorraine c'est bien ça !* » (M7, l.24-29), « *qui n'a pas été un jour porteur d'un tique ?* » (M15, l.133).

Un médecin généraliste pense quant à lui que ça n'est pas le cas « *Alors on subdivise en régions, avec les régions contaminantes plus que d'autres, pour moi c'est du pipeau.* » (M9, l31-32).

c) Phase primaire

La plupart des praticiens ont déjà rencontré une situation de phase primaire, caractérisée par la présence d'un érythème migrant (EM) « *Des érythèmes migrants notamment, qui sont les premières choses à évoquer, j'en ai eu peut-être 1 ou 2* » (M2, l.10-11), « *2 à 3 par an. [...]*

Primaire ! En général c'est l'érythème migrant typique hein. » (M16, l.27-31), « ben la semaine dernière il y a eu un EM. » (M20, l.25).

Un praticien explique qu'il n'a jamais eu de ML déclarée « *je crois que les Lyme, j'en ai jamais eu. J'en ai beaucoup suspecté, j'en ai beaucoup prévenu on va dire, en prophylaxie. Mais j'en ai jamais eu de confirmé chez un patient atteint.* » (M6, l.16-18)

d) Phases secondaires et tertiaires

En revanche, la confrontation aux formes secondaires et tertiaires est beaucoup plus variable selon les praticiens. Beaucoup d'entre eux estiment n'en avoir jamais rencontrées, ou avoir toujours trouvé un diagnostic différentiel « *j'ai pas eu vraiment de grand soupçon notamment sur les phases tardives qui sont assez compliquées. [...] J'ai toujours eu effectivement des hypothèses et fondements vérifiés d'autres pathologies, d'autres étiologies.* » (M2, l.22-29), « *Non je n'ai pas eu de cas de ce type-là. [...] En tout cas pas à ma connaissance ou alors je suis passé à côté !* » (M10, l.22-24). Certains expliquent que ça concerne uniquement des antécédents antérieurs à leur prise en charge du patient « *en général, tous les patients qui ont un Lyme tardif, c'est au cours de la discussion, quand on parle des antécédents ça vient sur la table, mais ils ne viennent pas me voir pour ça.* » (M11, l.280-281)

Quelques MG décrivent un ou deux cas marquants dans leur carrière « *j'ai eu un patient il y a quelques années, qui a fait un rhumatisme articulaire aigu. Qui derrière, peu de temps après a fait un trouble du rythme. Le cardiologue a pensé à faire la sérologie, qui était positive. Et effectivement le patient s'est rappelé que 20-30ans avant, il avait eu un Lyme. À ma connaissance, c'est le seul cas* » (M4, l.99-105), « *j'ai eu 2 gros coups, 2 gros cas, moi, c'était un technicien de l'ONF, qui s'est retrouvé avec une encéphalopathie, à Borrelia. Donc, « réa » pendant presque 3 semaines. Et puis j'ai eu une autre atteinte, suspicion d'atteinte cardiaque me semble-t-il d'après mon souvenir, mais c'était il y a quelques temps* » (M17, l.37-40).

D'autres seraient confrontés fréquemment à des ML symptomatiques dont beaucoup de formes secondaires ou tertiaires « *oui, plein* » (M12, l.14), « *j'en ai eu 4 depuis janvier ! 3 avec un érythème migrant, mais impressionnant. Et un, paralysie faciale.* » (M12, l.146-150), « *Au moins...une dizaine par an. Facile. Alors primaire et secondaire. Et même une tertiaire avec une gomme cérébrale.* » (M9, l.8-14).

Il faut signaler que les praticiens ne font pas toujours la distinction entre formes secondaires, tertiaires ou syndromes post Lyme (SPL). Ces différents cas sont souvent non différenciés, assimilés tels que des cas complexes, autres que des phases primaires.

e) Phases tardives

Concernant les formes tardives, persistantes ou les syndromes post Lyme, les écarts entre les praticiens se font encore plus sentir. Un grand nombre de praticiens évoque plutôt la confrontation à des cas douteux, des tableaux subjectifs sans fondement clinique « *les ¾ je dirais ou 90 % c'est des gens qui viennent en disant : « je suis fatigué, j'ai mal partout » mais qui passent leur journée dans le jardin à bêcher à... c'est beaucoup d'agriculteur chez nous. »* (M3, l.28-30), « *On a souvent des gens qui disent : « j'ai des douleurs articulaires, je me sens fatigué, c'est possible qu'il y a 25 ans j'aie été piqué par une tique ». »* (M7, l.9-11), « *en général, les personnes qui viennent, donc heu...ont eu...pas mal de soucis de santé et ils ont envie qu'on leur trouve quelque chose ! »* (M19, l.12-15), « *Je vois que des gens qui sont persuadés que leurs douleurs musculo-squelettiques, qui traînent avec des statines et machin, et avec l'âge, sont liées à un Lyme. »* (M13, l.177-179). « *J'ai l'impression que toutes les personnes qui étaient dans une case, heu, ou on sait pas trop ce qu'ils avaient, il y a toujours eu, moi ça fait 30ans que je suis installé, il y a toujours eu des gens on sait pas trop ce qu'ils ont. Est-ce qu'ils ont une maladie neurologique rare ? Est-ce que c'est psychologique ? Est-ce que c'est une conversion hystérique ? Est-ce que... bon il y a des gens où on est dans « l'erreur » complet. Et ces gens ont besoin d'un diagnostic. Donc on a commencé à parler de, heu, alors il a le cadre de la spasmophilie, il y a le cadre de la fibromyalgie, il y a le cadre des maladies neurologiques rares, il y a le cadre des maladies rhumatismales, et en fait maintenant il y a le Lyme tardif quoi. C'est une case de plus. »* (M11, l.4-14).

En revanche d'autres sont amenés à évoquer ce diagnostic ou à le prendre en charge « *Alors oui ! Parce que chez les gens dans le grand tiroir : fibromyalgie, dépressifs etc. Ben forcément maintenant on pense à ça. »* (M14, l33-34), « *oui c'est en général des formes secondaires. Des gens qui ont été piqués il y a très longtemps, et qui ont développé... »* (M21, l.39-40), « *si vous voulez, quand on est homéo, [...] on récupère des gens qui se sont déjà tournés partout et qui ne savent plus où aller. »* (M21, l.369-371).

La conviction des praticiens est souvent claire et tranchée concernant ces cas. Leur évocation est souvent liée aux croyances et pratiques habituelles du praticien « *Maintenant de plus en plus, parce que les patients...enfin je ne sais pas trop comment ils le savent, mais savent ou entendent dire que j'ai fait une formation, donc ils viennent de plus en plus me voir.* » (M21, l.33-36) ; et le substrat clinique qu'ils y rattachent peut être assez variable « *on a des critères très objectifs hein ! Alors, des arthralgies, et puis ce sont des patients qui ont beaucoup... qui sont aussi beaucoup atteints de candidoses, heu...des patients qui ont de la diarrhée inexplicable, ou bien alternance de constipation. Enfin tout un ensemble de signes cliniques qui font quand même évoquer la ML.* » (M21, l.49-55).

f) Confrontation à des demandes abusives

Enfin, une grande part des médecins interrogés estiment devoir faire face à des demandes abusives ou non justifiées de patients assez régulièrement « *oui, des demandes abusives on en a* » (M7, l.155), « *1 à 2 fois par an.* » (M17, l.35), « *ces gens qui posent problèmes, enfin qui posent problème, qui sont très demandeurs d'examen, de traitement etc... C'est 5-6 par an peut-être* » (M3, l19-23).

2) Le diagnostic de ML

a) Difficultés en lien avec le diagnostic

De nombreux praticiens placent le diagnostic de la ML parmi leurs principales difficultés « *savoir qui est atteint d'une ML, quoi faire. Comment poser le diagnostic.* » (M1, l.6-8), « *difficulté dans le diagnostic initial oui bien sur* » (M6, l.6), « *dans la difficulté que le médecin a de faire le diagnostic. Surtout ça.* » (M18, l.39-40).

En cause notamment la clinique très polymorphe de la ML « *C'est quand même compliqué parce que, enfin le cortège symptomatique il est quand même assez flou* » (M7, l.8-9), « *ils présentent beaucoup de symptômes, à la fin pour faire le tri quoi, c'est « hyperement » dur* » (M9, l.56-57), « *c'est plus que je me sens perdu. Parce qu'on ne sait plus trop sur quels critères*

évoquer la ML. C'est la difficulté au niveau des symptômes. Alors nous on a appris, hein, clairement, les 3 phases, évidemment, mais a priori on peut tout y mettre y compris la fatigue. » (M22, l.26-29).

Cette difficulté s'exprime presque exclusivement pour les phases autres que primaires « *plutôt sur les pathologies installées, savoir si c'est un Lyme ou pas* » (M6, l.11), « *diagnostic dans les phases tardives, c'est toujours un peu petit peu compliqué hein* » (M16, l.7-8), « *je pense que la difficulté diagnostique intervient vraiment à partir de la deuxième phase* » (M2, l.161-162).

Un praticien relate toutefois une difficulté de diagnostic en phase primaire « *j'en ai eu un des Lyme, franchement je ne m'y attendais pas du tout. Une petite fille, qui n'avait pas du tout cette tache là (me montre une photo d'EM). Qui avait une rougeur, pfff, rien. Je ne sais pas trop, ça ne partait pas. Le dermatologue l'a vue, il y a pensé, Lyme positif. Et franchement ça n'avait pas du tout l'aspect compatible avec le... c'était franchement beaucoup plus gros, il n'y avait pas de centre clair, il n'y avait aucune notion de morsure de tique...* » (M4, l.408-413)

Certains expriment la difficulté particulière de penser à évoquer le diagnostic de ML « *surtout des problèmes diagnostics, cliniques, enfin..., de signes cliniques. Pour l'envisager. En dehors des évidences, d'arthrites, ou d'EM...* » (M22, l.4-6), « *on pourrait penser à des tableaux de sclérose en plaque, des tableaux même d'Alzheimer de choses comme ça chez des personnes d'un certain âge [...]. Et des fois on pense à tout un tas de trucs, sans forcément penser à la maladie de Lyme* » (M7, l.12-18), « *ben c'est vrai que même si c'est médiatisé c'est pas évident d'y penser* » (M11, l.112), « *donc les difficultés c'est plus...d'y penser on va dire.* » (M16, l.16-17)

D'autres plutôt de la difficulté de ne pas passer à côté d'un diagnostic différentiel « *ou au contraire tout mettre sur le compte d'une maladie de Lyme [...] ne pas faire une fixation là-dessus* » (M7, l.23-37), « *je deviens à mon avis, je suis sûr qu'on devient... pas parano de la maladie de Lyme mais un petit peu quand même* » (M14, l.118-119)

b) Pratiques et croyances en lien avec le diagnostic

L'importance de la clinique dans le diagnostic de ML est soulignée spontanément par de nombreux médecins généralistes « *Quand on écoute les experts que j'ai eu l'occasion*

d'entendre à droite à gauche, ils disent quand même qu'il ne faut pas oublier qu'on a une clinique assez typique. » (M6, l.52-54), « la base de toute façon c'est la clinique, on a un peu trop tendance à l'oublier. On va pas faire des... 150 000 examens pour diagnostiquer une borréliose. Je veux dire avant tout il y a la clinique » (M7, l.112-114), « oui mais faut avoir quand même une clinique. Qui rentre là-dedans (M13, l.159).

D'autres rappellent qu'on raisonne sur un faisceau d'arguments « c'est des arguments, des faisceaux d'arguments. Il n'y a jamais de diagnostic de certitude » (M11, l.178), « quand vous avez à la fois des signes articulaires, des signes vasculaires, des signes digestifs ! ...il y a quand même certains signes, on se dit...quand vous avez comme ça plusieurs arguments » (M21, l.134-136).

Un praticien utilise des grilles d'analyse de symptômes pour poser le diagnostic « J'ai une grille, je peux vous montrer... (elle sort une pochette avec une analyse de symptômes remplis par le patient). Que j'utilise. Je fais pas ça juste « ah oui tiens... ». Donc j'ai des grilles, voilà. Avec tous les symptômes. » (M21, l.340-342).

Nous avons décrit plus haut les difficultés en lien avec le diagnostic de ML, mais beaucoup de praticiens estiment en revanche que le diagnostic d'EM est facile pour eux « Poser le diagnostic quand on a un érythème chronique migrant ça ne pose pas vraiment de problème. » (M5, l.57-58), « sur la phase d'érythème migrant ça c'est un diagnostic facile » (M16, l.23-25).

Dans les suspicions de formes tardives, certains praticiens rappellent que les symptômes apparaissent parfois très longtemps après la contamination « parfois on retrouve longtemps après, finalement c'était un Lyme » (M1, l.118), « parce qu'entre le moment où...en fait dans la ML on peut tout voir. Donc entre le moment où vous avez eu contact avec le Borrelia, et ben...vous pouvez développer la maladie bien...bien longtemps après. » (M21, l.43-46)

Par ailleurs, certains MG pensent ou craignent que la ML soit sous diagnostiquée « je pense qu'on en loupe pas mal. » (M9, l.36), « situation sanitaire qui est probablement vraiment beaucoup plus importante qu'on peut l'imaginer. Dans le nombre de gens contaminés » (M18, l.36-39). Et cela est source d'angoisse pour certains « moi je crains quand même qu'on se retrouve face à un problème de sous diagnostic, de sous traitement... Moi je suis inquiète de ça. Pour l'instant je tends le dos » (M24, l.34-37). Pour un médecin cela s'explique aussi par le fait qu'il y a quelques années, des contaminations ont forcément été méconnues et qu'elles s'expriment avec retard aujourd'hui « On retrouve toujours une possible contagiosité à un

moment donné. [...] Oui et puis il faut savoir qu'il y a dix ans en arrière, ben on...n'y prêtait pas attention. On les enlevait sans faire attention. » (M14, l.136-144)

La vision des praticiens sur la situation sanitaire et sur les modalités de transmission de la Borréliose peut influencer leur pratique en matière de diagnostic, puis de prise en charge. C'est le cas notamment de la conscience ou non d'appartenir à une région à risque comme décrit précédemment. Mais on retrouve d'autres notions. Ainsi, plusieurs praticiens mettent en avant le niveau de contamination des tiques par la bactérie « *Puisque maintenant on sait, si je me rappelle bien, qu'il y a 30 ou 35% des Borrélia, enfin des tiques qui sont contaminées par la Borrélia. Ça représente quand même un gros truc.* » (M18, l.7-9) ; alors que pour d'autres ce n'est pas un argument « *attendez : stop, tous les tiques sont pas infectés* » (M14, l.49). Un médecin mentionne également que la précocité de retrait de la tique est importante « *Ça de toute façon plus on retire la tique vite, moins il y a de risque* » (M2, l.11-12) et se prononce sur un délai de risque de transmission de la bactérie « *je crois qu'il faut qu'elles restent au moins 2-3 jours hein pour qu'il y ait vraiment un risque effectif de transmission de la maladie* » (M2, l.20-21).

Concernant la contamination, deux praticiens pensent qu'il est possible de développer une ML sans morsure de tique « *je sais que ça arrive aussi, il n'y avait pas de notion de morsure.* » (M8, l.354-355), et l'un d'entre eux qu'il y a d'autres vecteurs de la borréliose que les Ixodes Ricinus « *j'ai vu que d'autres animaux notamment peut être même certains moustiques, mais enfin bon j'avais plein d'autre choses qui pouvaient donner notamment ce genre de problème. Bon il n'y a pas que les tiques, c'est ça que j'ai compris, pour se transmettre ce...cette putain de...Borréliose.* » (M8, l.358-365).

On note que quelques praticiens évoquent les co-infections aux Borrelia transmises par les tiques « *bon d'abord il y a pas que les Borrelia au passage* » (M2, l.165-166).

Enfin, un praticien a la conviction « *qu'il existe des infections froides* » (M21, l.183), et fait des analogies entre certaines formes de ML et « *le chlamydiae* » (M21, l.193), ainsi que « *l'intoxication aux métaux lourds* » (M21, l.155)

3) Les sérologies

a) Difficultés liées à la gestion des sérologies

De manière assez répandue, les praticiens ont des difficultés en lien avec les sérologies.

Certains expriment ainsi une difficulté à poser les indications de réalisation des sérologies « *quand faire une sérologie ?* (M1, l.15), « *je crois qu'on se pose toujours la question de savoir s'il faut leur faire une sérologie ou pas.* » (M1, l.36-37), « *est-ce qu'il faut faire un test ? Est-ce qu'on peut se permettre de pas le faire ? enfin c'est pas évident.* » (M5, l.30-31), « *c'est pas clair du tout* » (M6, l.23), « *Après sur tous les symptômes un peu bizarres, c'est vrai que c'est un peu...on sait jamais trop quoi faire. Parce que ...Est-ce qu'on fait une sérologie ?* » (M23, l.25-29). Cela entraîne parfois secondairement des difficultés de gestion de sérologies positives sans support clinique « *Est-ce que je fais la sérologie ? Puis je sais pas trop ce que je vais en faire quoi, quand il y a pas vraiment de symptôme* » (M5, l.71-72), « *j'aurais peur qu'elle revienne, qu'elle donne des réponses qui amènent des choses après... qu'on sache pas quoi en faire !* » (M24, l. 67-68)

D'autres mettent l'accent sur la difficulté d'interprétation des sérologies « *Enfin c'est-à-dire que les interprétations sont difficiles quoi* » (M5, l.55), « *la sérologie, moi je m'en méfie. J'aurais du mal à l'interpréter* » (M24, l.66).

Cette difficulté d'interprétation trouve plusieurs origines, plus ou moins reconnues.

Tout d'abord le fait qu'il persiste une cicatrice sérologique à long terme : « *c'est un problème parce que bon, en aigu on sait que ça n'a pas beaucoup de valeur. Et en chronique on sait que ça reste positif, on ne sait pas combien de temps, mais peut-être pendant 15ans, que peut-être la personne a guéri entre temps. Donc on ne sait si c'est un Lyme tardif ou si c'est une séquelle sérologique, donc heu...donc c'est impossible de dire : vous avez une sérologie positive, donc vous avez un Lyme tardif. On ne peut pas conclure.* » (M11, l.25-33) ; « *est-ce que c'est vraiment une ML ou bien c'est pas du tout ça. Parce que je crois que quand on a été atteint par une ML, ça reste longtemps.* » (M1, l.27-28). Cela complique l'interprétation des sérologies dans le bilan des formes tardives.

Ensuite la sérologie donne une indication mais ne permet pas de conclure au diagnostic en soit : « *On a une sérologie explosive, mais ça veut rien dire. Enfin je veux dire, c'est pas les*

critères je veux dire. » (M5, l.48-49). Une sérologie positive sans support clinique n'a pas de valeur.

Certains praticiens rapportent également la notion que les tests ne sont pas fiables, qu'il existe de faux positifs ou négatifs, que les tests ne sont pas standardisés : « *il y a beaucoup de faux négatifs, non pardon de faux positifs !* » (M1, l.17), « *il y a des seuils de positivité différents* » (M6, l.192), « *Mais globalement je suis un peu perplexe quant à la discordance des sérodiagnostics positifs et négatifs, et la clinique. Voilà. Je suis pas sûr que je puisse faire confiance à 100%... peut-être que la presse m'a mis ça dans la tête mais... à 100%, des dosages* » (M6, l.10-12). Cette théorie semble alimentée par les polémiques concernant les sérologies disponibles dans d'autres localités. Il arrive également qu'un praticien soit amené à prendre en charge des patients arrivant avec des sérologies faites à l'étranger non prescrites de son propre chef « *le fait qu'il y ait une différence de sensibilité entre les tests français et les tests allemands, surtout nous, dans notre région, dans l'Est, on en entend beaucoup parler. Les gens vont faire des tests en Allemagne* » (M11, l.72-74).

D'autre part quelques praticiens décrivent la complexité de certains dosages, l'absence de résultat tranché « *après c'est vrai que si vous faites un dosage, et puis qu'il est bique et boc...Et ben vous êtes un peu chocolat, hein.* » (M8, l.35-38), « *on va se retrouver avec des sérologies partiellement positives, foireuses. On sera bien plus emmerdés qu'autre chose quoi.* » (M5, l.75-80), « *moi je ne sais pas interpréter de sérologie de maladie de Lyme...Quand ils disent positif, et puis après il y a 25 anticorps différents qui sont l'un positif l'autre négatif, les trois quarts douteux* » (M5, l.178-181) ; et d'autres leur manque de subtilité « *On dit c'est bon ou c'est pas bon. J'ai l'impression qu'il y a plus... de subtilité dans les interprétations* » (M8, l.14-16).

Par ailleurs, un praticien confesse qu'il ne se sent pas libre de prescrire ce qu'il souhaite « *après je suis freiné par la biologie...Prescrire ? ah, mais je ne suis pas sûr que j'aie le poids pour prescrire ce que je veux exactement. Donc je prescris ce que l'HAS me demande de prescrire. Voilà à peu près ça...* » (M8, l.185-188).

Un autre se scandalise qu'on ne puisse pas avoir de tests performants, alors que selon lui en médecine vétérinaire c'est le cas « *quand on voit que les vétérinaires sont capables de faire un diagnostic de Lyme, quand même c'est...sur des animaux et nous on n'est pas capables de le faire sur l'humain. Ça m'embête un peu quand même...voilà, et puis si on arrive à le faire en*

médecine vétérinaire, je ne vois pas pourquoi en médecine humaine on n'arrive pas à le faire ! » (M20, l.200-205).

Enfin, de nombreux médecins se plaignent des demandes abusives de sérologies de la part des patients « *Après c'est vrai que les gens sont très demandeurs de sérologies quand il n'y a aucun signe d'appel » (M3, l.46-47), « ils ont envie qu'on leur trouve quelque chose ! oui voilà, donc si on ne fait pas de sérologie...(air entendu) » (M19, l.15-20), « Ce que j'essaie surtout, c'est d'éviter de céder à la pression des patients qui veulent des sérologies tout le temps, y compris quand ils n'ont rien » (M25, l.29-31)*

Les difficultés concernant l'utilisation des sérologies dans la démarche de PEC sont assez répandues mais très variables selon les praticiens. Les croyances personnelles influencent également beaucoup leurs pratiques.

b) Croyances et pratiques individuelles concernant les sérologies

Il existe des comportements très diversifiés chez les praticiens interrogés.

La plupart pensent qu'il ne faut pas faire de sérologie en cas d'EM « *la tique est là, on a un érythème, je traite. Je...moi je ne vois aucun intérêt à faire la sérologie. » (M7, l.118-119), « si on a vraiment un érythème migrant, on n'a même pas besoin de sérologie de Lyme. » (M25, l.131). Un praticien pense toutefois qu'en cas d'EM, il est préférable de faire une sérologie « *si on a des signes avec l'Erythème Migrant et tout je crois que oui » (M1, l.37)**

La plupart des praticiens s'accordent sur le fait qu'il ne faut pas systématiser les sérologies, respecter les indications de prescription « *donc il ne faut pas forcément faire des sérologies tout le temps » (M1, l.16), « Pour commencer pas faire des sérologies de Lyme ben, comme certains médecins font dans leur bilan...il y a des médecins qui demandent « ah tiens je vous fais une sérologie de Lyme », j'en entend parler, je le vois avec les patients. [...] Respecter les indications » (M25, l.124-130), « ça je crois que tout le monde le dit, il ne faut pas faire de sérologie, s'il n'y a pas un point d'appel qui y ressemble » (M19, l.117-118).*

D'ailleurs certains en prescrivent peu « *Je fais peut-être une sérologie de Lyme par 2-3ans. » (M13, l.171-172), « non j'en fais plus beaucoup » (M10, l.44), « franchement, moi j'ai arrêté de*

faire des sérologies à tout va, parce que voilà, et j'ai l'impression que c'est comme le HIV, on fait 550 000 sérologies et les gens sont hyper inquiets, et puis on en a pas. », (M4, l.417-419).

En revanche, d'autres praticiens ont pour habitude de faire beaucoup de sérologies, voire systématiquement *« on a beaucoup de cas où on va poser des... on va demander des sérologies. Moi j'ai tendance à... j'ai mis la sérologie des borrélioses dans mon bilan standard. »* (M5, l.63-64), *« Alors moi des sérologies je dois en faire dans l'année, je sais pas, à la louche je dirais une petite centaine quoi. Mais souvent je l'inclus dans le bilan sans alarmer en faisant passer ça comme étant nécessaire pour tordre le cou une fois pour toute au truc. »* (M14, l.196-200), *« il vaudrait mieux voir les gens avec leur tique et puis leur faire tous le bilan pour savoir où ils en sont. »* (M9, l.27-29)

On note également que quelques praticiens font toujours une sérologie devant certains symptômes *« Là où j'en fais, c'est sur... le cas que moi je rencontre le plus au cabinet c'est sur les poly-arthralgies »* (M7, l.119-120), *« maintenant on le fait systématiquement dans le diagnostic de fibromyalgie, de faire la sérologie de ML »* (M19, l.114-115).

Sur le plan technique, la pratique la plus répandue est de faire un test ELISA en première intention, puis un Western Blot pour confirmer en cas de positivité ou de doute *« les données, quel que soit le débat public, sont assez solides hein, y a la sérologie, y a l'Elisa on peut faire un western blot derrière »* (M2, l.32-34), *« c'est intéressant de confirmer un Elisa par un western blot, mais sur un Elisa négatif il y a aucun intérêt à faire un western blot derrière. Ça n'apporte absolument absolument rien. »* (M2, l.219-223), *« Je fais un ELISA après si c'est douteux on fait un western blot par-dessus... »* (M7, l.124).

Un praticien pratique un western blot même si le test Elisa est négatif *« N'empêche qu'il y en a qui ont un Elisa négatif, puis quand vous voyez le western Blot, on se dit « mais là c'est pas possible ! » ils sont rentrés en contact, et même avec plusieurs espèces »* (M21, l.118-120), *« franchement moi, j'ai des Elisa négatifs, j'explique aux patients, ils sont d'accord pour dépenser les 80euros de leur western Blot »* (M21, l.109-110). Ce praticien explique d'ailleurs pourquoi il est important pour lui d'avoir des tests détaillés avec un western Blot *« ce qui est intéressant, c'est qu'on peut savoir avec quelle Borrelia il y a eu contact »* (M21, l.114), *« par exemple, quelqu'un qui a juste le P41, ça correspond au flagelle, c'est sûr que là...pfff, on se dit c'est fort peu probable. Même s'il y a plein de signes cliniques. »* (M21, l.117-118).

Un praticien a la conviction que « *le test positif ne signe pas la maladie, mais le test négatif n'exclut pas non plus la maladie* » (M21, l.124-125)

Certains praticiens pensent que les tests ne sont pas équivalents selon les laboratoires et adressent en fonction « *alors il y a un biologiste sur Metz qui fait des bilans un peu plus complets* » (M4, l.23-24), « *jusqu'à présent je les faisais faire, je...à Mutzig. C'est en Alsace. [...] Parce que moi je voulais des tests quantitatifs* » (M21, l.96-99), « *alors maintenant je fais une sérologie ici et j'en fais faire une au Luxembourg ou en Allemagne. [...] Ils ne recherchent pas la même chose en Allemagne et au Luxembourg sur les ELISA qu'en France.* » (M14, l.37-43). Un praticien explique même qu'en cas de test négatif en France, mais positif à l'étranger, il posera l'indication de traitement sur la foi du test fait à l'étranger « *déjà on les traiterait c'est sûr et on les prendrait en charge comme tel quoi* » (M14, l.48).

Enfin, quelques praticiens accordent de l'importance au coût des sérologies pratiquées : soit pour la société « *je croyais [...] que les sérologies coûtaient...* » (M1, l.75), soit pour les patients « *le problème c'est la... ça dépend si le western blot si on le fait derrière un Elisa s'il est pris en charge par la sécu ou pas, je sais qu'à l'hôpital ça passe tout seul par contre donc bon c'est aussi un double avantage pour le patient bon de ne pas payer ses examens.* » (M2, l.93-97), « *Mais le problème de cette sérologie de Western Blot, c'est que, si l'ELISA est négatif, c'est à la charge du patient. C'est quand même 80euros.* » (M21, l.104-107).

4) La thérapeutique

a) Difficultés en lien avec la thérapeutique

La thérapeutique peut être une source de difficulté pour les praticiens, mais c'est assez peu rapporté dans l'ensemble.

Les causes peuvent être le manque de confrontation régulière à l'instauration d'un traitement « *en terme de prophylaxie c'est clair pour moi, en terme de PEC curative je t'avoue que non, parce que je crois que les Lyme, j'en ai jamais eu* » (M6, l.15-16) ; l'absence de protocole dans le traitement « *Les formes secondaires ou tertiaires... ? Ah si c'est très compliqué. Il n'y a pas de protocole* » (M14, l.51-55), « *on n'a pas de truc très...standardisé, je vois les traitements sont un peu... c'est rare que je voie deux fois les mêmes traitements, quand je fais une recherche*

sur les protocoles en cours quoi. Ne serait-ce que pour un érythème migrant, ça a encore changé, j'ai plus vu d'AMOX, là ces temps-ci...Enfin si, il y a encore l'AMOX, mais c'est maintenant c'est 14 à 21 jours » (M5, l.270-278) ; ou encore l'absence de résolution clinique après traitement « Moi j'avais mis des traitements antibiotos, le patient n'était toujours pas bien » (M21, l.8). Un praticien se questionne d'ailleurs sur l'existence ou non de résistance aux antibiotiques de la bactérie « il y aurait peut-être une résistance du produit ?... » (M8, l.52-53)

Un praticien évoque un questionnement autour des cas particuliers « j'ai déjà eu des questions, des renseignements à poser sur des bricoles. Traitement donc anti-infectieux à utiliser dans des cas particuliers ou des choses comme ça, mais bon sans plus. » (M10, l.35-38).

Quelques généralistes mettent l'accent sur la difficulté de définir quels patients il est nécessaire de traiter « maintenant est ce qu'il faut traiter quelqu'un qui a été piqué ? Qui vient avec une trace de piqure ? » (M1, l.38-39), « est ce qu'il faut mettre sous antibiotiques tous les patients qui sont piqués pour la première fois ? ... ça paraît difficile aussi. Donc, qu'est ce qu'on fait ? » (M18, l.9-11), « le patient a été piqué, heu, il y a longtemps, et on a pas du tout la notion de l'érythème migrant, par contre on a des signes neurologiques, une fatigue, etc. On fait une prise de sang de dépistage, elle revient négative. On fait quoi ? Sachant qu'on est une fois sur deux complètement à côté. » (M18, l.13-17).

D'autres évoquent spécifiquement la difficulté de gérer les patients multi exposés « ou alors ils en ont tous les samedis quand ils vont à la chasse, hein ! Bon, et du coup, ben ils ne veulent pas être tout le temps sous PENICILLINE, hein. Donc voilà. » (M19, l.189-190), « c'est un cas récent, on a un chasseur, qui est suspect de maladie de Lyme, hein, mais probablement de Lyme ancien. On fait les westerns blot, donc on va beaucoup plus loin dans les dépistages, et à ce moment-là on se retrouve positif. [...] C'est probablement un Lyme diagnostiqué tardivement, hein, donc on en sait pas exactement quand. Par contre il est positif. On fait quoi ? Parce que c'est probablement très ancien. Ou même plusieurs piqûres parce que c'est un gars qui va souvent à la chasse... » (M18, l.18-29)

Enfin, certains praticiens éprouvent des difficultés en lien avec le nomadisme médical des patients et les thérapeutiques qui en découlent jugées inadaptées voir dangereuses « ils tombent aussi souvent sur des charlatans qui leurs prescrivent 20 lignes de médicaments tous confondus : des antibiotos, des antiparasitaires, des... et bref, on en voit des choses un peu farfelues... Donc quand on arrive derrière c'est un peu compliqué de...De de leur faire prendre

conscience que c'est pas forcément toujours... on n'a pas besoin d'une ordonnance de 20 médicaments pour traiter une maladie de Lyme, qu'il n'y a pas forcément besoin de traitement ! » (M3, l.9-16), « Alors le traitement quand j'ai arrêté, elle m'a dit « j'ai revu quelqu'un » : PLAQUENIL FLAGYL. Donc là je lui dis : « là non, moi c'est pas le traitement du Lyme. Même si on part du principe que vous avez le Lyme, ce n'est pas le traitement du Lyme ». Elle a eu quand même un traitement de 3 mois de fluoroquinolones. Donc là je lui ai dit « c'est pareil, c'est pas le traitement du Lyme, c'est vous mettre en danger ». » (M4, l.67-73)

b) Croyances et pratiques individuelles en terme thérapeutique

De manière assez répandue, les praticiens utilisent les guides thérapeutiques disponibles en ambulatoire tels qu'Antibio-ville ou Antibiolor « *C'est vrai que j'ai tendance à appeler Antibiolor* » (M1, l.58), « *Alors moi je m'appuie sur Antibiolor, je regarde parce que je ne connais pas par cœur* » (M12, l.145-146), « *Ils ont envoyé dans l'Antibio-ville une plaquette, hein, qui est bien foutue. Avec les durées de traitement, etc. et bon ça, c'est... on suit le mode d'emploi.* » (M19, l.84-90)

La plupart des praticiens s'accordent sur la nécessité de traiter un EM « *l'érythème migrant, bon qui n'est pas systématique mais quand même très fréquent bon une fois qu'on l'a on sait très bien effectivement qu'il y a une maladie de Lyme et c'est le bon moment de traiter* » (M2, l.169-171), « *je traite que sur un érythème franc.* » (M15, l.30-31), « *un véritable EM, donc effectivement on traite* » (M20, l.28).

La majorité des praticiens suggèrent que s'ils doivent traiter une forme secondaire ou tertiaire, ils utilisent les recommandations actuelles « *il y a des débats contradictoires sur la durée notamment d'antibiotiques il y en a qui disent encore : « si, il faut encore prolonger plusieurs mois », voir certains vont dire quelques années. Alors c'est des avis qui sont encore sporadiques, pour l'instant on reste quand même sur l'ordre du mois et on sait très bien qu'après, c'est pas...les données ne montrent pas de bénéfice clair* » (M2, l.174-180).

Certains de ces praticiens pensent que les protocoles alternatifs peuvent être aberrants voire dangereux, et voici quelques exemples de traitements instaurés par d'autres médecins à leurs patients : « *PLAQUENIL FLAGYL.* » (M4, l.68), « *3 mois de fluoroquinolones* » (M4, l.72), « *elle était revenue avec ses 20 ou 25 médicaments...Des antiacides, des antiparasitaires enfin et puis*

elle prenait je ne sais pas combien de comprimés par jour, alors que ça n'avait pour moi ni queue ni tête » (M3, l.240-243), « L'autre jour à la régulation on avait une nana qui avait du PLAQUENIL et qui appelait pour des troubles de la vision, logique, et je crois du METRONIDAZOLE et des QUINOLONES, voila. A fortes doses et à long terme bien sur » (M13, l.35-37).

En revanche, quelques médecins pensent que les traitements courts ne sont pas suffisants, ou utilisent d'autres protocoles « *il y a deux grands types de protocoles j'ai l'impression hein, ceux qui sont « antibiothérapie continue sur deux mois et les fenêtres » et ceux qui font « de l'alternance une semaine avec une bi voire trithérapie antibiotique, rien pendant une semaine et ils reprennent », quoi. Au jour d'aujourd'hui c'est un peu les schémas là. [...] prendre plutôt l'un que l'autre je dirai que ça c'est un peu le hasard pour être franc... » (M14, l.69-77), « chez les Lyme, on n'a pas d'autre solution que de les bombarder... on ne peut pas employer un autre mot quoi... » (M14, l.123-124), « on suit après ces gens-là dans des protocoles après d'antibiothérapie qu'eux-mêmes ont fait de façon un petit peu archaïque dans leur salle à manger » (M14, l.226-227), « 3 cures d'antibiotiques. [...] 1 mois, 3 semaines - 1 mois, ça dépend. » (M21, l.292-293).*

Deux faits marquants sont notés dans le discours d'un praticien adhérent aux mouvances alternatives : il pense que la réaction d'Herxheimer peut se produire à l'instauration d'un traitement « *mais en fait plus j'y pense, parce que quand je lui avais fait un traitement, elle avait fait une forte réaction, donc après elle a pas trop continué. Maintenant que je le sais, c'était vraiment je pense la réaction de Herx. » (M21, l.233-236) ; et le praticien estime que s'il y a une amélioration des signes cliniques c'est forcément grâce aux antibiotiques administrés « on voit qu'il y a une évolution. Alors après on se dit, c'est pas dans la tête si ça va mieux. » (M21, l.378).*

Concernant spécifiquement la PEC proposée dans d'autres pays, un praticien d'origine allemande affirme que malgré les polémiques, hormis quelques détracteurs comme partout, la PEC est la même en Allemagne qu'en France « *moi je suis allemande, je sais exactement qu'ils font la même chose en Allemagne. J'ai des amis qui ont eu un neuroLyme en Allemagne, ils ont la ROCEPHINE comme tout le monde, il n'y a aucune différence, aucune » (M13, l.109-112).*

Une autre pratique se dessine chez plusieurs praticiens, la mise en œuvre fréquente d'une prophylaxie « *j'en ai beaucoup prévenues on va dire, en prophylaxie* » (M6, l.16-17), « *en Lorraine on a une approche qui est peut-être un peu différente ou en tout cas alors au niveau recommandations que au niveau national, enfin il me semble. En tout cas moi j'agis un peu différemment et tout. C'est vrai que j'ai plus tendance à être un peu plus incisif et tout au niveau traitement par exemple si on a des expositions de tiques qui sont au-delà de 48-72 heures, je mets un traitement prophylactique* » (M7, l.84-90), « *Si c'est avéré de manière sûre et certaine si c'est avéré, vu, tique, trois jours : je traite.* » (M7, l.107-108). Ce médecin le justifie par une balance bénéfice risque bien en faveur de la prophylaxie selon lui « *Quand je me dis, vu les difficultés qu'on a de diagnostic, les... et puis de toute façon les conséquences de la maladie... l'efficacité quand même toute relative sur les traitements quand on est sur des phases secondaires ou tertiaires... heu, un traitement prophylactique ça reste des antibiotiques de prescription courante* » (M7, l.94-99). Dans ce cas le traitement avancé est le suivant « *Chez l'adulte, c'est en flash, DOXYCYCLINE sur une journée. L'enfant c'est l'AMOXICILLINE sur quelques jours* ». Un autre médecin le fait aussi pour rassurer les patients « *moi j'ai tendance à faire de la prophylaxie primaire. [...] Et ça rassure énormément les patients* » (M25, l.174-179)

Un autre praticien explique qu'il fait souvent des traitements d'épreuve « *Alors, moi dans ma tête... un peu, cartésienne médecin de base, ça m'arrive de tenter des traitements d'épreuves. Des antibiotiques, quelques semaines...Et puis voir. Et après il y a un mieux, il n'y a pas de mieux. Il y a un mieux c'est spectaculaire, bon, j'ose espérer que c'était le bon truc. Il y a un mieux, mais ça peut être mieux, ben je sais pas trop quoi penser. S'il n'y a pas de mieux, c'est que c'était pas ça quoi.* » (M8, l.40-48). Il le justifie notamment par son manque de confiance dans les tests sérologiques « *j'ai plus tendance même dorénavant, avec cette confiance limitée aux tests, j'ai plus tendance même à traiter sans vraiment de tests, voilà...Ça m'arrive.* » (M8, l.58-61).

Pour finir, plusieurs médecins soulignent l'importance de la prévention dans leur démarche « *les gens sont assez habitués ici effectivement à venir assez tôt pour l'enlever dès qu'ils voient une tique. Je vais dire maintenant on commence à être éduqué, à s'inspecter une fois qu'ils sortent en forêt où en lisière de forêt* » (M2, l.12-16), « *plutôt dans la prévention ! Parce que c'est comme ça qu'on peut aider les gens.* » (M11, l.84).

5) Vision des praticiens sur la médiatisation de la ML et sur les polémiques qui l'accompagnent

Sur l'ensemble de praticiens interrogés, 4 n'y voient que des points positifs, 12 que des points négatifs, et 9 ont une opinion partagée.

a) Les points positifs

Un praticien pense qu'il est normal et nécessaire que les patients accèdent à l'information « *je pense que c'est bien, il faut informer les gens* » (M1, l.21).

Pour beaucoup c'est un moyen d'éduquer les patients aux bonnes pratiques et de favoriser la prévention « *leur dire dans quel contexte, à quel moment faut consulter leur médecin* » (M1, l.21-22), « *sensibiliser quand même les gens à ça, c'est-à-dire effectivement de ce qu'ils peuvent faire chez eux, s'inspecter effectivement et enlever ou faire enlever les tiques rapidement, ce qui est quand même essentiel dans la prise en charge !* » (M2, l.48-50), « *ça a un bénéfice très important qui est de sensibiliser la population sur ce type de problème. Les protections, ben les mesures préventives à mettre en place et tout.* » (M7, l.143-145), « *de toute façon il y a une prévention, enfin une information du grand public. [...] Moi je trouve qu'en Lorraine on est plutôt bien dotés* » (M15, l.199-211)

C'est aussi un moyen de limiter les situations où les gens ne consultent pas alors qu'il le faudrait « *Parce que les gens viennent quand ils ont une piqûre de tique, chose qui n'existait pas avant. Avant les gens ne venaient pas. Alors bon c'est déjà une bonne chose* » (M5, l.103-106), « *il y a des gens qui peut être n'auraient pas consulté, des gens qui, que je vois moi sur des phases avérées de phases secondaires voire tertiaires qui me disent que à une époque, il y a 20 ans, on en parlait pas du tout et qu'ils n'avaient pas consulté. Et qui se souviennent hein avoir vu l'érythème migrant ! ...Machin et « ah c'était une plaque, une réaction à la tique c'est réglé ». Si on n'en parle pas voilà.* » (M7, l.155-163), « *les gens réagissent par rapport à l'EM...enfin ça peut favoriser un diagnostic plus précoce, et une PEC plus précoce* » (M19, l.38-39).

Un praticien pense que cela favorise sa pratique, qu'il pense plus facilement à évoquer le diagnostic du fait que ce soit médiatisé « *Maintenant ça devient plus systématique parce qu'on en parle beaucoup, il y a beaucoup de battage médiatique* » (M16, l.10-11).

Pour certains c'est un moyen de faire bouger les pouvoirs publics, de forcer les autorités à s'en préoccuper « *d'amener les pouvoirs publics à faire effectivement un recensement un peu plus fin* » (M2, l.51-52), « *Je pense qu'on en parle beaucoup, et c'est peut-être quand même un bien ! Parce que c'est vrai que je me souviens à l'époque du SIDA où, les balbutiements du SIDA, où on avait l'impression que les gens en parlaient beaucoup et puis que nos sphères, nos hiérarchies médicales étaient plutôt... tendance à...minimiser un petit peu. Le coup du Tchernobyl aussi, enfin tout ça...* » (M8, l.89-95).

Enfin, un praticien adhère à un courant de pensée non majoritaire, et donc est entièrement favorable à la médiatisation « *personnellement je pense que c'est une bonne chose !* » (M21, l.67).

b) Les points négatifs

Rares sont les praticiens qui ne relèvent pas au moins une conséquence néfaste de la médiatisation et des polémiques autour de la ML.

Tout d'abord, quelques praticiens décrivent le mauvais traitement de l'information médicale par les médias « *Ça part dans tous les sens, ils ne sont pas du tout bien informés [...] ils n'ont pas de données scientifiques* » (M18, l.52-53), « *la façon dont c'est fait un petit peu dans les journaux non scientifiques et non médicaux, je pense que ça devient...vraiment très médiatique quoi, et que c'est plus embêtant qu'autre chose* » (M20, l.40-42), « *la mauvaise culture des médias en terme de traitement de l'information scientifique* » (M2, l.45-46), ainsi que le fait que les médias aient seulement une volonté de faire du scoop, sans se préoccuper de l'impact sur la population « *comme d'habitude la presse fait un article et ensuite s'en occupe plus. Ça crée, ça allume le feu et après on n'a personne pour l'éteindre finalement.* » (M18, l.53-55), « *on fait du scoop et que donc ça alerte les gens inutilement* » (M2, l.47).

On retrouve l'idée que les patients ne sont pas armés pour décrypter l'information « *Après les gens ils lisent de tout et n'importe quoi, du vrai du faux, mais ils arrivent pas à démêler et ils prennent tout en bloc.* » (M3, l.84-85), « *ils sont abreuvés d'infos de partout* » (M3, l.92), et que cela occasionne des demandes abusives « *ils ont mal partout et ils disent : « ben j'ai entendu à la télé » ou « j'ai vu sur le journal, ça peut être la maladie de Lyme, alors je veux faire la sérologie de la maladie de Lyme.* » (M3, l.32-34), « *J'ai des douleurs articulaires multiples =*

maladie de Lyme parce que, parce que... il y a de la pub à la télé, parce qu'il y a des affiches... » (M7, l.31-32).

A ce propos un praticien souligne que cela conduit à faire plus d'explorations et donc que cela augmente les dépenses inutiles de santé *« le côté médiatique fait qu'en fin de compte on arrive, pour discerner les cas c'est pas si évident et ça coûte très cher parce qu'en fin de compte faire le test américain ou anglais ou qu'importe, et plus toutes les investigations, wouah ! » (M9, l.62-65).*

Beaucoup de praticiens estiment que les informations, parfois discutables, véhiculées par les médias ou les groupes d'influence, entretiennent la psychose des patients autour de la ML *« les gens deviennent fous avec cette histoire. Pour ne pas dire cinglés complètement. » (M17, l.5-8), « on se retrouve avec plein de patients qui sont convaincus d'avoir un Lyme alors qu'ils n'ont aucun symptôme, ou aucun symptôme qui ait une typicité de Lyme » (M6, l.36-38), « on met dans la tête des gens des choses qui n'ont pas lieu d'être » (M20, l.44), « ils se renseignent un peu sur internet, ils voient que les symptômes ça peut être tout et n'importe quoi, donc finalement c'est sûrement ce qu'ils ont...et donc ben voilà, ils sont persuadés d'avoir un Lyme ! » (M23, l.12-14), « ça devient un petit peu l'obsession quand même. C'est un petit peu la maladie obsessionnelle du moment » (M16, l.82-84), « Tout le monde appréhende la maladie de Lyme, ici tout le monde est au courant, tout le monde sait que ça existe donc tout le monde a peur de ça » (M14, l.11-12)*

D'une part auprès des patients de nature anxieuse *« quand on en parle, effectivement, tous nos cancérophobes, ils sont lymophobes quoi. » (M25, l.90-91), « comme toute chose il y a des effets indésirables et l'effet indésirable c'est que ben des gens qui sont de nature anxieuse, ils ont le moindre bouton ils n'ont même pas été se promener en forêt, ils sont persuadés qu'ils ont été mordus par une tique dans leur maison, transmis par le chat de la voisine qu'ils ont touché deux secondes quoi ! » (M7, l.145-149) ; d'autre part la polémique ouvre une brèche dans laquelle les patients en souffrance s'engouffrent *« c'est des gens qui sont un peu "out", chez qui on trouve pas de diagnostic, alors tous ils raccrochent. Dès qu'on a un petit truc, un trouble neurologique, une bipolarité, ça y est c'est leur truc, ça peut être ça. » (M17, l.26-28), « les gens qui sont pareil, un peu borderlines, ben la ML, pour eux, c'est du pain béni, quoi. » (M20, l.47-48), « je trouve que le côté dramatique fait que les gens souvent ils sont dans une difficulté psychologique pour assumer quelque chose. Et ça c'est dramatique parce que tant qu'on n'a pas construit vraiment la maladie en elle-même c'est quand même mettre une épée**

de Damoclès aux gens... » (M9, l.51-59), « ils sont assez contents ces gens-là, d'un syndrome douloureux chronique, qu'on leur mette un nom sur le truc » (M4, l.17-18), « Elle a plongé dans un Lyme, et elle ça lui allait bien. C'est plus facile à accepter qu'on a une maladie infectieuse plutôt que de dire qu'il y a une fibromyalgie » (M4, l.121-122).

Certains praticiens évoquent même un effet de mode « *en fonction des effets de mode, les patients qui ont une maladie fonctionnelle, que ce soit une migraine ou une colopathie fonctionnelle, si on va parler de la maladie de Lyme, ils vont dire « est-ce que j'ai pas une maladie de Lyme ? » ... » (M25, l.83-85), « à mon avis on crée des pathologies subjectives. [...] Voilà, on créé une mode pathologique » (M5, l.108-113), « ça a toujours existé chez nous, depuis des années et des années, maintenant ça touche toute la France, donc c'est plus médiatisé. Mais il y a 20ans, la France s'en foutait du Lyme » (M4, l.147-148).*

Les polémiques entourant la ML vont de pair avec des courants de pensée différents au sein du corps médical. Un grand nombre des praticiens interrogés se plaignent que les mouvances alternatives et les détracteurs compliquent leur PEC de certains patients « *on a quand même des médecins dans l'est, dans les Vosges, qui appliquent des protocoles complètement délirants » (M13, l.34-35), « On a beau avoir des résultats biologiques qui sont contre, heu, techniquement biologiquement contre la présence de ML, sur tous critères confondus, hein, même en faisant un Western Blot, et on continue, on continue, parce qu'il y a des réseaux d'influence, sur le chat, sur le net, qui poussent les gens à aller voir plus loin. Il y en a qui vont voir des pseudos spécialistes en Alsace et en Allemagne, il y en a comme ça qui sont connus et qui y vont largua manu, ce que je refuse de faire. » (M17, l.9-15), « il y a le problème de médiatisation avec l'Allemagne ! ou effectivement il y a quand même beaucoup de soucis. De diagnostic, et de faux positifs qui sont faits sur des diagnostics à eux. Donc heu...les gens effectivement dans nos régions, même chez nous, vont en Allemagne ! » (M20, l.210-214), « donc il s'est retrouvé pris en charge donc en Alsace par des fameux, les quelques gourous en France là, qui qui l'a traité... qui lui a fait faire des tests en Allemagne. [...] Et donc ce médecin l'a traité, heu, pendant presque un an sous antibiotique. En même temps il lui donnait des plantes, des extraits de plantes, en ça faisait...ça faisait un peu gourou quoi » (M25, l.55-57), « ça complique les choses entre certains patients et nous. Qui refusent, qui mettent en doute ce qu'on dit, qui ben qui mettent en doute un petit peu tout quoi : les sérologies qu'on a chez nous par rapport à celles qui existent dans d'autres pays etc. » (M10, l.49-55).*

Un praticien rapporte même qu'il a dû renoncer à suivre une de ses patientes ! Non sans se battre... « à un moment donné, moi, je vais dire c'est ma parole contre la parole de 2-3 autres médecins qu'elle a vus qui font tous partie de la même mouvance. Alors moi du coup j'ai un peu regardé, il y a quand même une biologiste à Strasbourg qui a été interdite d'exercice ! [...] et elle fait partie de toute cette... enfin les gens qu'elle voyait faisaient partie de cette mouvance-là. » (M4, l.174-179), « J'ai même appelé le médecin qu'elle avait vu, et qui m'a pris de haut, en disant « attendez, moi je suis une référence Lyme ... ». Je lui dis « ok, mais elle a fait un western blot, il est négatif aussi. Elle a fait un bilan plus poussé et la biologiste, qui a priori est un peu plus poussée là-dedans, me dit qu'il n'y a pas de Lyme. Qu'est-ce que vous voulez ? Moi qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? » « Oui mais moi je vous dis que c'est un Lyme »... à un moment donné c'est un dialogue de sourd. » (M4, l.181-188), « Et ils se présentent aux patients comme vraiment des spécialistes du Lyme. [...] A un moment donné, la patiente m'a dit, avec justesse : « ben oui, mais vous vous me dites ça, j'entends ce que vous me dites. Mais à côté ils sont spécialistes du Lyme... ». Je lui dis « attendez, c'est pas parce qu'ils ont fait un séminaire qu'ils sont spécialistes du Lyme ! J'ai regardé qui c'était, ils sont médecins généralistes comme moi. » (M4, l.286-289), « quand elle m'a dit, « ben je vais voir quelqu'un à Mulhouse, et puis j'ai débuté PLAQUENIL et l'autre truc », bon ben là, j'ai dit « écoutez, moi je peux plus là, parce que c'est plus possible » (M4, l.236-238), « elle est revenue me voir en me disant « oui mais bon, finalement entre temps je suis allée voir quelqu'un d'autre qui m'a remis sous antibiotiques » alors là je lui dis « écoutez bon, ben moi je vais m'arrêter là ». A un moment donné, moi je m'arrête, je lui dis « moi je ne peux plus, j'ai été au bout de l'histoire, je vous ai donné un référent, vous voyez quelqu'un d'autre, moi je ne peux pas en parallèle, voilà, continuer » (M4, l.50-56).

Les praticiens rapportent que les polémiques les mettent en porte à faux, vont même jusqu'à générer l'idée d'un complot chez les patients « ça nous met quand même en porte à faux, premièrement parce que les gens sont sur une idée de complot. Et ça devient ingérable, parce que peu importe ce qu'on dit, les gens sont persuadés qu'on fait partie du complot contre leur santé, contre leurs droits » (M13, l.31-33), « ça laisse encore une fois supposer que le médecin est face à une maladie qu'il ne sait pas diagnostiquer et pour laquelle il n'a pas été formé. C'est écrit, hein, c'est écrit dans le journal ça. Voilà, c'est un peu lourd quoi. » (M18, l.55-59), « avec les médias beaucoup de patients entendent que c'est beaucoup mieux en Allemagne... que nous on ne sait pas faire » (M23, l.9-10), « que si on ne trouve pas, c'est parce qu'en France on fait

mal, et qu'on sait pas comment faire, que les tests de dépistage sont mauvais, etc etc », (M23, l.14-15).

Certains font d'ailleurs une analogie avec d'autres débats publics sur des thématiques de santé « *bah c'est comme pour les vaccins !* » (M3, l.327), « *il y a tellement de choses qui circulent sur internet ! C'est un peu comme les vaccins... [...] ça fonctionne à fond !* » (M24, l.179-185), « *vous avez des groupes d'influence, c'est la même chose que pour la fibromyalgie.* » (M17, l.23).

Un médecin résume cela en disant que « *tout le problème effectivement c'est qu'on ne communique pas bien du tout dans notre pays en termes de santé publique* » (M2, l.296-297)

D'autres regrettent qu'on publie sans faire avancer le débat « *c'est dommage de tellement parler vu qu'on n'a pas de certitude et de proposition à faire derrière quoi...* » (M14, l.115-116) « *c'est une grosse erreur, comme d'habitude. Hein, parce qu'on sait pas, et qu'on publie* » (M18, l.43).

Enfin pour finir, les polémiques auraient un impact sur les convictions initiales de certains praticiens, en particulier sur les cas complexes ou la fiabilité des tests « *il y a toute la polémique actuelle qui fait qu'on se pose des questions. A savoir si les tests sont forcément...suffisamment fiables ou pas* » (M12, l.6-7), « *après il est vrai que à force d'y réfléchir, on peut se dire « ben oui certaines fatigues, certaines douleurs, un peu des trucs... pourraient avoir rapport avec ça* ». (M8, l.33-35) ; et ils peuvent se sentir perdus « *on a une collègue juste en dessous, [...] qui a fait une formation, je ne sais pas exactement de quelle source, mais qui a du coup un discours tout à fait différent sur la ML. [...] Mais du coup, moi quand je discute avec elle, parce qu'on se retrouve de temps en temps à discuter, moi je...je ressors de ces discussions, tout à fait perdue.* » (M24, l.92-104), « *Et la polémique n'aide pas à clarifier les choses, aussi bien pour nous que pour les gens.* » (M3, l.100-101).

D'ailleurs un praticien explique que « *c'est très évolutif je dirais. Si vous m'aviez interrogé il y a deux mois je crois que je ne vous aurais pas dit la même chose qu'aujourd'hui* » (M14, l.58-59) et il dit même « *que si on veut progresser dans la maladie je pense que c'est peut-être par les gens chez qui on ne pensait pas qu'elle était là qu'on arrivera à progresser quoi.* » (M14, l.387-388).

6) Relation médecin-patient et communication

a) Communication favorable, bonne relation médecin-patient

Un bon nombre des médecins estiment entretenir une bonne relation avec leurs patients et cela passe avant tout par la communication.

Ainsi on retrouve la notion qu'expliquer, prendre le temps de communiquer est positif et permet d'éviter les difficultés « *Moi je discute pas mal avec mes patients, j'ai un débat assez ouvert et en général on en discute vraiment comme ça, on aborde le sujet, je prends un petit peu de temps. J'ai jamais eu de difficulté, enfin pas vraiment* » (M2, l.74-76), « *Donc je leur explique les critères de surveillance. En général les gens... On se quitte satisfaits. Enfin eux sont satisfaits me semble-t-il ! Ils me disent merci, de les avoir informés, parce qu'ils paniquent un peu en fait. Ils ont une tique, ils ne savent pas quoi en faire, ils ont peur.* » (M11, l.89-92), « *Après c'est une histoire de confiance, de savoir leur expliquer* » (M16, l.91-92).

Le fait de discuter permet également de dédramatiser, de faire retomber les inquiétudes parfois générées par les polémiques « *je pense qu'il faut un peu dédramatiser tout ça surtout.* » (M4, l.406), « *après voilà, je veux dire c'est notre job, après de faire la part des choses... c'est à nous d'apporter une réponse en rassurant les gens. En leur disant « ben non vous inquiétez pas, ça va aller...Il y a pas besoin de vous mettre sur ROCEPHINE pendant 3 semaines, vous inquiétez pas, ça va aller...* » (M7, l.168-174).

Deux praticiens expliquent également que le simple fait d'être à l'écoute fait beaucoup « *et puis déjà de les écouter, de dire tous leurs symptômes, enfin ce qu'ils ont l'impression qui sont des symptômes, bon ça fait beaucoup de choses aussi hein.* » (M16, l.97-99).

Un autre explique que pour éviter de se laisser dépasser, il faut faire preuve d'autorité « *il faut avoir de l'autorité pour dire aux gens : ça suffit ! On arrête là.* » (M17, l.8-9)

Concernant la communication, on voit que plusieurs praticiens font de l'éducation thérapeutique en favorisant la prévention, en expliquant les bonnes conduites à tenir en cas de morsure, qu'ils apprennent à leurs patients à reconnaître un EM et à venir consulter dans ce cas « *les gens sont assez habitués ici effectivement à venir assez tôt pour l'enlever dès qu'ils*

voient une tique. Je vais dire maintenant on commence à être éduqué, à s'inspecter une fois qu'ils sortent en forêt. [...] Donc finalement ben j'imagine que voilà, on fait un travail d'éducation qui n'est pas trop trop mauvais. » (M2, l.12-19), « je leur explique. Voilà, je leur dis : « si vous voyez arriver une grosse tache rouge avec un centre clair au milieu qui fait 10cm, il faudra, à la limite même pas faire une prise de sang, on aura notre diagnostic, je vous donnerai un traitement » (M4, l.90-92), « ce que je dis au patient en général quand on parle de ML, c'est qu'ils ont un risque tous les 200 piqûres d'attraper la borréliose, à condition que la tique reste plus de 24h. Que ... qu'en général ça donne un érythème migrant la plupart du temps. Que s'il y a un EM il faut venir consulter, je leur montre les photos sur internet. » (M11, l.56-59).

D'ailleurs, il faut noter que certains utilisent des supports tels que des affiches en salle d'attente, des photos, des prospectus... pour appuyer leurs conseils « J'ai mis une affiche en salle d'attente la semaine dernière sur la ML » (M1, l.82), « Ben j'ai les petits prospectus de l'ARS...Il se trouve que j'ai aussi l'affiche, par exemple pour tous ce qui est des problèmes cutanés où les gens ont très peur d'avoir une maladie de Lyme, je leur montre ce que c'est qu'un érythème migrant typique, ils me disent « ah non j'ai pas du tout ça » et puis ça s'arrête là. [...] Les photos sont assez simples hein. » (M15, l.70-80), « j'ai mis une belle grande affiche dans ma salle d'attente, [...] expliquant...et surtout l'aspect de l'EM, hein. » (M19, l.41-43).

Enfin un praticien insiste sur les « bonnes relations » qu'il a spécifiquement avec ses patients « lorsqu'ils viennent ils sont en pleine confiance ici » (M9, l.113), et un autre que les patients viennent le voir lui spécifiquement parce qu'ils ont connu des expériences négatives avec d'autres médecins « quand on est homéo [...] on récupère des gens qui se sont déjà tournés partout et qui ne savent plus où aller » (M21, 370-371), « parce que, ce qui ressort de tous les patients que je vois, c'est qu'ils sont traités de fabulateurs, de psys... » (M21, l.69-70).

b) Difficultés de communication, relation médecin-patient difficile

Beaucoup de praticiens estiment avoir des difficultés dans la gestion des patients qui ont des demandes insistantes « les gens posent plus de questions. Ils sont demandeurs. Ils sont demandeurs et c'est difficile de leur dire « écoutez, non. » » (M1, l.41-43), « on est vraiment comme vous dites hein, sous pression. On vous demande des [...] examens, et il y a une surdemande... de... pression des patients qui, c'est vrai que si vous ne répondez pas à leur

demande soit ils vont voir ailleurs soit ils vous prennent pour je sais pas quoi ! Ou soit, enfin bref...la concurrence. » (M8, l.72-75), « la plus grande des difficultés je trouve c'est quand même de refuser les tests parce que les gens ils potassent internet et ils sont tous persuadés qu'ils ont une ML, types poly algiques ou poly arthropathie, et en regardant les sites ils sont persuadés qu'ils ont une ML sans qu'il y ait un vrai point d'appel, euh je veux dire scientifique. Ils disent même « j'ai une ML, je suis persuadé », et souvent avec des fortes présomptions de leur part » (M13, l.8-14), « on a un jeune patient, qui avait des symptômes tout à fait...pas spécialement évocateurs d'une maladie de Lyme, [...] la maman était persuadée que, parce qu'il avait eu avant qu'on le connaisse une sérologie ML positive, demandée par je sais pas qui je sais pas quand...pour elle il était porteur d'une maladie de Lyme. [...] Après la maman était dans son truc et je pense qu'elle n'aurait pas entendu un avis objectif. » (M25, l.33-65) ; ou ayant des tableaux subjectifs en recherche d'une étiquette ML « c'est un diagnostic qui a été posé, chez heu, alors, chez un couple ! alors déjà c'est surprenant, comme par hasard, chez tous les deux il y a un Lyme, et c'est une jeune femme à qui on a dit qu'elle avait un Lyme alors qu'elle avait non seulement la première sérologie négative, mais le Western Blot négatif aussi. Alors très peu probable... Le tableau était très évocateur d'une fibromyalgie. Mais elle est partie sur un Lyme » (M4, l.5-11), « après il y avait un autre souci, c'est que cette patiente-là, elle était demandeuse d'arrêts de travail ! A un moment donné, moi je lui dis « je ne peux pas, juste vous faire des arrêts de travail et que derrière vous suiviez une filière parallèle » Parce que vraiment... et je lui ai dit! A un moment, elle pleurait, « mais je comprends votre souffrance, vous l'avez, sauf que moi mon diagnostic il n'est pas celui que vous pensez ». » (M4, l.206-212), « parfois les patients ils pensent pour nous parce que souvent maintenant ils arrivent en disant : « je pense que j'ai ci, j'ai ça, j'ai peut-être la maladie de Lyme... » (M16, l.19-21) ; et que ces difficultés sont essentiellement des problèmes de communication exacerbés par le battage médiatique qui crispe le débat « ils viennent en vous disant : « mais c'est pas fréquent parce que vous les recherchez pas », « vous faites pas les bons tests », « en Allemagne ils font ce qui faut et on en retrouve plus, et ils savent traiter » et voilà. » (M3, l.338-340), « C'est pas facile de refuser parce que pour eux c'est tellement évident que c'est ça ! Puisque ils ont lu dans...Cosmo. » (M8, l.77-78), « je peux vous dire, une fois que les gens ont mis ça dans leur tête...avec tout l'aspect médiatique de la ML qu'on a actuellement, heu... (me regarde d'un air entendu) » (M20, l.183-185).

Plusieurs praticiens ont perdu un patient à cause de leur refus d'accéder à la demande du patient qu'ils jugeaient inappropriée « Sauf que, en ce moment j'ai l'impression qu'elle

m'échappe un peu. Je la vois moins. Et parce que je lui ai dit aussi ça. Je lui ai dit que je ne pensais pas que c'était une ML, et que je pensais que c'était plus de l'arthrose. Et en fait elle, elle est figée sur son idée. » (M12, l.126-130).

D'ailleurs la question du nomadisme médical occasionne souvent des agacements ou des réactions fortes de la part des médecins interrogés « *Alors ils font ce qu'ils veulent les gens. S'ils veulent un traitement qu'ils y aillent ! C'est pas mon problème, je n'ai pas validé la chose. » (M17, 15-17), « ils veulent que je téléphone, moi je leur dis « non, vous vous débrouillez », moi je ne suis pas pour, vous voulez y aller, vous vous débrouillez pour prendre le RDV. Moi j'ai une crédibilité aussi, dans ce domaine-là, je ne vais pas envoyer n'importe quoi n'importe où. Donc je leur dis « vous vous débrouillez » (M17, l.80-83), « c'est particulier parce que de toute façon la maman est quand même partie prendre d'autres avis jusqu'à ce qu'elle ait quelqu'un qui lui dise : oui vous avez raison, c'est bien la maladie de Lyme. » (M25, l.98-100). Un praticien pense à ce propos que les patients ne le disent pas quand ils consultent ailleurs « *je pense qu'ils ne le disent pas » (M23, l.113).**

Quelques praticiens temporisent en disant que « *y en a toujours des gens hermétiques » (M3, l.110). D'autres évoquent leur compréhension envers les patients qui reçoivent des avis discordants, ce qui peut engendrer les problèmes de communication « *elle me dit « mettez-vous à ma place », ce que je peux comprendre, « vous me dites ça, les autres me disent ça ». Je peux tout à fait comprendre. » (M4, l.46-47).**

Les problèmes de communication sont parfois vus par les praticiens comme une perte de temps « *moi j'ai pas le temps d'expliquer pendant 2h hein. » (M17, l.120), « on prend plus de temps pour essayer de désamorcer » (M25, l.81).*

Enfin un praticien informe qu'il est difficile pour lui de faire comprendre l'absence de négativation des sérologies après traitement « *les gens reviennent en disant « c'est toujours positif, c'est toujours positif, je suis pas guéri » qu'est-ce qu'on fait ? » (M1, l.30-31).*

7) Référentiels et recommandations

a) Difficultés en lien avec les référentiels

Peu de praticiens expriment des difficultés en lien avec les recommandations qui guident leur pratique.

Cependant, certains affirment que les recommandations sont obsolètes ou se questionnent sur leur validité « *moi je suis très embêtée, et j'attends avec impatience des recommandations plus claires. Et...je crois qu'elles arrivent en automne ?* » (M24, l.22-23), « *Moi les difficultés que j'ai c'est que, finalement, les recos, je crois qu'on est toujours sur celles de 2007. On en attend des nouvelles depuis des années, et on n'a toujours rien de neuf !* » (M23, l.4-7), « *Absolument dépassé. Voilà. Les recommandations moi je pense qu'elles sont dépassées. Elles ne correspondent plus à une situation sanitaire qui est probablement vraiment beaucoup plus importante qu'on peut l'imaginer.* » (M18, l.33-37), « *De savoir ce qui est fiable ou pas en terme de science on va dire. Et puis j'ai bien compris que les recommandations étaient pas forcément adéquates avec ce que je viens d'évoquer* » (M6, l.26-28).

Un médecin exprime sa méfiance envers les autorités de santé qui sont à l'origine des recommandations « *J'ai une confiance limitée dans nos hautes sphères, j'ai pas dit sur l'HAS mais... Sur le côté un peu franco-français : « Non, surtout pas de vague ! » Alors je dis pas qu'ils savent pas, hein. Ils doivent peut-être le savoir, mais surtout d'abord pas de vague, parce qu'ils ont souvent peur d'une inondation... de manque... de je ne sais pas quoi...* » (M8, l.97-109), ce qui l'amène à être en difficulté sur certaines PEC.

b) Croyances et convictions personnelles vis-à-vis des référentiels

Un grand nombre de praticiens estiment qu'ils ont des sources d'information à disposition si nécessaire, et ils s'appuient sur les recommandations actuelles qui leurs semblent valables « *y a un consensus national. Hein, qui fait référence, de toute façon. Il faut s'y tenir !* » (M17, l.172), « *Et puis on regarde, si on ne sait pas on regarde* » (M13, l.22), « *Oui assez cadrées, bien faites oui.* » (M10, l.9.).

L'un d'entre eux affirme même se référer aux recommandations européennes qui recourent les recommandations françaises « *Ben l'intérêt c'est qu'on a pour l'instant des données qui convergent avec des données européennes. Donc bon, il y a pas de raison de se dire « faut les mettre en doute », et puis de toute façon après voilà sur quelles bases on les remet en doute ? Et qu'est-ce qu'on fait et sur quelles bases à nouveau ? Donc bon si on fait autre chose, faut*

bien savoir quoi. Il s'agit pas simplement de dire « je ne suis pas d'accord », il faut voir ce qu'on fait avec le patient en face de soi. » (M2, l.184-191).

Un praticien admet agir un peu différemment des recommandations officielles à cause de la forte exposition locale « *Pour moi, alors je pense qu'il... en Lorraine on a une approche qui est peut-être un peu différente ou en tout cas alors au niveau recommandations que au niveau national, enfin il me semble. En tout cas moi j'agis un peu différemment. » (M7, l.84-86), un autre déclare « on fait un petit peu notre petite sauce » (M25, l.29).*

Un médecin me dit s'appuyer sur ses connaissances acquises « *après moi je reste sur ce que l'on m'a appris sur ce que... voilà les connaissances que j'ai. J'essaie de leur expliquer ce que j'ai appris, et ce qu'on sait de façon sûre » (M3, l.105-106).*

En revanche, deux praticiens sont convaincus que les dogmes médicaux trop rigides sont délétères « *Mais vous savez les trucs, c'est on vous dit : « ça il faut surtout pas faire, surtout pas faire » ; et puis dix ans après « c'est ça qu'il faut faire, c'est ça qu'il faut faire », hein. Vous savez moi, ça fait 35 ans maintenant que ça ferait... des reversements de trucs, moi j'en ai vu... Et je suis blasé de ce côté-là. » (M8, l.398-403), « Nous médecins, nous sommes des scientifiques. On peut pas tout savoir. [...] ça c'est quelque chose que j'ai jamais appris moi ! donc tout au long de notre carrière, on va découvrir des choses qu'on avait pas apprises, et peut-être des choses aussi qui changent ! Donc je pense qu'on doit garder un esprit ouvert » (M21, 172-198).*

Au vu de leurs pratiques et croyances précédemment citées, on peut affirmer que plusieurs des praticiens interrogés ne respectent pas les recommandations actuelles et appliquent d'autres prises en charge.

8) La formation

Le rapport à la formation des différents praticiens diffère surtout en terme de besoin ressenti.

Ainsi, un nombre important de praticiens déclare être intéressé pour refaire de la formation « *Sous forme de conférences, pourquoi pas. Nous redonner les signes, et ... oui. » (M1, l.181-182), « Après formation, recommandations, pourquoi pas refaire un point sur ce que... les examens, les choses à faire, à mettre en place. Pourquoi pas oui » (M3, l.295-298), « bah moi*

c'est pas compliqué, je suis ouvert à toutes les formations possibles, sous quelque forme que ce soit. Même s'il faut aller à Nancy. » (M18, l.63-64), « j'ai voulu faire une formation, malheureusement j'ai épuisé mon crédit temps de formation, donc j'ai pas pu le faire. Ça m'a bien embêté d'ailleurs... » (M20, l.195-196).

Un certain nombre a participé récemment à une formation sur la ML « mais je suis allé à des EPU sur la ML, heu, avec Pr Untel en particulier. Il y a encore Mme Y qui nous a fait un petit EPU l'année dernière il me semble... » (M11, l.52-54), « les spécialistes du service de maladies infectieuses...ils sont venus à XXXXX, et je fais partie du groupe de formation médicale continue de cette ville, donc...c'est bon. A Nancy quand Untel et ses associés ont fait des soirées sur la ML, ça m'intéressait, donc j'y suis allé aussi. Donc du coup l'info...elle s'actualise bien, quoi. Parce que c'était à la sem... oui, je suis allé aussi à la semaine médicale de lorraine, hein » (M19, l.195-204).

Et cela fait évoluer leurs pratiques ! « Ben depuis que j'ai fait une formation il n'y a pas très longtemps il y a quelques mois, ou une année sur la maladie de Lyme non j'en fais plus beaucoup (des sérologies). » (M10, l.42-44), « je dirais que c'est surtout d'avoir été formée qui me donne plus d'arguments clairs contre cette, ces demandes un peu exagérées ; enfin exagérées, ou en tout cas non, non justifiées, et que j'arrive facilement à convaincre les gens avec les arguments que je leur dis » (M15, l.64-67).

Un praticien participe à des formations faites par les mouvances alternatives « ben comme je voyais que ma formation n'était pas suffisante, ben...j'ai cherché, cherché, jusqu'à ce que j'aie trouvé une formation que je trouvais intéressante. Et donc j'ai été faire une formation avec le Dr R., qui travaille beaucoup avec le Dr P. de Paris, qui rencontre régulièrement des allemands, et qui rencontre également régulièrement Horowitz, américain qui est spécialisé aussi dans la ML. Donc j'ai fait une formation à Valence de 3jours. Et j'ai refait une formation donc, au mois d'Avril...avec Dr D, qui travaille régulièrement avec le Dr R. Et donc qui était venue à Nancy. J'ai refait 3 jours de formation là » (M21, l.15-26), ce qui a d'ailleurs également fait évoluer ses pratiques. Elle rapporte à ce propos « moi ce qui m'a choquée, quand on a pu faire la formation à Nancy là...on était dix. Dix ! ...A faire cette formation. Et sur les dix, on était plusieurs à avoir fait la formation avec Mr R ! Et ce qui encore plus étonnant, c'est que sur ces dix personnes, plus de la moitié on était des personnes qui font de l'homéopathie. » (M21, l.360-367).

Et enfin quelques autres n'en ressentent pas le besoin « *non j'en ai laissé passer quelques-unes. Non j'ai pas ressenti le besoin* » (M2, l.41-42), « *moi les choses sont très claires dans mon esprit !* » (M17, l.189), « *Non, moi ça va non* » (M9, l.223).

Un praticien raconte une mauvaise expérience en EPU « *j'avais été un peu déçu par un EPU qu'on a eu, c'était l'année dernière* » (M8, l.121-122), « *il y avait le grand professeur [...] qui a pris un peu tout le monde de très haut avec un air très docte, nous traitant presque tous avec nos questions...j'ai, peut-être d'après lui, très futiles, pour des gens comme ça. Parce que lui dans sa tête tout était très très clair* » (M8, l.124-130).

L'accès à la formation n'est a priori pas un problème « *les formations, heu...de toute façon on a toujours accès possiblement à des formations* » (M25, l.300-301), à l'exception d'un praticien qui semble avoir des difficultés à trouver des sources d'information « *disons que j'essaie d'approfondir le truc mais... c'est pas évident.* » (M5, l.73), « *Oui ben voilà, j'aimerais bien trouver des sources d'information, un jour, ouais* » (M5, l.186)

Et les praticiens utilisent différents supports : conférences, EPU, FMC, e-learning « *il a un site, attendez, c'est où ça... (il cherche) on m'avait filé ça. Il faut aller sur le site. E-learning...* » (M17, l.184-185), littérature « *j'avais quand même lu pas mal de choses dans la littérature. J'avais lu Horowitz et des auteurs un petit peu allemands, etc.* » (M21, l.4-6), etc. Celui qui semble le moins apprécié est l'information par courrier « *Parce qu'on reçoit des documents parfois, mais est-ce qu'on les lit ? ... On les mets là et on dit on les lira plus tard* » (M1, l.182-183).

9) Relation ville-hôpital et perception de la PEC spécialisée

a) Difficultés en lien avec la prise en charge spécialisée et/ou hospitalière

Les difficultés en lien avec la prise en charge spécialisée relatées par les médecins généralistes sont diverses, mais globalement peu présentes dans leurs préoccupations spontanées.

On observe parfois une difficulté d'accès aux examens complémentaires « *Non, on les a pas rapidement. Oui c'est compliqué.* » (M7, l.219-221), « *Moi la seule impasse je dirai, c'est plutôt les explorations. [...] Et ça c'est difficile.* » (M9, l.75-81).

Ou encore aux avis spécialisés « *mais le problème c'est que je ne sais pas trop qui, parce que moi j'envoie en infectiologie à L. et c'est un tel bordel à L. que c'est vachement compliqué. Par contre les infectiologues de M. je les connais pas... J'avoue que je suis un peu perturbé avec ça* » (M8, l.64-68), « *bon je suis pas sûre, si on appelle les maladies inf on a quelqu'un, on a un infectiologue mais il va nous diriger, dire c'est pas moi...voilà* » (M1, l.60-61), « *c'est vrai qu'avoir un neuro ça c'est un peu compliqué.* » (M5, l.286-287)

Parfois ce sont les délais d'accès à la prise en charge spécialisée qui sont problématiques « *c'est compliqué parce qu'on a des délais très importants* » (M12, l.24).

Une difficulté souvent mise en avant est le contact téléphonique qui devient un casse-tête pour les médecins généralistes « *il y a un truc où on peut les appeler, et je me souviens qu'une fois c'était un peu compliqué d'arriver à avoir quelqu'un qui veuille bien vous dire...Tout ce qu'on veut...Bon certes, c'était peut-être pas une heure correcte, il devait être 19h un truc comme ça...Et voilà et, j'avais été un petit peu embarrassé... j'avais cru comprendre que j'embarrassais aussi les gens.* » (M8, l.223-232), « *Alors moi je m'arrache les cheveux avec mes... ici c'est infernal à M. Je sais pas comment ça marche à N, mais à M c'est infernal pour joindre des correspondants, c'est...pffff, et il y a un barrage de secrétaire, ou je ne sais quoi. Donc c'est compliqué* » (M8, l.278-286), « *Si on a 3-4 patients qui nécessitent qu'on téléphone à un correspondant, on est baladé de numéro en numéro, on attend un peu parce qu'il y a de l'attente, ou alors on arrive la secrétaire est partie, et comme on consulte jusqu'à 19h souvent 17h il n'y a plus personne. Donc bon.* » (M11, l.226-229), « *C'est énorme, énorme Et puis il faut rappeler puis faut le mettre sur l'agenda et puis faut rappeler...* » (M9, 177-178).

Quelques praticiens font remonter leur difficulté de PEC des populations défavorisées « *il y a un problème d'accessibilité des soins quand même ! il y a de plus en plus de médecins même en milieu public qui font de la consultation privée. On a quand même du mal à avoir des médecins qui soient accessibles pour des populations défavorisées. J'ai 1/3 de patients qui ont la CMU* » (M11, l.247-255). Dans ce combat, le déremboursement de certaines prises en charge par la sécurité sociale est mis en avant « *Et puis la Sécu, elle est un peu con.* » (M9, l.68).

On constate que plusieurs praticiens déplorent l'absence de solution après la consultation avec le spécialiste « *Je pense que je vais l'envoyer chez un interniste...Mais c'est une idée, c'est pas forcément... parce que je sais ce qu'il va dire, il va dire : « pas de symptôme, pas de traitement. » Et le mec sera pas content. »* (M5, l.41-44) « *Je sais par exemple que les patients si je lui envoie, ils vont repartir, déçus quoi, du truc. Et ils iront plus loin ! donc ce qui n'est pas le but de la manœuvre. Il faut apporter une réponse. »* (M5, 210-216), « *Moi j'avais mis des traitements antibiotiques, le patient n'était toujours pas bien, donc j'avais demandé conseil en maladies infectieuses, et à chaque fois, on me répondait, ou on lui répondait : « ah ben vous avez eu un traitement antibio, c'est bien, vous êtes guéri ».* Sauf que moi, je voyais bien que le patient n'était pas guéri ! » (M21, l.8-11), « *j'ai des patients, donc je vais dans la filière maladie infectieuse pour le Lyme, j'y suis allé aussi via la médecine interne. Parce que c'est des symptômes aiguillaient sur la médecine interne et la médecine interne après a renvoyé et à chaque fois on aboutit à une impasse thérapeutique. Ou les gens repartent en disant « ben on verra bien, faut qu'on ait plus de symptôme, plus de choses » et ça ce n'est pas satisfaisant quoi. »* (M14, l.265-272), « *j'ai l'impression que si on n'arrive pas à vraiment avoir une certitude Lyme jusqu'à maintenant, les gens de N, qui revenaient du CHU, on les laissait sur la touche, standby, on ne communiquait quasi rien. Déjà, très mauvaise communication avec les médecins correspondants. Et pas de solution derrière. Je pense que de toute façon que ce soit Lyme ou pas Lyme je pense que renvoyer les gens en les laissant sans solution c'est dramatique »* (M14, l.307-316)

Un praticien se plaint de l'absence de suivi au long cours dans les services spécialisés de la région « *j'ai plusieurs patients qui sont allés à Cochin, je veux dire ils ont une prise en charge derrière qui n'a rien à voir quoi ! On leur téléphone, on téléphone au médecin traitant, on essaie de voir qu'est-ce qui a été fait, même pour les gens qui ont été reconnus, étiquetés non Lyme pour le moment. Il y a vraiment un suivi derrière. On essaie de savoir. Qu'est-ce qui s'est passé, est-ce que machin, qu'est-ce qu'il y a eu, les traitements qui ont été pris...et ça je trouve que c'est bien quoi »* (M14, l.378-385)

Un praticien se sent diminué dans son rôle par rapport aux spécialistes « *Mais quand moi je passe après tous les spécialistes, j'ai pas de ... je compte pour zéro, quoi ! »* (M21, l.245-246).

Un autre va même jusqu'à marteler que la relation ville-hôpital est inexistante « *c'est tout le problème de toute façon de la relation ville-hôpital hein...Qui n'existe pas hein, je suis désolé*

[...] c'est un des multiples reflets de toute façon de... d'un dysfonctionnement de...on est confronté au quotidien sur ville-hôpital, ça c'est clair hein. » (M7, l.224-231).

Enfin on observe aussi quelques cas où les spécialistes interfèrent dans la PEC du médecin traitant le mettant en difficulté « *Je vous dis en ce moment, ces dernières semaines, j'ai plutôt été confrontée à des spécialistes qui me demandent de tester la sérologie de Lyme, qui ne le font pas eux même, qui me demandent de le faire et sur des arguments que je voilà...que je... pour lesquels je doute. [...] un neurologue. Et j'avoue que je suis quand même un peu bloquée » (M15, l.172-184), « oui il y a des personnes, qui d'ailleurs sont souvent adressées aussi par les paramédicaux, des ostéopathes notamment qui leur disent : « mais faites attention vous devriez demander à votre médecin une sérologie. » (M5, l.56-60), « alors on a le rhumato qui lui en demande tout le temps ! » (M25, l.134).*

b) Pratiques et croyances concernant la prise en charge spécialisée et/ou hospitalière

Dans la plupart des cas, les praticiens estiment qu'ils ont accès facilement aux examens ou aux avis spécialisés si besoin « *je ne suis pas vraiment dans l'impasse. [...] Je ne me sens pas forcément... isolé. Non pas du tout. » (M2, l.83-87), « Non, sur M. ça va quand on prend le téléphone, on arrive assez facilement à s'arranger. » (M3, l.158-162), « non là je n'ai pas de soucis » (M10, l.35).*

Les praticiens font souvent appel au réseau local de préférence « *à L. aussi, l'hôpital local ils savent aussi prendre ça en charge » (M2, l.84-85), « à S. puis à B. et maintenant il est aux HPM. Et il est... ils sont centre de référence en médecine interne » (M5, l.94-99), « j'enverrais plutôt chez un interniste local avec qui je travaille souvent » (M6, l.67), « à Mme Y. essentiellement, sur l'hôpital d'E. Parce que c'est elle la référente en pathologies infectieuses. Elle est assez facile d'accès. On peut l'avoir au téléphone. » (M11, l.38-39), « je ne doublerai pas mon réseau local » (M13, l.141), « sur V. en médecine A hein. On a le docteur Z, qui est interniste qui fait... qui gère plein de choses comme ça, donc principalement lui. » (M16, l.57-60).*

Et souvent au CHU en deuxième intention sauf pour la Meurthe et Moselle pour des raisons de proximité tout simplement « *même une tertiaire avec une gomme cérébrale. Celle-là elle*

est partie à Nancy. » (M9, l.15-17), « Et en deuxième intention à Nancy » (M11, l.41), « mais si je devais ça serait sur Nancy. Chez Z. » (M22, l.41-42).

Mais souvent le choix se fait aussi en fonction du lieu de résidence du patient « *Ça dépend du lieu d'habitation des patients » (M3, l.76), « Alors ben ça dépend, ça dépend d'où viennent les gens » (M14, l.93).*

Un fait marquant est toutefois à noter, le réseau personnel est souvent mis en avant par les praticiens « *Oh ben j'ai des contacts hein » (M2, l.80), « Oh je suis un peu copain avec Dr untel. Donc j'ai plus l'habitude de travailler avec lui » (M5, l.83-85), « j'ai encore l'avantage d'avoir quelques contacts dans ma profession » (M9, l.90), « en fait j'ai fait 6 mois au CHU en maladies infectieuses...Donc j'ai leur numéro directement » (M15, l.36-38)*

Quelques praticiens soulignent quand même que les demandes d'explorations poussées dans le cadre de la ML sont peu fréquentes et qu'ils n'ont pas eu à le faire jusqu'à présent « *j'ai pas eu à les utiliser mais dans mon esprit c'est assez simple connaissant le tissu hospitalier locorégional on va dire » (M6, l.63-64), « jusqu'alors je n'ai pas eu trop le besoin d'adresser à des spécialistes. Ça dépend des stades de la maladie » (M25, l.22-23).*

Pour finir, concernant le type de spécialiste contacté, soit les praticiens envoient directement à l'interniste « *Je pense que je vais l'envoyer chez un interniste » (M5, l.37), « si j'ai un problème diagnostic, clinique bon j'appellerai un confrère spécialiste infectiologue » (M10, l.79-80), soit ils font appel au spécialiste d'organe concerné par la symptomatologie principale « ça dépend quel est l'organe touché ! » (M17, l.53), « après s'il y a des formes neurologiques, qu'on suspecte une forme neurologique alors ce sera plus vers le neurologue quand même » (M16, l. 62-63), « Ou dermatologue éventuellement » (M10, l.82). Quand cela se présente ils peuvent être amenés à collaborer avec le biologiste également « *si c'est sur le plan biologique ou je... la difficulté se présente bon ben j'appellerai naturellement le laboratoire » (M10, l.73-75), « J'ai appelé cette biologiste » (M4, l.28).**

Enfin, deux praticiens s'adressent habituellement aux médecins qui se disent « spécialistes du Lyme » et qui revendiquent des pratiques alternatives « *il y a beaucoup de communications qui sont faites maintenant par des médecins qui sont hyper hyper spécialisés dans le Lyme c'est souvent des retraités qui sont sortis du circuit parce qu'ils sont hors nomenclature sécu... hors, hors tout et qui commencent à beaucoup communiquer via Internet là-dessus. Donc on a tendance à téléphoner facilement à ces gens-là » (M14, l.61-68), « je sais où m'adresser quand*

je veux. J'ai mon réseau. Et c'est vrai que Mr R est hyper disponible. C'est un médecin généraliste, hein, qui s'est spécialisé là-dedans. Donc si je lui envoie un mail, il me répond, et puis voilà » (M21, l.393-397).

C. Les attentes des praticiens concernant la ML visant à améliorer leur pratique

1) Attentes générales

Globalement les attentes que les praticiens expriment spontanément font écho aux difficultés qu'ils mettent volontiers en avant.

Un grand nombre d'entre eux émet le souhait d'avoir à disposition un examen biologique fiable et performant « *il faudrait qu'on ait un examen fiable et facile à faire, qui nous dise : oui c'est... » (M1, l.47), « ce qu'il faudrait c'est qu'on puisse avoir des tests français qui soient plus polyvalents. [...] Nous on a un test extrêmement spécifique. Donc avec beaucoup de faux négatifs et eux ils ont un test extrêmement sensible avec beaucoup de faux positifs. [...] Mais ce serait bien quand même qu'on ait un juste milieu qui soit officiel » (M14, l.229-247), « d'un diagnostic biologique sûr ! Et certain. » (M20, l.54), « un vœu pieu c'est qu'on ait...heu, un progrès sur les sérologies » (M25, l.260).*

Dans le même registre, un praticien souhaite qu'on standardise les sérologies « *dans la standardisation » (M5 l.359) afin de faciliter leur interprétation. Ou alors suggère qu'on développe des sources d'information afin d'aider les praticiens à interpréter les sérologies, une sorte de manuel d'interprétation « j'ai jamais rien vu qui permette d'interpréter correctement une sérologie par exemple... » (M5, l.175-176) « les trucs sur les interprétations des sérologies, ça serait bien quand même d'avoir quelque chose. Qu'on sache un peu de quoi on cause. » (M5, l.356-361).*

L'autre demande principale est la mise à disposition de protocoles, l'obtention d'un consensus dans la démarche diagnostique, biologique et clinique « *une aide sur un consensus dans la*

démarche diagnostique, qu'elle soit biologique ou clinique d'ailleurs ! Parce que les deux sont importantes » (M6, l.50-51), « un outil fiable de recommandations, un accord de conduite à tenir là-dessus, carré » (M7, l.199-200), « Ça c'est sûr il faut protocoliser la prise en charge, c'est ça qu'il nous faut » (M14, l.545). Un peu sous forme d'algorithme de PEC « si on pouvait plus standardiser ou hiérarchiser ou... enfin oui... formaliser ou je ne sais pas comment on peut dire, des conduites à tenir...En fonction de certains cas, on arrive là et puis après on arrive là et puis après on arrive là » (M8, l.380-386)

Ce qui recoupe l'idée assez proche d'avoir des recommandations claires et à jour auxquelles on peut se fier « *des recommandations qui sont un petit peu officielles quoi. Parce que là on travaille tous quand même un petit peu... Avec les résultats de ce qu'il se passe un peu dans l'ombre quand même* » (M14, l.212-217), « *oui des recommandations à jour* » (M24, l.44).

Parallèlement au fait d'avoir des référentiels validés, certains praticiens aimeraient que des études soient menées afin d'obtenir des données statistiques validées, de faire du recensement « *des meilleures données ou confirmation des données statistiques qu'on a actuellement* » (M2, l.281-282), « *je pense qu'il faudrait, peut-être mener une étude nationale ou en tout cas départementale dans cette grande région, pour connaître l'impact exact de cette maladie Parce qu'on laisse finalement supposer qu'il y a beaucoup plus de cas que ce qu'on a dépisté. Là ça devient un problème de santé publique quelque part. Moi j'aimerais bien qu'on ait des chiffres* » (M18, l.175-179).

Concernant la communication, beaucoup de praticiens sont en attente d'une meilleure information du public. Cela peut prendre différentes formes.

On retrouve la nécessité de faire des campagnes éducatives, de prévention auprès des patients « *une vraie campagne éducative des patients* » (M2, l.283), « *du moment qu'on a des campagnes de prévention au niveau santé publique donc ça c'est l'essentiel pour éviter d'y être confronté en fait à la maladie* » (M7, l.380-381)

Mais aussi d'informer la population avec des données scientifiques claires, afin de désamorcer les polémiques et de pacifier le débat « *simplement d'essayer de pacifier le débat du côté grand public. [...] Expliquer pourquoi effectivement pourquoi nos techniques ne sont pas ridicules, ne sont pas mauvaises. [...] Il y a des gens dont c'est le métier de... d'exposer ça au*

grand public, de vulgariser les données scientifiques, je pense qu'il reste ça à expliquer effectivement parce que personne n'en parle jamais au niveau vraiment des grandes institutions. De dire voilà on va commencer à informer sous couvert des sociétés savantes et de dire « voilà comment on fait pour diagnostiquer une maladie de Lyme et voilà pourquoi nos données ne sont pas ridicules ». Et c'est ce débat-là qui manque. » (M2, l.280-294), « j'aurais presque envie de dire ce qui nous intéresse le plus c'est qu'il y ait des communiqués clairs et nets, qui passent dans la grande presse, et qui ne laissent pas la place en permanence à tous les gens qui se disent eux même spécialistes de Lyme. Qu'il y a des paroles, des communications claires qui nous aident à relayer notre parole à nous. » (M13, l.59-65), « il faut quand même qu'il y ait un son de cloche officiel, et qui tient la route, et qui répond aux gens. Parce qu'à force de rien dire... (air entendu) Je pense qu'il faut communiquer aussi sur le grand public. » (M24, l.182-185).

Selon les praticiens, ils imaginent que cela peut être fait grâce aux médias locaux « Une campagne dans l'est du républicain ça marche très bien ! Parce qu'ils lisent tous l'Est républicain ou le républicain lorrain, ou je ne sais quoi... » (M3, l.306-308), « communiqués à la TV, à la presse locale... » (M13, l.68), ou alors plutôt par des flashes télévisuels, afin de faire passer des messages plus percutants « Des petits flashes d'information, qui tourneraient tout le temps et qui seraient financés par le ministère de la santé. [...] et on pourrait faire des petits flashes sur la ML ! vous êtes piqué par une tique, expliquer qu'il ne faut pas mettre d'Ether, d'alcool, qu'on arrache pas, pas tirer avec une pince, qu'il vaut mieux une pince à tique, heu...qu'il faut rechercher un EM, montrer la photo d'un EM ! [...] Consultez votre médecin si, etc. Ça ça peut être utile pour la population. Juste avant le 20h ou juste après le 20h. Parce qu'il y a des émissions sur la santé, mais c'est l'après-midi, donc c'est les retraités qui vont regarder ça. Et puis sur 1h le message est dilué, alors que les flashes on va à l'essentiel » (M11, l.293-313).

Un praticien aurait voulu avoir des documents explicatifs à remettre au patient, pour appuyer ses conseils lors des consultations « une plaquette d'information à remettre au patient. Quelque chose de clair, net et précis...les justifications, les références scientifiques bien que certains s'en fichent mais... pour avoir quelque chose d'assez carré, d'assez clair à leur remettre, un document...enfin je sais pas, un document, une brochure, quelque chose qui pourrait les informer et nous aider à aller dans ce sens là » (M3, l.118-125).

Un autre grand registre de demandes concerne plutôt le relais spécialisé. Les qualificatifs sont variables en fonction de la sensibilité propre à chaque praticien, mais on retrouve l'idée d'un correspondant accessible « *Un correspondant facile d'accès quand on a des... des...des cas litigieux, des choses, oui enfin des... des doutes cliniques etc* » (M3, l.116-117), « *que j'aie un référent plus accessible.* » (M4, l.170) ; qui puisse donner un avis rapide « *d'un avis d'un spécialiste rapide...Rapide ! (elle rit)* » (M16, l.102-104), et tranché « *dans ces cas-là on aurait aimé avoir un avis tranché pour nous dire : non, faut arrêter ça, il n'a pas une maladie de Lyme.* » (M25, l.59-60). Mais aussi un correspondant à l'écoute et ouvert d'esprit « *ce qui m'arrangerait, c'est d'avoir des gens, des interlocuteurs compétents, à l'écoute...Et pas aussi dogmatiques que j'ai pu ressentir* » (M8, l.389-392), « *ce que je veux c'est quelqu'un qui sait des choses, qui en sait plus qui en sait le maximum ; mais qui a au moins le recul de se dire : Ben c'est... il y a peut-être autre chose que ce que moi j'ai envie de dire. Voilà, c'est surtout ça.* » (M8, l.138-140), afin notamment de limiter les tensions qui existent parfois entre les médecins et qui desservent les patients « *qu'il y ait pas toujours une gué-guerre entre les spécialistes. Qu'on...qu'ils se posent la question : ben pourquoi lui il pense comme ça ? Quels sont ses arguments ? Je reste ouvert, pour peut-être l'entendre. Et pas dire : non non non, c'est comme ça, point barre. Alors on peut avoir des convictions, on est bien d'accord. Mais quand on est face à des patients qui ne vont pas mieux, ben on doit aller au-delà de ses convictions. On doit se dire : « il y a quelque chose qui ne va pas, il faut que je cherche* ». (M21, l.220-226).

L'idée d'un centre de référence Lyme, d'un médecin référent Lyme est parfois avancée spontanément comme un souhait par certains praticiens « *j'aurais aimé avoir un endroit unique de...d'envoi, un centre voilà un centre de référence !* » (M8, l.114-116), « *qu'on ait un référent, quelqu'un en particulier dont on sait que cette personne, cette structure est, a dans ses cordes une spécialisation là-dessus quoi, je pense que ça peut être effectivement bien, sur ça. Sans parler d'un médecin écrit Lyme sur son front qui fait ça à longueur de journée... Mais qu'on ait peut-être un contact, un référent spécialisé là-dessus quoi.* » (M7, l.201-207).

Enfin, quelques praticiens énoncent leurs attentes en termes de formation « *le besoin que je ressens moi c'est la formation. Parce qu'il faut absolument qu'on clarifie cette histoire-là, pour pas qu'on vienne dire qu'on est mal formés ou qu'on ne sait pas. Ça suffit.* » (M18, l.171-173), « *éventuellement ça serait peut-être de refaire de la formation. Est-ce que ce qu'on a appris à la fac est toujours valable ? Parce que je ressors toujours mon Pilly ! Est-ce que c'est toujours d'actualité ce qu'il y a dedans ?* » (M22, l.99-104), « *une formation plus précise.* » (M24, l.44).

Il semble important de souligner que deux praticiens estiment n'avoir aucune attente, aucun besoin « *Non, moi ça va non.* » (M9, l.225). Cela est d'ailleurs cohérent avec le fait qu'ils font partie des 4 praticiens qui rapportent n'avoir aucune difficulté dans l'approche de la ML au quotidien « *aucune difficulté* » (M17, l.4), « *non pas de difficultés.* » (M12, l.4), « Ben écoutez sincèrement j'en n'ai jamais eu de difficulté... Jusqu'à présent ! » (M2, l.5-7).

2) Attentes spécifiques dans le cadre de la filière Lyme

Dans le cadre des entretiens, l'investigateur délivre aux médecins généralistes une information autour de la création de la filière dédiée à la ML, ainsi que sur le fonctionnement et les objectifs de ce réseau. (Annexe N°2)

Les praticiens sont invités à transmettre leurs attentes concernant spécifiquement ce nouveau service.

L'aide au diagnostic est l'une des attentes principales des médecins généralistes interrogés.

Certains le voient plus comme des conseils, notamment téléphoniques « *Dans un premier temps pour un avis* » (M2, l.131), « *du conseil certainement* » (M8, l.176), « *un conseil téléphonique, ça suffit, hein oui.* » (M15, l.113), « *Ça peut être en 1er abord un avis téléphonique.* » (M16, l.177).

Mais la majorité des praticiens recherchent une validation de leur démarche, en particulier diagnostique dans les formes complexes, qui passe par l'adressage des patients « *C'est là vraiment je pense sur ces tableaux en demi-teinte là, que vraiment c'est important d'avoir un avis complémentaire* » (M2, l.206-208), « *si j'ai un vrai doute, pour savoir si c'en est une ou pas* » (M6, l.84-85), « *pour moi c'est faire la part des choses dans les cas compliqués. On ne sait pas trop si on doit rattacher des symptomatologies chroniques à une ML ou pas. [...] Plutôt pour adresser dans les impasses.* » (M22, l.58-62), « *en cas de doute, enfin moi en cas de doute oui diagnostic, ou une forme un peu...voilà, ou on ne sait pas trop* » (M23, l.86-87).

Beaucoup sont d'ailleurs en recherche d'une réponse claire et précise « *Oui ben déjà un diagnostic précis. Voilà, déjà être sûr : c'est ça.* » (M16, l.168-170), « *ah ben c'est facile ! Je, enfin j'espère en envoyant les patients qu'on ait un avis spécialisé et une réponse. Est-ce une maladie de Lyme ? Ou n'est-ce pas une maladie de Lyme ? Et si c'en est une, qu'est-ce qu'on*

fait. Un avis tranché » (M18, l.105-111), « les cas qui sont un peu compliqués, litigieux...c'est les adresser à l'hôpital pour qu'effectivement le diagnostic soit vraiment posé de façon claire, nette et précise. » (M20, l.92-95).

Un praticien cherche la validation du centre de référence pour éviter de passer à côté d'un diagnostic différentiel « *savoir si ces cas neurologiques sont vraiment dus à la ML ou pas, et qu'on s'égaré pas. Enfin qu'on ne se fixe pas sur une ML, alors qu'il faudrait peut-être chercher autre chose. » (M1, l.91-92).*

Un praticien met en avant l'avantage d'adresser à un centre de référence car cela permettrait selon lui de cadrer la démarche, d'éviter de se disperser « *il y a des cas plus tordus où à ce moment-là, ben plutôt que de perdre son temps ou perdre en examens complémentaires, si j'envoie dans un centre où on cadre, enfin on encadre pardon le patient ; on sait quoi faire, quoi lui donner, lui dire de revenir voilà etc. Moi ça m'arrangerait avec des ...lettres de sortie, enfin de sortie...de...Ouais. M'expliquant ce qu'ils cherchent, ce qu'ils attendent, ce qu'ils veulent faire quoi. Voilà, ça, ça m'arrangerait. » (M8, l.197-204).*

Les praticiens interrogés semblent chercher à se conforter dans leur démarche, à assurer un diagnostic estimé difficile par beaucoup, mais attendent parfois aussi que le médecin du réseau joue un rôle de médiateur.

Ainsi, plusieurs médecins attendent du centre de référence qu'il endosse le rôle d'expert aux yeux des patients « *parce que l'intérêt c'est d'avoir un centre qui se vend comme, je ne sais pas s'il a le vrai titre, comme centre référent. On est dans une région hyper exposée, si nous pour les patients on a le centre référent, ou en voie de l'être, où ils vont voir un expert qui va leur dire ce qu'il en est, avec les éléments technologiques à l'appui, c'est intéressant. » (M6, l.134-138).*

Cela s'approche de l'idée d'autres médecins qui cherchent l'appui du réseau dans les cas litigieux pour favoriser l'acceptation des patients chez qui ils écartent le diagnostic « *pas tant sur la sûreté du diagnostic...C'est surtout pour l'acceptation. » (M2, l.208-211), « avoir l'appui du spécialiste pour j'espère plus souvent arrêter les investigations que de les prolonger » (M15, l.109-110), « donc je leur dis : allez voir un professeur, on va vous expliquer. Parce que moi j'ai pas le temps d'expliquer pendant 2h hein. » (M17, l.119-120), « le patient qui est persuadé*

mordicus d'avoir un Lyme et à qui on dit non, et ben à la limite l'envoyer voir des spécialistes, ça peut peut-être aussi le rassurer lui. » (M23, l.88-89).

En cas de difficulté de communication avec les patients qui cherchent à tout prix l'étiquette ML, c'est une porte de sortie recherchée par plusieurs praticiens, un moyen de couper court aux revendications des patients qui refusent d'entendre l'avis du généraliste « *pour se, j'ose pas dire débarrasser, mais on va dire pour faire avancer les patients complètement paumés, qu'ils soient des fibromyalgiques, des anxieux chroniques ou autres, pour être sûrs que voilà... c'est le centre d'expertise, vous y êtes allés, vous avez fait l'hospit de jour, ils nous confirment que c'en est pas une. » (M6, l.85-89), « il faut convaincre les gens qu'ils n'ont rien. Ça c'est la première chose. Donc ça c'est 98% des cas. [...] Les gens qui me cassent les couilles, qu'ils y aillent ! Qu'ils y aillent. » (M17, l.112-127), « c'est quand même plus facile. Parce qu'effectivement quand on a un problème, avec un diagnostic ou avec un patient qui est...récalcitrant je vais dire, à pas vouloir se dire absent de ML. Je veux dire, voilà, on peut leur...les renvoyer, effectivement quand c'est le professeur qui l'a dit c'est quand même plus simple. » (M20, l.61-66).*

Quelques-uns souhaitent obtenir un soutien et un encadrement dans la gestion des patients en souffrance « *Mais sur des formes complexes invalidantes et tout, où il y a quand même un retentissement, des douleurs chroniques, des difficultés motrices éventuellement ; retentissement sur la vie quotidienne donc retentissement au niveau moral et compagnie ; et donc qu'on ait des gens qui puissent être quand même soutenus et encadrés » (M7, l.263-267)*, et cela passe notamment pour l'un d'entre eux par la nécessité d'un suivi « *il faut nous aider sur qu'est-ce qu'on fait derrière quoi. Même s'il faut attendre pour qu'il y ait d'autres signes qui apparaissent etc, en attendant il faut quand même faire quelque chose, on ne peut pas dire aux gens « ben écoutez Nancy dit que dans deux ans vous pouvez revenir en attendant prenez votre mal en patience quoi ». » (M14, l.368-374).*

Enfin un médecin exprime son besoin de soutien pour contrecarrer les pratiques de médecins détracteurs qu'elle juge délétères « *Donc là ce que j'attendais de lui, c'est qu'un référent, au-dessus de ceux qu'elle pensait avoir vus, lui dise : « Mme, vous n'avez pas de Lyme ».* (M4, l.282-284), une autre estime que c'est le rôle des référents de pendre la parole contre ces médecins aux pratiques alternatives « *qu'il y ait des communiqués clairs et nets, qui passent dans la grande presse, et qui ne laissent pas la place en permanence à tous les gens qui se disent eux*

même spécialistes de Lyme. [...] Voilà, que les gens, de votre service là, ils prennent un peu la parole ! » (M13, l.60-67).

Concernant les modalités de fonctionnement du réseau, les médecins attendent globalement un avis rapide « *les gens qui sont vraiment pas bien, qu'ils puissent les voir rapidement.* » (M1, l.95-96), « *que la consultation Lyme soit plus précoce.* » (M4, l.168), « *après comme d'habitude, c'est voilà... Facilité d'accès, rapidité des contacts à établir* » (M7, l.316-317), « *je vois par exemple, la consultation antidouleur on a des RDV à 3 à 6 mois. Ça c'est trop long. Parce que quand on est, je pense que quand on est face à un Lyme tertiaire, même s'il n'y a pas d'urgence, même s'il évolue depuis 6mois-1an, à partir du moment où on l'adresse, s'il y a 6 mois d'attente, on l'a déjà en détresse en face. Donc heu...on peut pas...donc déjà la rapidité de PEC. Oui, une réactivité, parce que si ça traîne de trop, c'est pas intéressant* » (M11, l.148-154).

Mais aussi un contact facile, et une bonne communication bilatérale « *Quelque chose qui soit facilement accessible. [...] que les choses soient fluides et qu'on ait un retour dessus, je pense qu'il y a toujours, ce qui est intéressant voilà, c'est aussi qu'on ait un retour sur le patient, qu'il y ait une communication qui se fasse dans les 2 sens quoi.* » (M7, l.317-320), parfois aussi une ouverture d'esprit « *et ben j'attendrais que le réseau soit ouvert.* » (M21, l.218).

Enfin, on trouve de manière ponctuelle les attentes suivantes : de l'information à transmettre aux patients « *surtout de l'information pour transmettre aux patients* » (M3, l.147), un accès facilité aux examens complémentaires « *leur faire les tests spécialisés j'imagine, que moi je connais pas.* » (M1, l.98), des études statistiques menées dans le cadre du réseau « *surtout je pense que ce qui est important, c'est de ce recrutement* » (M14, l.368), de la formation « *par contre j'avais pas la notion d'une quelconque formation qui serait proposée dans le cadre du réseau.* » (M18, l.88-89), ou encore des consignes en termes de thérapeutique « *c'est surtout les traitements, enfin donc, de ces phases-là...hein, qu'on n'a pas beaucoup.* » (M19, l.108-110).

D) Connaissance de la filière Lyme et accueil de l'information donnée par l'investigateur

1) Connaissance de la filière Lyme et relai de l'information auprès des MG

Sur l'ensemble des praticiens interrogés, 14 n'avaient pas connaissance de l'existence de la nouvelle filière et 11 étaient au courant de sa création dont 6 installés sur le territoire de la Meurthe-et-Moselle.

Un praticien l'a appris en appelant au service de maladies infectieuses du CHU pour un avis « *Je me suis dit, je vais appeler en infectio, je vais leur demander qui est ... et ils m'ont dit « oui oui, on a une fois par semaine, une consultation Lyme »* (M4, l.273-274).

Un autre l'a su par un contact qui travaille au service de maladies infectieuses du CHU « *je pense que c'est plus par le biais du CHU que je l'ai appris. Oui, parce qu'on a encore l'avantage nous en tant qu'ancien interne des chefs de service ou enfin... on a encore nos antennes »* (M9, l.102-107)

Deux praticiens l'ont lu dans la presse « *ben je le savais parce que je l'ai lu dans la presse. Dans Vosges Matin.* » (M13, l.125-127), « *je crois que c'est dans le journal que je l'ai lu. Le journal de tous les jours...heu, le républicain lorrain.* » (M18, l.94-96).

Et un autre grâce à une émission de TV « *moi je l'ai vu à la télé. Je ne sais plus c'était quand, mais il y a eu une soirée sur la ML, je crois que c'était sur la 5 ? ...il y a quelques semaines, et ils sont allés faire le reportage là-bas. C'est là que j'ai vu qu'il y avait une consult spécifique qui se mettait en place.* » (M23, l.69-75).

Un médecin en a été informé par un patient « *Moi c'est un patient qui m'en a parlé je crois !* » (M24, l.53).

Enfin, 3 médecins ont eu une communication officielle « *ben aujourd'hui. J'ai reçu le document. Effectivement ça disait qu'il y a une nouvelle consultation qui fait ça, et je me le suis affiché* » (M22, l.50-55). ([Annexe N°3](#))

On note que deux médecins informés avant l'entretien de l'existence de la filière n'ont pas précisé par quel biais ils ont obtenu l'information.

Plusieurs médecins s'interrogent par ailleurs sur l'absence de communication auprès des généralistes « *alors pourquoi on n'est pas au courant du tout ?* » (M1, l.80), « *mais je suis étonné par exemple ça existe depuis le mois de novembre. Je trouve qu'ils n'ont pas beaucoup communiqué encore* » (M14, l.354-356), certains de ceux qui n'ont pas reçu l'information se demandent si c'est le cas des autres médecins rencontrés « *Dans les généralistes que vous avez vus, beaucoup étaient au courant que ça existait ?* » (M3, l.219-220).

Un des praticiens l'ayant appris par la presse est mécontent de ce manque de communication « *parce que l'apprendre par Vosges matin c'est toujours bien sympa ! ça on n'aime pas trop, mais bon, c'est pas grave en soit, c'est pas très grave* » (M13, l.193-194)

Enfin un médecin pense qu'avoir informé le grand public de l'existence de la filière était une erreur « *ils ont informé le grand public ! Ils sont tombés dans le piège. Il y a eu 2 grands articles d'une page dans l'Est républicain ! Alors tu parles...la semaine d'après tout le monde voulait y aller ! Tout le monde voulait y aller ! Faut savoir ce qu'on veut...* » (M17, l.96-101).

2) Accueil de l'information donnée lors de l'entretien à propos du réseau

Au regard des explications brèves qui leurs ont été données, la plupart des praticiens émettent un avis clairement favorable sur la création d'une filière dédiée à la ML en Lorraine et sur le service qu'elle semble proposer « *ah bah moi je trouve que c'est super bien, ça va nous enlever une épine du pied.* » (M1, l.135), « *Je pense que c'est une bonne idée* » (M2, l.198), « *c'est une très bonne chose. [...] C'est évident que c'est intéressant* » (M6, l.115-148), « *Ben ça m'arrangerait moi ça ! Un truc comme ça.* » (M8, l.264), « *ah bah c'est tout à fait ça. C'est tout à fait ce qu'on attend.* » (M18, l.133).

D'ailleurs, on peut voir l'intérêt que porte un grand nombre d'entre eux au dispositif à travers les questions spontanées qu'ils posent sur les modalités de fonctionnement du réseau « *Du coup, ça marcherait par téléphone ? on appelle et on demande à ce que le patient soit inclus entre guillemet, enfin ? ou comment ? ...* » (M3, l.203-204), « *Matin au soir alors ? Ils les prennent le matin et ils les libèrent dans l'après-midi ? [...] et donc par exemple sur la partie*

consult simplement, préalable ? Est ce qu'ils ont la quelque chose de très cadré ? Ça veut dire que le patient arrive, on lui fait tel type de sérologie...d'emblée, on alors nous on l'envoie avec un bagage biologique déjà en place ? » (M6, 93-121), « il faut qu'ils passent par leur médecin ? Pour y aller ? » (M11, l.142), « Ça va dépendre de... du CHU ? ça va dépendre de ...ça va être basé au CHU ? Ça va être par départements ? c'est... ? » (M25, l.228-230).

Certains le voient surtout comme un outil facilitant à destination des MG « *je pense que c'est quelque chose qui va intéresser les médecins généralistes* » (M1, l.170), « *Donc je sais que c'est un appui éventuel.* » (M15, l.123), d'autres plus comme une amélioration à destination des patients « *ça peut répondre à mes attentes, et ça peut répondre surtout aux attentes des gens* » (M11, l.141).

Un praticien enthousiaste me demande même directement les coordonnées de la filière « *c'est super ! Je veux bien avoir les coordonnées, hein ! [...] Moi je pense que c'est vraiment tout à fait adapté !* » (M7, l.281-296). Et deux des médecins interrogés évoquent spontanément un patient qu'ils souhaiteraient adresser à la filière « *J'ai en tête quelques, heu... surtout UNE patiente... Qui pose des problèmes et qui était très demandeuse de ce genre de choses. Si on lui dit voilà c'est comme ça y a un protocole c'est, enfin c'est carré, c'est clair, c'est net, c'est précis pour tout le monde, et on sait où on en est et...voilà.* » (M3, l.186-189), « *Ah oui oui ! Je pense déjà à quelques patients.* » (M7, l.304)

Plusieurs praticiens tiennent quand même à souligner qu'ils prennent eux même en charge beaucoup de choses, mais dans ce cas considèrent souvent le réseau plus comme une aide éventuelle, qu'ils gardent dans un coin de la tête pour le jour où une difficulté se présentera « *c'est...oui. Moi ça m'intéresserait. Enfin bon, même si, on arrive pas mal à gérer le problème* » (M19, l.146-147), « *Alors comme je disais, pour l'instant je n'ai jamais eu de cas difficile, mais je le mets de côté* » (M22, l.81-82).

Parallèlement à ces accueils positifs, un praticien émet un avis mitigé notamment à cause de mauvaises expériences dans le cadre du réseau « *le problème c'est que je n'ai eu que des échecs avec cette filière.* » (M14, l.263) « *Nancy, à chaque fois ça a été un échec. Centre de référence...* » (M14, l.286) mais il s'intéresse néanmoins à la démarche proposée « *Ah moi je pense que ça peut être bien ! Bien sûr, mais encore faut-il que ça fonctionne comme ça.* » (M14, l.349-350), « *alors je serai le premier à dire que pour faire avancer les choses ce serait bien qu'on fasse partie d'un réseau* » (M14, l.300-301).

Et deux autres médecins réservent un accueil qu'on peut qualifier d'hostile aux informations données. L'un d'eux n'y trouve aucun intérêt et explique même que pour lui ça complique la PEC de ses patients « *Hum Hum. Ça nous discrédite quand même complètement. Tout ce qu'on fait ici, ça veut dire s'il faut une hospitalisation de jour pour faire un dépistage, ça veut dire qu'il faut les envoyer tous. Tous ceux qui ont mal aux articulations, qui ont une vieille arthrose d'épaule...* » (M13, l.78-80), (*le praticien rapporte des discours de patients*) « *Et maintenant il y a même un truc au CHU donc ce que vous me dites n'est plus du tout aussi sûr que vous avez l'air de le dire.* » (M13, l.52-53), « *Et maintenant comme il y a quelque chose à Nancy, eux font peut-être ce qu'il faut faire, et pas vous* » (M13, l.99-100), « *mais ça rentre dans le complot ! Parce qu'enfin ils se penchent sur la question, enfin ils vont faire les choses comme il faut. Mais pas partout, mais là ils vont le faire, parce que là ils ont l'argent* ». *Ça rentre dans le complot des gens, ça renforce le complot.* » (M13, l.133-136). L'autre médecin se revendique d'une mouvance alternative et a eu de mauvaises expériences avec les créateurs de la filière « *Bon vu l'expérience que j'ai...c'est compliqué pour moi.* » (M21, l.211-213), le praticien a d'autres attentes de la part d'un centre de référence « *non. Ça ne répond pas à ma demande, ça c'est sûr !* » (M21, l.215).

On peut aussi citer également un confrère en fin de carrière qui est favorable à la démarche présentée, mais n'en exprime pas le besoin personnel « *Non moi je pense, enfin pour moi pas trop, hein, parce que bon je suis interniste de départ. Donc ça va.* » (M9, l.123-124). En revanche il estime que ça pourra être utile à certains jeunes confrères incompetents « *Mais par contre je pense que là j'ai eu deux ou trois remplaçants... Oui, il vaut mieux...Je ne veux pas être péjoratif non, mais pas que pour la maladie là ! Mais je dirais même pour le reste, c'est... ça devient un peu... c'est même inquiétant voilà.* » (M9, l.126-131) « *c'est intéressant surtout si les... je dirais nos jeunes confrères sont un peu paumés.* » (M9, l.150).

Même s'ils réservent un accueil favorable aux informations délivrées, certains praticiens émettent quelques réserves variées : l'un d'entre eux fait part de son inquiétude vis-à-vis du contact téléphonique « *Ah ouais ça va être la plaie...L'appel téléphonique...* » (M5, l.335), un autre se dit que le principe est attractif sur le papier mais se demande si ça va vraiment faciliter les choses « *ce qui m'intrigue un peu dans ta démarche et dans leur démarche, c'est que finalement on a l'impression quand c'est comme ça qu'on va avoir une structure, que ça va être super, etc, mais on est quand même toujours dans le nœud du problème. Qu'est-ce qu'on a*

comme moyens diagnostiques sérologiques ? Est-ce qu'à l'hôpital on va avoir des choses plus fiables, plus que nous on a en ville, qui ne prêtent pas à la critique de certains de nos confrères experts, qui disent eux même que ce qu'on a comme moyens diagnostics sérologiques c'est pas terrible ! » (M6, l.177-183).

En revanche, la PEC multidisciplinaire séduit plusieurs praticiens qui pensent que c'est nécessaire « *Moi c'était vraiment l'aspect multidisciplinaire et tout, je pense qui était important, la concertation, qu'on n'ait pas un avis isolé comme ça » (M7, l.313-314), « si c'est sur le principe d'une RCP ça peut être pas mal ça marche pas mal bien les RCP. Ce système un peu collégial. » (M14, l.364-366), « c'est bien d'avoir une approche multidisciplinaire, pour essayer d'approcher le plus possible du diagnostic » (M11, l.195-196). L'un d'eux tempère néanmoins cet engouement pour l'aspect multidisciplinaire en exprimant sa crainte d'une démarche trop rigide « *Après... les RCP ont leurs limites. Parce qu'après, je vois par exemple en cancérologie, on tient...on donne des avis qui sont médico-légaux. Si le patient ne veut pas de radiothérapie on va quand même lui proposer de la radiothérapie par exemple. Parce qu'on estime qu'il lui faut et on ne va pas adapter aux souhaits du patient. Parce qu'on a peur qu'il reproche après de lui avoir fait perdre des chances, etc. c'est des structures assez rigides. Donc l'approche pluridisciplinaire c'est bien, mais il ne faut pas que ce soit trop rigide non plus, voilà. » (M11, l.197-202)**

L'évocation du numéro dédié au réseau déclenche en général des avis positifs « *Ah oui, ça c'est pas mal ça ! » (M5, l.330), « oui parce que les numéros directs c'est quand même un bon truc...parce que quand on tombe sur le nouveau standard en plus ! je peux vous dire que c'est galère... » (M20, l.169-172). Certains comparent le principe avec la ligne directe d'Antibioville/Antibiolor « *oui d'accord, comme ça se fait beaucoup. Comme Antibioville. » (M6, l.163), « comme Antibiolor quand on a un souci ? [...] Une sorte de numéro vert » (M1, l.64-66). Un seul médecin estime que les lignes directes ne sont pas satisfaisantes « *Ben ça ! Ça ne marche pas si bien que ça, hein... Non c'est maintenant l'habitude du CHU c'est... je téléphone à la secrétaire et la secrétaire me rappelle, hein. Ouais, on n'a plus ce côté filière directe. » (M9, l.163-168).***

3) Envoi envisagé d'un patient à la filière

Lors des entretiens, nous avons cherché à savoir si le praticien serait prêt à envoyer un patient à la filière. 22 répondent favorablement, « *ah oui oui oui, je ne savais pas que ça existait, mais oui.* » (M1, l.146), « *oui, ah oui oui absolument* » (M2, l.241), « *Ben oui s'il y a des difficultés qui apparaîtraient oui bien sûr.* » (M10, l.118), « *j'y ferais référence oui* » (M15, l.195), « *au service ? Bien sûr ! Non non, si j'ai des casses couille je les envoie, moi ! Comme ça ils peuvent leur expliquer les choses correctement, sans avoir la pression de l'errance médicale, on leur dit « voilà quelle est la science, c'est comme ça, c'est pas autrement », après les gens font ce qu'ils veulent. Et on aura le temps, il y aura une PEC psychologique dans le cadre du suivi* » (M17, l.151-156). Un praticien dit ainsi que, « *à partir du moment où quelque chose se met en place. Faut essayer quoi.* » (M14, l.423-426). Un autre souligne « *qu'on travaille ensemble* » (M19, l.163).

En revanche, 3 praticiens répondent qu'ils ne pensent pas faire appel à la filière. Deux d'entre eux n'en ressentent pas le besoin et s'ils étaient en difficulté préféreraient faire appel à leur réseau de contacts déjà en place « *Non. Moi j'envoie que si je suis un petit peu en difficulté sur Metz pour avoir une exploration spécifique. Donc dans ces cas-là j'ai un raccourci en allant directement à l'antenne* » (M9, l.157-160), « *je ne doublerai pas mon réseau local. Je pense qu'il n'y a pas de raison de doubler le réseau local qui marche depuis 20ans. En particulier avec des gens que je juge compétents et avec qui j'ai une collaboration de longue date. [...] Après, probablement je ne l'utiliserai pas dans le sens-là, sauf dans des cas où je m'en sors pas, mais pour des raisons plutôt de communication. De se parler avec le patient, et qui ne veut pas me croire, je lui dirai « écoutez, allez voir ».* » (M13, l.141-148). Le dernier a eu des retours non satisfaisants par le passé avec les concepteurs de la filière et ne réessayera pas d'adresser au même endroit « *ben...éventuellement mais bon (rire gêné). Si c'est pour l'instant...non.* » (M21, l.328-330).

Pour finir, il est intéressant de noter que 4 praticiens interrogés ont déjà adressé au moins un patient à la filière avant la rencontre avec l'investigateur « *je l'ai déjà fait une fois du moins. Parce que c'est tout récent finalement.* » (M18, l.86), « *c'est déjà fait* » (M20, l.112).

Dans un cas la patiente ne s'est finalement pas rendue à la consultation à cause des délais d'attente « *ah ben elle il n'y a pas été ! [...] c'était trop long. Franchement elle y serait allée. Le*

délai trop long, a fait qu'elle, elle pouvait plus attendre, elle a revu un de ces médecins de ce réseau, elle a quand même entendu qu'il fallait voir un infectiologue, donc la dernière fois elle m'a dit : « j'ai pris RDV chez un infectiologue à Mulhouse », après qui ? J'en sais rien. » (M4, l.343-351).

Dans deux cas, le praticien a obtenu un retour. Pour l'un d'entre eux qui a adressé deux patientes, c'est considéré comme des échecs, des PEC non satisfaisantes « Où les gens repartent en disant « ben on verra bien, faut qu'on ait plus de symptôme, plus de choses » et ça ce n'est pas satisfaisant quoi. Et bien ils avaient éliminé l'hypothèse du Lyme pour... Ils avaient écarté le Lyme et en allant dans d'autres centres, donc notamment ben une elle a été à Strasbourg, où là ils lui ont étiqueté Lyme. Et une qui a été, alors elle a été suivie en Allemagne alors je ne veux pas vous dire de bêtise, je crois que c'est à Stuttgart. Elle est suivie là-haut pour un Lyme. Ça faisait des échecs. Nancy, à chaque fois ça a été un échec. » (M14, l.271-286). Pour l'autre praticien en revanche cela semble avoir répondu à sa demande. Cela corroborait son intuition et permettait de valider son diagnostic « oui, courrier, le 10 mars... « Sérologie faussement positive... je ne retiendrais pas l'étiologie de ML... » il y a eu un retour. Ouais. » (M20, l.147-150).

Enfin, le dernier praticien n'a pas encore eu de retour et attend le résultat des explorations menées au sein du réseau avant de traiter, malgré sa conviction personnelle en faveur du diagnostic de ML « J'attends d'abord leur avis. » (M20, l.165).

4) Freins à l'adressage

Un nombre conséquent de médecins rapporte n'avoir aucun frein à l'envoi d'un patient à la filière.

L'un d'entre eux précise néanmoins qu'il pourra mieux répondre à cette question après avoir eu une expérience avec le réseau « pour l'instant non. Ça dépend comment ça se passera pour le premier. » (M22, l.96)

Quand on interroge les autres, les motivations exprimées sont variables :

Quelques-uns sont retenus par le délai de PEC « *Faut voir après les délais, et voir, c'est toujours pareil* » (M12, l.82), « *Peut-être plus les délais des rendez-vous. Mais bon, on ne se fait pas trop trop d'illusions...* » (M15, l.156-159).

D'autres par le problème de la distance « *... après le problème de Nancy, c'est que c'est à Nancy. Si on pouvait mettre Nancy à Metz, tout irait bien.* » (M5, l.225-226), « *après on est... on est proche de Nancy, mais on n'est quand même pas non plus juste à côté, les gens c'est « monter sur Nancy » entre-guillemets ça les... souvent ça fait, ça... voilà ça créé un frein* » (M7, l.249-251), « *il y a un frein, qui n'en est pas vraiment un, c'est la distance. Parce que Nancy c'est pas tout près. Il y a beaucoup de gens qui ont du mal à aller jusqu'à Nancy.* » (M18, l.142-143).

Un autre hésiterait car le seul moyen de contact est le téléphone « *à téléphoner oui, parce que c'est chronophage, quand on a le patient en face.* » (M11, l.220).

Deux praticiens éprouvent une retenue en lien avec leurs propres connaissances qu'ils jugent insuffisantes. Ils n'adresseraient pas un patient par inquiétude de mal faire, d'être mis en défaut par les spécialistes « *pour être très honnête, pour l'instant mon frein c'est qu'il faut que je me remette un petit peu dans la technique de diagnostic sérologique et clinique. Parce que je ne me sens pas tout à fait au point sur ce que je dois avoir comme éléments pour faire le tri.* » (M6, l.150-152), « *Après ce qui me gênerait moi par exemple, mon premier frein c'est de demander une sérologie à quelqu'un dont les symptômes heuu, je me dis oui d'accord il a ça, mais si on revient une sérologie...on sait que, bon je ne connais pas le pourcentage mais on sait qu'on a environ 10% de sérologies positives heu...(dans la population générale) oui voilà, donc ça veut dire, si on va à la pêche tout le temps, on va les trouver, on va les avoir nos 10% de sérologie positives, et là qu'est-ce qu'on en fait ? Alors, heu, alors moi j'ai aussi peur qu'on me reproche d'avoir demandé une sérologie pour une chose qui, un peu sous la pression des patients, pour des symptômes qui ne ressemblent à rien* » (M25, l.208-219).

Enfin, on retrouve en tant que freins des arguments déjà avancés précédemment par certains praticiens pour justifier leur réticence par rapport à l'information donnée ou leur refus d'adresser un patient : l'aspect trop dogmatique de l'approche au sein de la filière, l'absence de solution ou de suivi proposé aux patients à l'issue de la PEC au sein du réseau, un défaut de communication envers les médecins généralistes.

5) Suggestions aux concepteurs

Quelques praticiens pensent que pour le bon fonctionnement de la filière, il est nécessaire d'informer les médecins généralistes de son existence et de ses modalités de fonctionnement « *Je pense que ça aurait été sympa de nous dire clairement qui travaille là-dedans, comment on l'adresse, un numéro de téléphone, un mail...* » (M13, l.190-191), « *alors ce qu'il faudrait c'est que la communication...Il faut que la communication se fasse auprès de tous les médecins généralistes. Voilà c'est ça c'est que la communication soit faite correctement* » (M16, l.246-250), « *des informations de théoricit , pour savoir quels sont les  l ments qui seront mis en place, les  l ments cliniques qui permettent de d cider si  a risque d' tre un Lyme ou pas, pour faire qu'ils le re oivent ou pas. Faire une partie du travail pr alable pour  viter qu'ils aient en consultation des gens qui n'aient pas le profil.* » (M6, l.155-158)

Dans le m me esprit, un des m decins estime qu'il faudrait former les MG aux conditions d'adressage afin d' viter d'engorger la filière « *Apr s on pourrait peut- tre, moi ce que j'imagine dans le cadre de  a c'est peut- tre d'avoir, qu'on, qu'on re oive une plaquette, explicative, d j  des bonnes conduites. Et du r seau qui existe, et   quel moment envoyer au r seau. Peut- tre pour pas engorger le syst me d s qu'il va  tre connu.* » (M25, l.301-306).

D'une mani re g n rale, plusieurs praticiens sugg rent de mieux communiquer « *Ah ben communiquer* » (M14, l.453), « *ouais, d' tre tenu inform * » (M12, l.102).

Un praticien  met l'id e que les repr sentants du r seau essayent de combattre ce qu'il estime  tre de mauvais messages diffus s par des d tracteurs « *ben, surtout revoir les m decins qui sont autour d'eux, qui donnent un mauvais message.* » (M4, l.355) « *Faut arr ter le d lire des autres ! Franchement c'est pas normal !* » (M4, l.341)

Dans un autre registre, un d'entre eux  voque qu'ils pourraient  galement diffuser le questionnaire de pr -consultation, afin que le m decin g n raliste le remplisse avec le patient « *Et puis nous en s'appuyant aupr s des patients en disant voil ,  a c'est le questionnaire r f rent qu'on voit poserait  ventuellement   Nancy,  a serait int ressant de le faire ensemble.* » (M6, l.158-160).

Beaucoup de suggestions concernent par ailleurs le moyen de communication entre les MG et le réseau.

Plusieurs praticiens préféreraient communiquer par mail « *par contre j'ai remarqué que par mail ça prend beaucoup... enfin pour les patients aussi ils y vont assez volontiers, et moi aussi ça m'arrangerait* » (M8, l.286-287), « *après, le plus simple pour nous, c'est encore le mail. Le mail qu'on peut faire le soir ou sur la journée de repos, des choses comme ça* » (M11, l.222-223) « *je sais par exemple qu'en dermato, comme on a tellement de mal à avoir des dermatos, il m'arrive d'envoyer des photos sur leur site mail, bon à l'époque c'était Mme W, et je savais qu'elle regardait sa boîte mail tous les jours, donc je lui envoyais, et elle me répondait, ça fonctionnait bien.* » (M11, l.232-235).

Un praticien propose la prise de RDV en ligne « *Je sais qu'il y en a aussi qui font... les médecins généralistes qui font les rendez-vous chez eux par mail...Alors peut être qu'on peut faire pareil prendre rendez-vous chez eux...À Nancy, par un mail.* » (M8, l.306-311).

Un médecin qui a pourtant bénéficié d'une information officielle n'a pas reçu le numéro de la ligne directe et suggère qu'ils le communiquent « *qu'on ait le numéro direct pour les appeler...* » (M20, l.155).

Un autre pense que ça serait une bonne idée de rajouter les coordonnées de la filière dans l'encart ML d'Antibiolor qu'un grand nombre de médecins généralistes emploie en ville « *pourquoi vous ne le mettez pas dans Antibiolor ? Parce que tout le monde l'a, Antibiolor. On a quand même la page Lyme, pourquoi vous ne le mettez pas là-dedans ?* » (M13, l.202-206).

Enfin, on retrouve aussi l'idée de proposer de la formation par l'intermédiaire de la filière « *qu'ils proposent une formation. Qu'ils proposent je sais pas, une journée, heu...ou au moins une conférence ! Un truc. [...] Enfin en tous cas, que ça s'accompagne d'une offre de formation, heu...pour nous.* » (M24, l.142-151)

E) Récits de cas concrets représentatifs d'un patient candidat à la filière

Pour conclure l'entretien avec les praticiens, il leur a été demandé s'ils pouvaient décrire un cas concret qu'ils pourraient potentiellement adresser à la filière ou bien représentatif d'une difficulté qu'ils ont pu rencontrer ; ainsi que leur conviction personnelle sur la réalité ou non du diagnostic de ML pour ce patient.

Un certain nombre des interrogés n'avait pas en tête de dossier précis, d'exemple réel à raconter. Mais voici le résumé de quelques histoires contées par les médecins que nous avons sélectionnées.

M3 : le médecin me décrit le cas d'une patiente qui présenterait une asthénie et des polyalgies. Une sérologie a été demandée par un autre médecin que le médecin traitant, sur Nancy, revenue positive. La patiente a ensuite consulté en Alsace, un médecin généraliste étiqueté « spécialiste du Lyme », pratiquant de la médecine parallèle, a priori homéopathe. Il lui a été prescrit un traitement comportant de multiples types de médicaments, au moins une vingtaine de molécules différentes (antibiotiques, antiacides, antiparasitaires, antihypertenseurs...). La patiente reconsulte alors son médecin traitant afin qu'il renouvelle l'ordonnance. Le médecin traitant est définitivement contre ce type de pratiques et refuse le renouvellement. La patiente est réfractaire aux explications données sur l'absence de justification voire la dangerosité de ces pratiques. Donc le médecin généraliste propose à la patiente d'aller consulter un infectiologue au CHU. Lors de cette consultation on lui fait arrêter l'ensemble du traitement. Le praticien estime d'ailleurs que cela a facilité l'acceptation de la patiente. Le diagnostic de ML n'a pas été confirmé à ce moment-là et aucun traitement n'a été prescrit par la suite. Le praticien a été amené à revoir la patiente pour d'autres soucis de santé, et a priori la patiente affirmait ne plus rien prendre en parallèle.

>> La conviction du praticien à propos de cette patiente est l'absence de ML.

M4 : le praticien suit une patiente qui présente un tableau de troubles plutôt subjectifs, fortement évocateurs de fibromyalgie selon elle (polyalgie, avec tous les points douloureux

positifs, céphalées, cystalgie à urines claires, douleur temporo-mandibulaire.) les explorations menées par le praticien sont toutes négatives (recherche de maladies auto-immunes, dysthyroïdie et sérologies Lyme Elisa et Western Blot négatives). Mais la patiente a bénéficié d'un diagnostic de ML auprès d'un médecin aux croyances alternatives qui a décidé de la traiter par antibiothérapie prolongée, puis association Plaquenil-Flagyl. La relation entre le praticien et sa patiente en pâtit car le praticien refuse de valider ces prescriptions jugées inadaptées et dangereuses. Le praticien mène des recherches, trouve l'appui du biologiste avec qui elle travaille habituellement, mais malgré tout la situation reste compliquée. Le praticien va même jusqu'à prendre contact avec les autres médecins qui sont à l'origine du diagnostic de ML mais c'est une discussion stérile et la situation s'enkyste. En dernier recours le praticien envoie la patiente à la consultation dédiée ML pour renforcer ses arguments, mais les délais étant trop longs, la patiente décide de retourner voir un autre infectiologue. La patiente prend à nouveau un traitement inadapté, la relation médecin-patient est rompue, le praticien préfère arrêter de suivre cette patiente.

>> La conviction du praticien à propos de cette patiente est l'absence de ML. Ce praticien avance même être sûr d'un diagnostic différentiel, la fibromyalgie.

M5 : le praticien prend en charge un patient qui présente des signes cliniques plutôt subjectifs, assez confus (plutôt une asthénie et des douleurs multiples, le patient a le sentiment d'être affaibli et diminué, aucun signe neurologique). Il y a un antécédent d'EM non discutable 4-5 ans auparavant, sans traitement de la part du médecin traitant de l'époque. La sérologie est franchement positive. Le patient fait une fixation sur cette ML. Le praticien se sent démuni dans la gestion de ce cas. Des explorations, notamment auprès du cardiologue, ont été demandées. Il n'y a jamais eu aucun traitement pour la ML. Le praticien s'interroge sur les tests à faire, sur la CAT, mais globalement pense que c'est délicat de ne pas traiter. Il pense que s'il prend avis auprès de l'interniste, il aurait pour conseil de ne pas traiter. Il a néanmoins l'intention de mettre le patient sous antibiotiques pendant 3 semaines.

>> la conviction du praticien est en faveur d'une authentique ML

M7 : le praticien suit un patient qui présente des hygromas bilatéraux des coudes, récidivants, douloureux, qui ont déjà été pris en charge chirurgicalement mais qui récidivent. Par ailleurs il

constate une asthénie et des douleurs articulaires notamment des gonalgies, fluctuantes. Le patient est plutôt actif et fait souvent du bois en forêt. Ancien mécanicien. Elisa positif mais western blot négatif. Il a déjà bénéficié d'un traitement par C3G, sans résultat franc. Cela aurait permis une accalmie, mais les symptômes reviennent périodiquement. Le praticien se questionne sur l'origine des troubles et trouve que la situation nécessiterait que le réseau fasse le point sur la question.

>> pas de conviction exprimée

M8 : le praticien a un membre de sa famille qu'il soigne habituellement qui présente des céphalées inhabituelles chroniques avec une asthénie intense. La patiente a toutefois un terrain migraineux ancien. La sérologie est revenue clairement positive. Le médecin a fait un traitement d'épreuve par antibiothérapie. Cela a permis d'améliorer les choses, mais tout est réapparu après arrêt du traitement. Il n'y a pas eu d'explorations poussées, notamment par de PL. le praticien ne sait pas quoi penser, est-ce réellement une ML ? Il aimerait avoir un avis tranché.

>> pas de conviction exprimée.

M9 : le praticien raconte le cas d'un patient atteint d'une neuropathie périphérique distale, associée à un tableau d'asthénie, de manque de dynamisme. Il a d'abord évoqué une possible origine carencielle (vitamines B9, B12...), puis une origine neuropsychiatrique. Enfin il a pris un avis auprès des infectiologues du CHU et d'un commun accord ils ont décidé de traiter le patient par antibiothérapie pendant plusieurs mois. L'amélioration était subjective.

>> pas de conviction exprimée.

M12 : le praticien suit une patiente qui présente des douleurs articulaires qu'il estime de type arthrosique. En effet la patiente se plaint de douleurs dans les hanches et dans les genoux après plusieurs heures de marche, et les douleurs s'améliorent au repos. Cependant la patiente fait une fixation sur une ML. Elle a été traitée il y a longtemps selon le praticien pour une ML effectivement. A ce jour elle est persuadée que ses douleurs sont liées à ça et va se faire soigner à l'étranger ou elle reçoit un traitement depuis des années. Le praticien pense que la

patiente lui échappe, elle reste évasive quant aux traitements qu'elle suit en parallèle et vient moins depuis que le praticien lui a affirmé qu'il pensait que ce n'était pas une ML.

>> La conviction du praticien à propos de cette patiente est l'absence de ML.

M14 : le praticien me parle d'un patient forestier qu'il suivait pour des céphalées, des troubles du sommeil inexplicables, des périodes de fatigue intermittentes de 2-3 mois qui apparaissent et disparaissent sans raison apparente, des douleurs neuropathiques périphériques des mains et des pieds sans cause retrouvée. Il y a une exposition très importante du fait de l'activité professionnelle. Le patient a bénéficié de toute une batterie d'examens (TDM, IRM, EEG, EMG...), sans aucune anomalie décelée. Sérologies négatives, étude LCR après la PL négative. Le praticien m'explique également qu'il a constaté également chez le patient des troubles cutanés qu'il a déjà pu observer chez des patients ayant une sérologie Lyme positive à l'étranger. Des marques violacées, plutôt en regard des articulations, fluctuantes. L'antibiothérapie serait assez efficace sur ces lésions selon lui. Le patient est actuellement pris en charge dans le Jura, auprès d'un médecin qui lui prescrit des antibiotiques à doses phénoménales en dépit de la sécurité sociale. Mais le médecin concède que les signes cliniques restent relativement présents et réapparaissent par phases.

>> la conviction du praticien est en faveur d'une authentique ML

M20 : le praticien prend en charge une patiente d'une quarantaine d'années pour des arthralgies et une asthénie. Il y a notion d'exposition par morsure de tique sans précision, mais jamais d'EM. Il prescrit une sérologie de Lyme. Parallèlement la patiente prend l'initiative de prendre RDV avec un médecin du sport qui voit le résultat et lui annonce qu'elle a une ML. Quand la patiente retourne voir le praticien il constate que le western blot ne comporte que 2 bandes. Après avis téléphonique en infectiologie, le résultat est estampillé non significatif, et le praticien explique à la patiente que ce n'est pas une ML qui cause ses douleurs. Elle retourne voir le médecin du sport qui lui prescrit 3 semaines de Rocéphine. A l'issue, les douleurs s'améliorent un peu puis reviennent complètement et la patiente revient à nouveau chez son médecin traitant. Au vu de la situation, il lui propose de l'envoyer à la filière ML du CHU pour trancher si c'est effectivement une ML ou pas. Le résultat de la consultation est le suivant : « sérologie faussement positive, diagnostic de ML non retenu ».

>> la conviction du praticien à propos de cette patiente est l'absence de ML.

M21 : le praticien explique qu'il suit un patient qui présente un tableau d'arthralgies et d'asthénie. La sérologie ML est positive. Au début de la PEC le patient se trouvait dans l'incapacité d'aller promener son chien autour de sa maison. Il a été traité par le praticien, et a donc reçu 3 cures d'antibiothérapie de 1 mois environ. D'après le praticien, le patient est satisfait parce que la situation s'est améliorée. Toutefois, il semble rester symptomatique et serait en arrêt de travail depuis plus d'un an. Le praticien raconte qu'il est mécontent car il a sollicité le service de Maladies professionnelles afin de faire reconnaître l'origine professionnelle des troubles, le patient ayant été bûcheron pendant 7ans. Il a malheureusement obtenu un refus sous couvert d'un argument qu'il juge stupide : le patient ne peut pas prouver qu'il avait une sérologie négative avant le début de son activité de travailleur forestier. La demande d'ALD a également été refusée. Pourtant le praticien rapporte que le patient se plaint d'une fatigabilité. Il s'est recyclé en tant que chauffeur de bus, mais ne se sent pas capable de reprendre le travail, au vu de la responsabilité de transport d'enfants et de la nécessité qu'il ressent de faire notamment une sieste lors des grosses chaleurs.

>> la conviction du praticien est en faveur d'une authentique ML

M25 : le médecin raconte qu'il suit un jeune homme, qui présente des crises, des malaises déclenchés à l'adolescence, avec des céphalées atypiques, un mal-être, une personnalité plutôt isolée. Tout un bilan de malaises a été réalisé, avec une PL notamment revenue négative, mais la mère du patient est persuadée qu'il s'agit d'une ML. Le patient aurait effectivement eu une ML avant d'être suivi au cabinet du praticien et présente une sérologie vaguement positive, faite ailleurs, demandée par on ne sait qui. Le praticien précise que la sérologie est positive depuis des années. Le patient a donc été suivi en Alsace par des médecins qualifiés par le praticien de gourous, avec des bilans réalisés en Allemagne. Il aurait bénéficié selon le praticien de multiples traitements, avec des antibiotiques pendant des mois des années, de la phytothérapie, etc. Il précise qu'il aurait aimé pouvoir envoyer ce patient à la filière.

>> la conviction du praticien à propos de ce patient est l'absence de ML.

DISCUSSION

A) Discussion des résultats et comparaison avec d'autres études

Pour la commodité de la discussion et sa bonne compréhension, nous allons reprendre les résultats dans l'ordre utilisé au chapitre précédent, et qui correspond à la structuration du questionnaire. D'autre part, la comparaison point par point des résultats avec d'autres études permettra de mesurer la validité externe de notre étude.

1) La réalité des praticiens sur la ML en pratique libérale de médecine générale

Pour commencer, on peut voir que la fréquence de confrontation à la ML est très variable. La forte exposition de la population est généralement reconnue, encore plus marquée dans les zones rurales ; et la plupart des praticiens sont souvent amenés à gérer des morsures de tiques. Cela est cohérent avec les autres études sur le sujet telles que celle menée en 2011 à Créteil qui avait pour objectif l'« Evaluation des connaissances et pratiques des médecins généralistes exerçant autour de la forêt de Sénart concernant la borréliose de Lyme » (24)

La phase primaire n'est clairement pas source de difficulté, que ce soit diagnostique ou thérapeutique, et reste constatée régulièrement par les MG interrogés. Cela coïncide avec les résultats avancés dans l'étude réalisée par Chloé Lisowski en Lorraine en 2016. (20)

La rencontre des autres formes en revanche n'est pas du tout équilibrée, parfois au sein d'une même localité, entre les praticiens. On peut s'interroger sur ce fait surprenant. Dans la plupart des cas, on retrouve la notion que les formes secondaires ou tertiaires sont des cas exceptionnels, les praticiens n'y sont pas confrontés ou anecdotiquement durant toute leur carrière. L'écart observé tient plutôt d'une divergence ou d'une imprécision de définition des différentes phases par les interrogés, ou encore d'un recrutement plus important par certains praticiens pour des causes annexes, notamment le bouche-à-oreille chez les patients. La

sémiologie précise de la ML semble fréquemment mal connue des praticiens en dehors des phases primaires ou des neuroborrélioses qui sont souvent caractérisées par la paralysie faciale dans l'esprit des praticiens.

Pour finir, la différence s'explique surtout par la conviction du praticien concernant l'existence ou non des phases tardives, syndromes post Lyme ou maladies de Lyme chroniques. Classiquement défini comme le cas d'un patient traité pour une maladie de Lyme en phase secondaire par une antibiothérapie adaptée en suivant les recommandations et qui se plaint, quelques semaines après, d'une asthénie, d'algies diffuses et de troubles cognitifs (5) ; on retrouve une définition plus large chez certains praticiens, qui estiment que ce diagnostic doit être évoqué devant l'apparition de signes plus ou moins subjectifs dès lors qu'il y a eu un jour notion d'une contamination potentielle par morsure de tique, voire même sans cette notion.

En revanche, le flottement qui entoure ces formes tardives, notamment l'absence de certitude sur une réelle implication de *Borrelia* dans ces symptômes, est très souvent source de difficultés pour les praticiens.

D'une manière générale, le diagnostic est une des difficultés principales rapportées par les praticiens. En cause le polymorphisme de la ML, mais aussi pour certains le fait de penser à évoquer un diagnostic qui reste peu fréquent, ou l'apparition parfois très tardive des symptômes dans la chronologie de l'infection.

De par ces multiples obstacles, certains craignent que la ML soit sous diagnostiquée, d'autres en revanche estiment que les MG sont informés et formés depuis plusieurs années, et qu'il n'y a pas de raison de passer à côté d'un grand nombre de ML.

Un fait marquant qui ressort de cette étude est le nombre important de praticiens qui se sentent mal à l'aise avec les demandes de plus en plus nombreuses de patients qui sont auto-convaincus d'être atteints d'une ML, souvent considérées comme des demandes abusives, ou non justifiées.

Plusieurs enquêtes de pratiques ont été menées ces dernières années auprès de MG, mais ce point précis semble nouveau dans les préoccupations des praticiens. Déjà mentionné tout

récemment dans l'enquête de pratiques nancéenne de 2016 (20), il se place désormais au premier plan de notre étude.

Par ailleurs, nous avons pu constater que les idées reçues et les croyances des praticiens d'un point de vue bio-environnemental, tels que le niveau de contamination des vecteurs ou les modalités de transmission de la maladie sont très variées, et influencent leurs PEC.

Un autre grand thème abordé concerne les sérologies de la ML. C'est une source de difficultés souvent mise en avant par les praticiens. Cela concerne fréquemment les indications de prescription des sérologies, mais avant toute autre chose leur interprétation.

Ainsi, cela peut se matérialiser par la complexité de lecture des tests, l'absence de résultat tranché après la réalisation de la sérologie, une discordance clinico-biologique, la persistance d'une cicatrice sérologique à long terme qui complique le bilan des formes tardives. Mais aussi par une absence de standardisation des tests sur le territoire et l'existence de normes différentes à l'étranger.

La remise en cause de leur validité par les polémiques entretient les doutes des praticiens. Il est vrai que la sérologie de Lyme est actuellement au cœur de la controverse, notamment concernant le diagnostic en cas de troubles chroniques subjectifs. Le Haut Conseil de la Santé Publique, dans son rapport de 2014, demande de poursuivre les recherches afin d'améliorer la sensibilité et la spécificité des sérodiagnostics et permettre ainsi d'essayer de lever certaines incertitudes (3). C'est également le cas, plus récemment, du Plan national de lutte contre la ML dont l'un des axes stratégiques est d'améliorer les tests diagnostiques (18).

Cela donne lieu à des pratiques parfois non consensuelles, assumées par certains praticiens. On en voit qui font un western blot systématiquement, ou encore qui font faire des dosages dans plusieurs localités. Certains ne franchissent pas cette limite mais se sentent bridés par les recommandations actuelles, ou les limitations de remboursement de la sécurité sociale.

A l'exception d'un praticien, aucun des MG interrogés ne pratique de sérologie devant un EM, ce qui est conforme aux recommandations actuelles (5) mais qui varie fortement des résultats présentés dans une enquête de pratiques de 2015 intitulée « Maladie de Lyme et médecine générale, une enquête de pratique sur un échantillon de 133 médecins généralistes

volontaires installés en Haute-Savoie : état des lieux et mise en relation avec les recommandations de la conférence de consensus de 2006. » (25). Il en va de même dans l'étude menée en 2001 auprès de 106 médecins généralistes installés en Alsace (26). Les données obtenues montraient alors que la moitié des médecins généralistes interrogés (53 sur 106) estimaient le sérodiagnostic nécessaire pour porter le diagnostic d'érythème migrant. Cela peut laisser penser que les médecins généralistes sont mieux informés actuellement sur l'inutilité de la sérologie dans un cas d'EM et qu'ils ont une meilleure connaissance des recommandations.

En revanche, plusieurs praticiens dans notre étude prescrivent des sérologies en dehors d'un contexte clinique validé, ou tout simplement à l'occasion de bilan de dépistage, ce qui est également rapporté dans l'étude réalisée en Savoie. (25) Cette attitude n'est pas recommandée et est pourvoyeuse de diagnostics erronés entraînant consultations, examens et traitements non justifiés.

A l'opposé de ces comportements plutôt rares, beaucoup de praticiens doivent faire face à des demandes non justifiées de patients qui souhaitent se faire prescrire une sérologie Lyme. Dans la continuité de cette tendance délicate à gérer, il faut quand même souligner que beaucoup de praticiens sont convaincus que la ML reste un diagnostic clinique, ou du moins posé sur un faisceau d'éléments, et qu'ils trouvent là des arguments pour résister à la pression exercée par les patients.

La thérapeutique, sujet souvent prépondérant dans d'autres études, n'est clairement pas mise en avant par les praticiens interrogés lors de nos entretiens. Ce n'est pas un problème pour nombre d'entre eux, et en cas de difficultés, les praticiens savent où chercher l'information nécessaire, notamment dans les guides thérapeutiques de ville tels qu'Antibiolor ou Antibioville.

Bien que non détaillées dans cette étude, les pratiques semblent globalement plutôt consensuelles et suivent les recommandations, que ce soit dans le traitement des formes primaires ou secondaires.

On a pu constater que la difficulté diagnostique décrite plus haut a de nombreuses conséquences. Elle amène notamment certains praticiens à effectuer des traitements d'épreuve quand ils doutent.

En revanche, toujours dans le cas de potentielles formes tardives ou Syndromes Post Lyme, on voit apparaître des difficultés d'ordre thérapeutique. La minorité qui adhère à leur existence a tendance à prôner des antibiothérapies longues, voire d'autres traitements, ce qui n'est pas validé (5). Cela a encore été confirmé par une étude internationale parue en mars 2016 dans le New England Journal of Medicine (27) qui démontre qu'il n'y a pas d'intérêt à prolonger les traitements antibiotiques en cas de troubles chroniques. Quant à la majorité des MG, elle se voit quant à elle parfois contrainte de gérer des patients qui pratiquent le nomadisme médical et qui bénéficient alors de traitements aussi inadaptés que dangereux. Les exemples donnés par les praticiens pour illustrer ces situations sont édifiants. Cela est parfois rapporté également dans la presse (28) afin de mettre en garde les patients sourds aux mises en garde de leurs médecins traitants.

Un autre fait relativement marquant concerne la tendance de certains praticiens à pratiquer une prophylaxie plutôt systématiquement, même en dehors des cas reconnus comme à risque, ce qui s'écarte des recommandations actuelles. Cela diffère également des conclusions portées par l'étude réalisée en Savoie qui ne décrit pas cette tendance, au contraire d'autres écarts en terme de thérapeutique de la part des médecins interrogés (25).

La prévention quant à elle est largement plébiscitée par de nombreux praticiens. On retrouve cela dans l'étude réalisée en Île de France en 2011 où « 57,7% des médecins participants informent leurs patients sur la maladie » et favorisent la prévention. (24)

A travers nos entretiens, nous avons également cherché à savoir quel regard les médecins généralistes portaient sur la médiatisation et les débats qui entourent la ML.

Sur l'ensemble des praticiens interrogés, 4 n'y voient que des points positifs, 12 que des points négatifs, et 9 ont une opinion partagée.

Pour commencer, certains estiment que l'accès à l'information est un droit. D'autres praticiens voient effectivement la médiatisation de la ML comme un atout pour favoriser la prévention, ou éduquer les gens à avoir les bons réflexes. Cela serait également un moyen de limiter les cas non diagnostiqués par défaut de consultation de la part des patients.

La médiatisation sert les praticiens dans le sens où elle permet de faire évoluer une situation non optimale, de forcer les pouvoirs publics à prendre en compte la réalité de cette pathologie. Cela a notamment permis d'aboutir au Plan Lyme gouvernemental de 2016 (18).

Cependant, rares sont les praticiens qui ne soulèvent pas au moins un aspect négatif de la médiatisation et des polémiques qui desservent les patients tout autant que les médecins.

Il est souvent avancé par les praticiens un mauvais traitement de l'information de la part des médias, qui ne chercheraient que le scoop au dépend d'une information honnête et réfléchie. Ce qui génère une inquiétude générale auprès de la population, souvent infondée ; et qui entraîne dans un second temps des demandes abusives et une surconsommation de soins médicaux. Ces écueils sont renforcés par les groupes d'influence ou associations diverses, qui font entendre leur voix mais sont reconnus pour attiser la polémique sans apporter d'expertise quelconque comme ça peut être le cas dans d'autres pathologies (1).

Cela met les praticiens en difficulté. Ils se retrouvent face à des patients paniqués, difficiles à gérer, parfois persuadés d'être atteints d'une ML à tort et hermétiques aux conseils de leur médecin généraliste. C'est une cause de détérioration de la relation médecin-patient dans certains cas. De nombreux praticiens rapportent l'idée que beaucoup de patients en souffrance se raccrochent alors à la possibilité du diagnostic de ML, sans raison fondée, ce qui complique leur PEC, parfois aboutit à des retards diagnostics sur des diagnostics différentiels importants, ou poussent ces patients à consulter des médecins appartenant à des mouvances alternatives qui pratiquent des protocoles thérapeutiques qui peuvent être délétères. On retrouve cette idée dans la littérature (29), défendue notamment par l'académie de médecine (30).

D'autres études, notamment celle menée en 2016 à Nancy, évoquent l'impact néfaste de la médiatisation (20) mais sans jamais le développer.

Les plus modérés pensent que ces polémiques ne font pas avancer le débat et n'ont pas d'effet positif. Mais cela va parfois plus loin, et certains praticiens se révoltent contre les médias qui les mettent en porte à faux par rapport aux patients, sur leurs compétences notamment ; ou qui attisent l'idée d'un complot. On trouve maint et maint exemples dans les médias, comme par exemple ce dossier thématique paru dans « l'Obs » en 2016 (31).

On a même pu constater que certains praticiens se laissent déstabiliser par la violence du débat, qu'ils sont ébranlés dans leurs convictions ou se sentent perdus.

Néanmoins, les complications qu'entraîne la médiatisation sont souvent contrecarrées par une bonne communication avec les patients. Pour les médecins généralistes, il est essentiel d'expliquer, de prendre le temps, d'être à l'écoute ; et souvent cela permet de dédramatiser ou de prévenir les situations conflictuelles. Communiquer, informer est aussi un bon moyen de faire de la prévention et de l'éducation thérapeutique, notamment avec des supports visuels (photos, prospectus, etc). Encore une fois, cela est nuancé en fonction de la personnalité du praticien. Pour certains, une bonne relation médecin-patient passe par l'autorité naturelle du praticien...

Les difficultés relationnelles racontées par les praticiens concernent essentiellement la gestion des demandes insistantes de certains patients, ou des patients en recherche d'une étiquette ML à tout prix. Ce sont des problèmes de communication, exacerbés par les polémiques qui crispent le débat et sapent la crédibilité du corps médical. Malheureusement, parfois cela se solde par la rupture du suivi du patient par son médecin traitant. La question du nomadisme médical occasionne d'ailleurs des agacements ou des réactions fortes de la part de nombreux médecins interrogés.

Dans un autre temps, nous avons interrogé les médecins sur leurs sources d'information. La plupart estiment les recommandations claires, et c'est rarement une source de questionnement spontané. Il faut souligner que ce point n'a pas été développé dans le questionnaire et c'est pourquoi il est difficile de le comparer aux résultats des autres études qui s'appesantissent beaucoup plus sur la connaissance précise des recommandations de la SPILF 2006 par les MG. La thèse de Chloé Lisowski montrait ainsi que 38% seulement des MG interrogés connaissaient la conférence de consensus (20). On peut néanmoins dire que les MG interrogés dans notre étude ont la conviction d'avoir des sources d'information à disposition, et que même s'ils ne les connaissent pas bien de but en blanc, ils s'y réfèrent en cas de besoin. Toutefois, une minorité s'interroge sur la validité des recommandations, s'inquiètent de savoir si elles sont obsolètes ou non. Quelques autres s'écartent des pratiques conseillées,

mais en général ils le font en pleine conscience, par choix, estimant les dogmes médicaux trop rigides.

Puis nous nous sommes intéressés au rapport des praticiens avec la formation. Un certain nombre d'entre eux affirment avoir participé de manière récente à une formation, ce qui corrobore les résultats de l'étude nancéienne de 2016 (20). On note que cela fait d'ailleurs évoluer leurs pratiques, souvent plus proches des recommandations officielles après les formations. Cet aspect a déjà été souligné notamment dans une enquête de pratiques réalisée en Alsace en 2003 concernant la gestion des phases primaires par les MG (32). Une autre part importante des participants déclarent être intéressés pour refaire de la formation. Enfin, certains n'en ressentent pas le besoin. Mais il n'est jamais décrit de problème d'accès à la formation.

Pour finir, nous nous sommes penchés sur la relation ville-hôpital et la perception des MG de la PEC spécialisée, ambulatoire ou hospitalière. Ce point précis n'a pas été exploré dans les autres études avec lesquelles nous pouvons comparer nos résultats.

Encore une fois, la logistique peut être un problème : difficulté d'accès aux examens complémentaires ou aux avis spécialisés dans certaines zones, souvent d'ailleurs plus en termes de délais. Mais cela reste peu évoqué en fin de compte. A ce propos, les structures locales sont souvent favorisées et appréciées par les praticiens, de par la proximité géographique mais aussi la facilité de contact avec les spécialistes. Il faut préciser également que selon leurs convictions, les MG chercheront un avis qui appartient au même courant de pensée.

En revanche les plaintes les plus marquées dans notre étude se rapportent surtout à une difficulté relationnelle.

Cela peut se matérialiser par l'absence de solution proposée après la consultation spécialisée, les MG se sentent alors démunis, ils ont l'impression qu'on les laisse seuls face au problème, que les spécialistes ne répondent pas à leur demande. Ou alors par l'absence de suivi au long cours, laissant les patients sur la touche et leur médecin traitant dans l'embarras. Un problème global de communication est généralement mis en avant. Certains MG se sentent dévalorisés

dans leurs contacts avec les spécialistes. Parfois pas écoutés, ou pas entendus. Quelques fois même pris de haut.

Cela peut expliquer pourquoi les généralistes interrogés mettent autant en avant leur réseau personnel de contacts.

Un autre point majeur qui ressort des entretiens est le fait qu'un grand nombre de MG exècrent les démarches par téléphone, qui leur font perdre un temps précieux.

Enfin, quelques MG rapportent des cas où des spécialistes, ou d'autres collaborateurs paramédicaux, les mettent directement en difficulté par rapport au patient, en suggérant un diagnostic de ML auquel le médecin traitant n'adhère pas. Ou encore en interférant ponctuellement dans la prise en charge, en prescrivant une sérologie, ou des antibiotiques sans l'avis du médecin généraliste, le laissant par la suite gérer le problème.

2) Les attentes des praticiens concernant la ML afin d'améliorer leur pratique

La première partie de ce travail explore les pratiques des MG et leurs difficultés dans la PEC de la ML en médecine de premier recours. Cela a été abordé sous un angle différent des précédentes études, ce qui nous a permis de les explorer plus en détails ; et même si certains points divergent, ou évoluent avec le temps, nous retrouvons globalement les mêmes champs principaux de difficultés. Il existe différentes initiatives locales et nationales qui ont pour objectif d'améliorer la PEC des malades et d'accompagner les MG dans cette tâche.

C'est pourquoi nous avons souhaité donner la parole aux MG afin qu'ils puissent faire part de leurs attentes concernant la ML dans leur pratique quotidienne, chose qui n'apparaît pas dans les publications à notre disposition. Ces besoins et attentes sont parfois agrémentés de suggestions d'amélioration de la part des médecins interrogés.

Globalement les attentes que les praticiens expriment spontanément font écho aux difficultés qu'ils mettent volontiers en avant.

La première chose qu'ils souhaitent est donc d'avoir à disposition un examen biologique fiable et performant. C'est effectivement un des points prioritaires d'amélioration souhaité par le corps médical dans son ensemble. C'est d'ailleurs un des objectifs principaux du Plan national

de lutte contre la ML publié en septembre 2006 qui a pour volonté d'améliorer les tests diagnostiques (18). Selon les participants, cela peut passer par la standardisation des sérologies afin de faciliter leur interprétation, ou alors par le fait de développer des sources d'information claires leur permettant d'interpréter les examens biologiques.

L'autre demande principale est la création de protocoles de prise en charge, d'algorithmes de réflexion permettant aux médecins généralistes de valider leur démarche diagnostique, à la fois clinique et biologique, puis d'adapter la thérapeutique même si cela reste un point anecdotique dans leur discours.

Le message qui ressort de cela fait écho à l'incertitude dans laquelle se sentent beaucoup de praticiens. Ce sentiment de flottement peut être difficile à assumer. Il concerne essentiellement la difficulté diagnostique, et préférentiellement dans les phases tardives. Les praticiens recherchent de la clarté.

Cela recoupe en effet le souhait de mise à jour des recommandations. Les praticiens veulent pouvoir se fier aux référentiels qu'ils suivent et qu'ils défendent aux yeux des patients.

Plusieurs praticiens souhaitent également faire progresser nos connaissances par le biais d'études statistiques, de recensements précis des cas, afin d'avoir une vision claire de la situation sanitaire. Cela recoupe les objectifs des axes 1 et 2 du plan Lyme 2016 à savoir « Axe stratégique 1 : Améliorer la surveillance vectorielle et les mesures de lutte contre les tiques dans une démarche One Health. Une seule santé » et « Axe stratégique 2 : Renforcer la surveillance et la prévention des maladies transmissibles par les tiques » (18). Ces axes de travail incluent des projets sur deux plans, à la fois au versant vectoriel afin d'établir une cartographie du risque et de la répartition des tiques sur le territoire, mais aussi sur le principe d'un réseau sentinelle afin de connaître les incidences et prévalences régionales de la maladie.

On a pu voir précédemment que la communication est au cœur des difficultés dépeintes par les praticiens.

En effet, ils pensent nécessaire d'améliorer l'information du public, de faire des campagnes éducatives et de prévention plus efficaces ; que ce soit dans les médias locaux ou pourquoi pas via des flashes info télévisuels courts, afin de véhiculer un message simple de santé publique. Mais aussi de vulgariser les données scientifiques validées dans le but de désamorcer les polémiques et de pacifier le débats (et pour les moins modérés de museler les

détracteurs...). Un médecin suggère également de développer des prospectus ou autres supports d'information papiers dont les MG pourraient se servir pour appuyer leurs conseils lors des consultations, à remettre au patient. On a vu notamment que plusieurs praticiens se servent déjà de photos ou placardent des affiches d'information en salle d'attente. C'est en effet intéressant de développer cette idée car l'utilisation de supports concrets, visuels est favorable à l'éducation thérapeutique.

Même si la PEC spécialisée n'est pas présentée dans notre étude comme une source d'embaras primordiale pour les MG, elle concerne une grande part des démarches dans les cas complexes. C'est d'ailleurs bien décrit dans l'étude nancéienne de 2016 (20). La PEC de la ML repose en partie sur une collaboration ville-hôpital. Les MG ont donc des souhaits en termes de relais spécialisé, bien entendu variables selon les praticiens. Ils l'expriment ainsi : un correspondant accessible, qui donne un avis rapide et tranché qui conclurait « c'est une ML ou ce n'est pas une ML », mais aussi qui sache être à l'écoute et ouvert. Ils accordent également de l'importance au fait de favoriser une bonne communication entre spécialistes et MG.

L'idée d'un centre de référence Lyme, ou au moins d'un médecin référent Lyme, est parfois avancée spontanément par certains praticiens bien avant d'aborder en entretien les explications concernant l'existence de la filière Lyme avec l'investigateur.

Enfin, certains sont en attente de formation professionnelle, afin de perfectionner leur pratique ou remettre à jour leurs connaissances.

Comme décrit en préambule, nous avons vu qu'en réponse aux problématiques de plus en plus présentes autour de la PEC de la ML, le Service des Maladies Infectieuses et Tropicales du CHRU de Nancy a créé depuis novembre 2016 une filière de soins dédiée à la prise en charge de ML en Lorraine. Un des objectifs de notre étude était d'appréhender les attentes des MG en rapport avec cette nouvelle filière. Dans le cadre des entretiens, l'investigateur a délivré aux médecins généralistes une information autour de la création de la filière dédiée à la ML ainsi que sur le fonctionnement et les objectifs de ce réseau, avant de les inviter à transmettre leurs souhaits concernant spécifiquement ce nouveau service.

De manière très marquée, les médecins interrogés placent l'aide au diagnostic en tête de liste.

Cela peut se matérialiser par des conseils téléphoniques, surtout dans un premier temps, mais les praticiens y voient essentiellement l'opportunité de pouvoir adresser leurs cas difficiles. Ils attendent diverses choses du centre : une validation de leur démarche diagnostique ; un avis rapide, mais aussi clair et précis lorsqu'ils ont des doutes ; l'appui du centre spécialisé pour ne pas passer à côté d'un diagnostic différentiel, etc. Parfois le passage par la filière est présenté comme un moyen de concentrer les démarches, de ne pas se disperser dans la PEC.

Il est évident que les praticiens interrogés semblent chercher à se conforter dans leur démarche, à assurer un diagnostic estimé difficile par beaucoup.

Mais ils désirent parfois aussi que le médecin du réseau joue un rôle de médiateur. Qu'il tienne lieu d'expert, parfois même d'arbitre en cas de litige avec le patient ou avec d'autres praticiens. Les praticiens expliquent que cela peut être bénéfique pour faciliter l'acceptation des patients chez qui ils écartent le diagnostic. Ou encore lorsqu'ils sont empêtrés dans des problèmes de communication insolubles avec les patients, pour couper court aux revendications de ceux qui restent persuadés d'être atteints d'une ML malgré leurs explications.

Un autre rôle qu'ils souhaitent voir endosser le centre de référence est la gestion sur le long terme des patients en souffrance. Ceci afin d'obtenir un soutien dans la PEC, et surtout un suivi. Pour quelques praticiens, cette attente est étendue y compris à certains patients dont le diagnostic de ML a été écarté.

Certains MG attendent également des médecins référents Lyme qu'ils combattent les polémiques et les pratiques alternatives qui deviennent délétères ou dangereuses, qu'ils prennent la parole en tant qu'experts ou porte-paroles.

Sur la partie relationnelle, on retrouve les mêmes demandes que sur le plan général. Il est souvent souhaité que les médecins du centre soient de contact facile, accessibles, et qu'il y ait une bonne communication bilatérale.

Enfin, on va citer les besoins ponctuels énoncés par quelques praticiens :

- de l'information à transmettre aux patients
- un accès facilité aux examens complémentaires, qui contrairement à ce qu'on aurait pu penser n'est absolument pas une attente mise en avant par les praticiens interrogés
- faire du recensement
- ou encore proposer de la formation dans le cadre du réseau.

Il est évident que les attentes générales des MG visant à améliorer les conditions de PEC de la ML en médecine de premier recours peuvent s'appliquer en partie dans le cadre du réseau. Nous n'avons pas repris ici toutes les idées précédemment décrites, non spécifiques ou trop redondantes.

3) Connaissance de la filière Lyme et accueil de l'information donnée par l'investigateur

Comme décrit dans la partie résultats, 14 praticiens interrogés n'avaient pas connaissance de l'existence de la nouvelle filière, tandis que les 11 autres étaient au courant de sa création. On compte parmi eux 6 Meurthe-et-mosellans.

On a pu constater que la façon dont l'information s'est transmise est assez variable (médias, bouche-à-oreille, hasard...), mais seuls 3 praticiens sur les 25 participants ont reçu une information par voie officielle. On peut effectivement s'interroger sur cette absence de diffusion de l'information. D'ailleurs, une grande partie des praticiens qui ne l'ont pas reçue déplorent, avec plus ou moins de véhémence, ce manque de communication. Il est vrai que les entretiens ont débuté 6 mois seulement après la création et la mise en fonction de la filière ML. Cependant, il y a eu des communications auprès du grand public avant l'information des partenaires professionnels de santé. Cela corrobore quelque peu le ressenti de certains praticiens qui estiment que la relation ville-hôpital n'est pas optimale. Il est vrai que pour que le centre fonctionne au mieux, il semble intéressant de développer la collaboration entre médecins généralistes et spécialistes, dans l'intérêt mutuel d'un travail efficient. Plusieurs praticiens soulignent d'ailleurs qu'il pourrait être bénéfique de former ou d'informer les médecins généralistes sur les modalités d'adressage, les critères d'envoi des patients afin d'éviter d'engorger la filière et de faire un premier tri. Dans certaines situations, il peut également être déplaisant que les patients soient mieux informés que leur médecin traitant. C'est d'autant plus étonnant que la volonté des concepteurs de la filière semble être de mener un projet multidisciplinaire et de favoriser la relation médecine de ville-médecine hospitalière. C'est une piste théorique qui mérite d'être développée.

Lors de la présentation concise de ce nouveau réseau, la plupart des MG réservent un accueil bienveillant et intéressé à l'information qui leur est donnée. Ils sont globalement favorables à l'initiative de création d'un centre référent. Cela est cohérent avec le climat de tensions actuel qui entoure la ML et les résultats des études précédentes qui montraient les difficultés ressenties par les MG. On rappelle que dans l'étude nancéenne de 2016, 98% des MG ayant participé rencontraient des difficultés dans la PEC de la ML (20). Il faut d'ailleurs souligner qu'un grand nombre de nos participants ont questionné l'investigateur pour avoir des précisions sur le service proposé et ses modalités de fonctionnement. Certains ont même profité de l'entretien pour demander qu'on leur transmette les coordonnées du dispositif, ou envisagent spontanément l'envoi de patients.

En revanche, plusieurs praticiens sont dubitatifs sur l'intérêt d'un tel réseau. La notion de mauvaises expériences antérieures dans le cadre de la filière limite certains MG. D'autres n'y voient aucun bénéfice. Ils ne ressentent pas de besoin, et trouvent l'existence du réseau superflue. Un autre se demande si cela va vraiment changer les choses et améliorer la PEC de ses patients. Enfin, une minorité de praticiens se montrent hostiles envers les informations délivrées. Un médecin concède être en désaccord avec les concepteurs du centre et par conséquent ne trouve évidemment pas son compte dans les propositions faites. Cela s'explique notamment par son adhésion totale à des courants de pensée alternatifs incompatibles avec les dogmes défendus par les médecins de la filière. Un autre pense que l'existence d'un centre de référence discrédite le travail des MG, alimente l'idée d'un complot et donne du poids aux patients revendicateurs. Cette hostilité pourrait peut-être être accentuée par le côté inaccessible de certains spécialistes et le manque de communication avec les MG. On peut faire un parallèle avec le fait que nombre de praticiens privilégient leur réseau local car ils peuvent échanger directement avec le spécialiste, souvent plus accessible. Ils se sentent en confiance dans l'interaction, et considérés.

C'est un élément important. On le voit d'ailleurs également dans le fait que plusieurs praticiens sont séduits par la volonté de procéder de manière multidisciplinaire au sein de la filière, par le fait d'être associés à la PEC.

Bien sûr, la présentation du réseau soulève quelques inquiétudes, notamment concernant le contact par téléphone. Mais l'évocation du numéro dédié déclenche en général l'approbation des médecins.

Après avoir recueilli le ressenti et les réactions spontanées des praticiens suite à la présentation de la filière, nous avons cherché à savoir s'ils seraient en mesure d'adresser un patient dans le cas où une situation difficile se présenterait, ou s'ils avaient des freins à envoyer quelqu'un.

La quasi-totalité des praticiens interrogés, dans ce cas 22 sur 25, estiment qu'ils enverraient un patient si besoin. Y compris les praticiens qui restent dans l'expectative. Tous sont prêts à essayer ; ou déclarent qu'en dépit de certaines expériences passées mitigées, ils souhaitent faire évoluer la situation et encouragent une initiative de ce genre.

Les 3 médecins restant affirment en revanche qu'ils choisiraient préférentiellement d'envoyer ailleurs leur patient. Ces refus sont cohérents avec les avis clairement défavorables exprimés plus hauts. Nous ne redétaillerons pas ici les raisons invoquées que nous avons déjà développées.

Nous avons également appris que 4 praticiens ont déjà adressé un patient à la filière avant l'entretien mené par l'investigateur. Dans un cas la patiente ne s'est pas rendue à la consultation à cause des délais d'attente estimés trop longs, et a préféré consulter ailleurs contre l'avis de son médecin traitant. Dans 2 des autres cas les médecins qui ont adressé leurs patients ont obtenu un retour. Pour l'un d'eux la PEC dans la filière n'a pas répondu à son attente et il considère l'expérience comme un échec ; pour l'autre au contraire cela a permis de confirmer sa conviction et de sortir d'une situation litigieuse. Le dernier praticien n'a pas encore eu de retour au moment de notre rencontre. Il semble toutefois important de signaler qu'en dépit de sa propre conviction, ce médecin attend l'avis du centre avant d'engager un traitement. C'est un fait marquant qui souligne l'importance d'un retour rapide et d'une communication bilatérale, dans l'intérêt du patient.

La plupart des praticiens conquis par le service proposé ne verbalisent aucun frein à ce jour. Il faut néanmoins tempérer cela par le fait que la plupart d'entre eux n'ont pas encore expérimenté l'envoi de patients ce qui limite grandement la portée de cette constatation.

Par ailleurs, même s'ils sont favorables à la démarche présentée, d'autres expliquent que le délai de PEC peut être un facteur limitant majeur. Selon leur lieu d'installation, certains évoquent également la distance importante à parcourir pour leurs patients.

Il est entendu que les médecins défavorables à l'envoi d'un patient à la filière ont des freins qu'ils ont déjà pu exprimer précédemment lors de l'entretien. De manière non exhaustive, on retrouvait alors des éléments tels que des divergences de courants de pensée, l'aspect trop dogmatique de l'approche au sein du réseau, de mauvaises expériences antérieures qualifiées d'échecs, un défaut de communication avec le médecin traitant, l'absence de solution ou de suivi proposé aux patients à l'issue de la PEC dans le centre de référence, etc.

Enfin, il est étonnant de constater que plusieurs praticiens hésiteraient à adresser un patient à cause d'un manque de confiance en eux, ou parce qu'ils jugent leurs connaissances insuffisantes. La crainte de mal faire ou d'être mis en défaut par les spécialistes constitue un frein assez fort pour renoncer à envoyer un patient alors qu'ils jugent nécessaire d'avoir un avis. Il semble important de mettre en lumière cette réalité qui n'apparaît pas dans d'autres études.

Pour conclure cette partie de l'entretien, nous avons demandé aux MG s'ils avaient d'autres messages à faire passer, ou des suggestions à faire à leurs confrères gestionnaires du réseau Lyme.

L'accent est mis globalement sur la nécessité de développer une bonne communication et une alliance de soins autour des patients. Quand on interroge les praticiens, cela passe notamment par l'information des MG sur le déroulement de la PEC dans la filière, sur les modalités de fonctionnement du centre, mais aussi par un travail de collaboration entre médecins traitants et spécialistes.

Concernant la diffusion de l'information auprès des professionnels de santé, plusieurs praticiens suggèrent de faire figurer les coordonnées de la filière dans l'encart dédié à la ML des guides thérapeutiques, utilisés par un très grand nombre d'entre eux en ville. (Dans Antibiolor par exemple.)

Un praticien évoque également la possibilité de laisser les MG accéder au questionnaire de pré-consultation afin qu'ils puissent le remplir avec le patient, voire de discuter l'indication à l'envoi au réseau en fonction des résultats obtenus.

Beaucoup de suggestions concernent également les moyens de communications. Le mail est largement plébiscité par les MG qui utilisent de plus en plus cet outil simple et pratique. Un praticien évoque la possibilité de prendre RDV en ligne. Pour être moins précis, les MG souhaitent pouvoir joindre facilement les responsables de la filière, et sont généralement favorables à tous moyens de communication efficaces.

Quelques praticiens mettent une priorité sur la gestion médiatique de la ML, avec un débat empreint d'une tension importante, voir même d'une certaine violence.

Enfin, quelques praticiens voyant qu'aucune offre de ce genre existe, proposent de développer la formation à destination des MG dans le cadre du centre de référence.

La volonté de créer un centre régional de référence Lyme semble apporter une nouvelle approche de la PEC de la ML. Nous avons cherché à savoir s'il existait d'autres structures similaires.

On retrouve un centre national de référence (CNR) Borrélia, localisé depuis 2012 à Strasbourg. Mais ses missions sont d'apporter une expertise et de réaliser des travaux de recherche microbiologiques, ainsi que de contribuer à la surveillance épidémiologique et aux réseaux de veille sanitaire (33,34). En revanche, bien qu'il y ait de nombreuses consultations spécialisées au sein des centres hospitaliers français, il n'existe à ce jour aucun centre de référence Lyme pour la PEC médicale des patients en France.

On note qu'une initiative similaire à celle du CHRU de Nancy, mais de moindre envergure, a été lancée fin 2016 au CHR d'Orléans (35). Il est trop tôt pour avoir un retour sur ces nouvelles dispositions françaises, mais d'autres exemples existent en Europe. On décrit plusieurs cliniques spécialisées dans la PEC de la ML aux USA, au Canada et dans divers pays européens, plus ou moins reconnues pour la validité de leurs pratiques. Mais il faut notamment souligner deux études majeures réalisées aux Pays bas (36) et en Angleterre (37), réalisées dans des centres dédiés à la PEC de la ML. Elles se sont penchées sur les profils des patients adressés et la finalité des diagnostics après passage dans le centre. Ces études montrent entre autres, que pour la majorité des patients adressés, le diagnostic de BL n'a pas été retenu.

B) Discussion de la méthode : forces et faiblesses

Cette étude qualitative, tout en restant exploratoire, peut apporter des informations intéressantes sur les croyances et pratiques réelles des MG dans la PEC de la ML, ce qui nous permet de mieux comprendre et retranscrire les difficultés qu'ils expriment. Nous avons également souhaité leur offrir la possibilité de relayer leurs besoins réels, et avons cherché à recueillir leur ressenti concernant la nouvelle filière de PEC de la ML en Lorraine.

Nous avons choisi de réaliser ce travail grâce à des entretiens semi-dirigés pour permettre d'une part une liberté d'expression maximale des praticiens, tout en respectant d'autre part le thème de l'étude. Nous avons tenté de favoriser la parole libre, sans guider les réponses spontanées, afin d'approcher le plus possible la réalité du quotidien des MG.

Concernant la validité interne de notre étude, la diversité des profils des praticiens interrogés constitue un point fort, de même que la technique des entretiens semi-dirigés qui confère une certaine liberté de parole.

Le thème abordé nous semble pertinent, en particulier dans le contexte actuel ; et il nous paraît que la technique choisie soit peu employée ce qui nous assure un angle de travail particulier. Lors de l'analyse des entretiens, nous avons procédé à une double lecture indépendante du verbatim ainsi qu'à une triangulation des données afin de limiter les biais d'interprétation.

En revanche, on peut retenir différents points faibles dans notre étude. Par exemple le recrutement des médecins généralistes se fait, certes après un contact téléphonique aléatoire, mais sur la base du volontariat. Cela peut laisser penser que les praticiens acceptant de participer à l'étude sont sensibles au sujet abordé. D'autre part, il s'agissait d'une première expérience en tant qu'interviewer dans la conduite de ces entretiens semi-dirigés, et nous avons pu être trop directifs dans certaines phases des entretiens afin que tous les thèmes de notre guide soient abordés, conduisant à des biais liés aux stratégies d'écoute et d'intervention. On peut aussi avancer certains biais liés aux médecins interrogés, du fait de leur capacité ou non de répondre spontanément sans se sentir jugés dans leurs pratiques ou leurs connaissances. Et enfin, le lien entre l'investigateur et les concepteurs de la filière de par ce travail de thèse-mémoire a été relevé par plusieurs participants et a pu modifier leur

ressenti et orienter leurs réponses aux questions. On a pu constater que plusieurs praticiens y ont accordé de l'importance malgré les efforts de l'investigateur pour rester neutre et sa volonté d'affirmer sa position extérieure à la démarche de création du réseau Lyme.

Concernant les praticiens interrogés, on retrouve une proportion correspondant globalement à la répartition des MG sur le territoire régional. Effectivement, en Lorraine, au 1er janvier 2016, il y avait 2005 médecins généralistes en activité libérale ou mixte inscrits au tableau de l'Ordre des médecins dont 694 Meurthe-et-mosellans, 139 Meusiens, 876 Mosellans et 296 Vosgiens (21). Par ailleurs, nous avons interrogé 8 femmes pour 17 hommes, ce qui est plus que le ratio de répartition sur le territoire évalué en 2015 par le Conseil de l'Ordre des Médecins à 68% de MG de sexe masculin contre 32% de sexe féminin (22). Enfin, on observe à l'échelle régionale, sans variation départementale significative, que seuls 15% ou moins des MG installés ont moins de 40 ans. (23) Cela nous conforte dans la répartition de notre échantillon par rapport aux chiffres de la démographie médicale officielle. Toutefois, il est primordial de rappeler que cette étude reste qualitative et n'a aucunement pour objectif de faire une analyse quantitative, qui plus est en sous-groupes au vu de la taille de l'échantillonnage.

Si nous rapprochons nos résultats des données d'autres travaux s'intéressant aux mêmes problèmes, nous retrouvons certains éléments de convergence ou de divergence. Cependant il faut souligner qu'on retrouve essentiellement dans la littérature des études épidémiologiques ou des enquêtes de pratiques réalisées auprès de MG en France ou ailleurs, et non des travaux de recherche qualitatifs.

L'analyse des entretiens nous montre que les pratiques et croyances des médecins généralistes concernant la ML sont vraiment variées, sans retrouver d'orientation globale particulière en fonction du milieu d'exercice ou du département d'implantation. C'est essentiellement la sensibilité de chaque praticien et ses expériences personnelles qui le guident.

La majorité des praticiens tend globalement vers une pratique conforme aux recommandations françaises. On constate que leur sentiment d'éprouver des difficultés n'est pas uniforme, mais c'est assurément un sujet qui préoccupe ou questionne la plupart d'entre eux.

CONCLUSION

Notre étude, axée sur la parole libre, a eu pour objectif d'explorer la perception de la ML de MG lorrains, tant dans leur pratique quotidienne, qu'au niveau des difficultés qu'ils rencontrent, mais aussi de leurs attentes, générales ou plus spécifiquement en lien avec la création du réseau AMDPL ; afin de mieux connaître les vrais enjeux et d'améliorer les conditions de PEC de la ML.

Les praticiens interrogés dans notre étude ont une vision de la ML qui corrobore en partie les résultats de l'étude menée à Nancy en 2016, mais notre travail apporte un point de vue différent, notamment sur les difficultés réelles des MG et leurs attentes concernant les différentes initiatives entourant la PEC de la ML en 2017.

Notre étude a établi que la ML est une source de questionnement fréquent pour les MG qui y sont confrontés régulièrement. On a pu voir que les croyances personnelles des praticiens, souvent fondées sur le vécu et les expériences propres à chaque médecin, déterminent en bonne part leurs pratiques habituelles, plus ou moins conformes aux recommandations actuelles. La ML est une pathologie à l'origine de nombreuses difficultés pour les médecins généralistes Lorrains. Notre étude dépeint parmi les difficultés relatées par les MG des éléments déjà connus, principalement centrés sur la complexité diagnostique. Cette difficulté diagnostique est liée au polymorphisme de la borréliose, à l'incertitude nosologique concernant les formes tardives, à la réalisation et surtout à l'interprétation des sérologies. Il en ressort également une autre difficulté majeure, cette fois-ci relationnelle, de gestion de certains patients difficiles, de difficulté à répondre aux demandes abusives ou à faire face à des comportements aberrants. Cela est clairement décrit par les praticiens qui le relie à la pression médiatique et aux débats mouvementés sur la ML.

Les attentes des MG dans notre étude font écho à leurs difficultés et convergent vers certaines priorités : créer un protocole pour la PEC, améliorer les tests diagnostiques, clarifier le débat actuel et dissiper les doutes, recentrer la PEC autour des patients en favorisant une collaboration sereine et efficace entre les professionnels de premier recours et les spécialistes. Ces perspectives ont jusqu'alors été peu explorées.

Notre étude aspire effectivement à sonder leurs besoins généraux, mais également leurs attentes spécifiques au contexte de création d'un centre de référence Lyme en Lorraine. Il s'avère que de nombreux médecins sont favorables à la création de la filière Lyme et y trouvent

un bénéfice. Les principales retenues décrites par les praticiens sont la longueur des délais d'attente, l'aspect trop dogmatique de l'approche au sein du réseau, le manque de communication avec le médecin traitant, l'absence de solution ou de suivi proposé aux patients à l'issue de la PEC dans le centre de référence, la déficience de la relation ville-hôpital, une divergence de convictions. En revanche, la plupart des MG accordent de l'importance à cette initiative régionale car leurs difficultés sont patentes. Les médecins interrogés attendent de la filière Lyme un correspondant accessible, qui tienne lieu de conseil, d'expert et parfois de garde-fou dans les situations litigieuses. Ils souhaitent pouvoir adresser leurs cas complexes afin de bénéficier d'aide tant pour le diagnostic que pour le reste de la PEC, dont le suivi à long terme. Et enfin, beaucoup mettent l'accent sur la nécessité de mieux communiquer, et espèrent que l'aspect multidisciplinaire du centre sera effectif. Les entretiens ont permis également de faire naître quelques suggestions telles que la création d'une adresse mail dédiée à la filière à l'usage des professionnels de santé, le fait de communiquer les modalités précises de fonctionnement du réseau aux MG afin de faciliter la logistique, de faire remplir le questionnaire de pré-consultation chez le MT, de renseigner les informations du centre dans les guides répandus en médecine ambulatoire tels qu'Antibiolor, de proposer de la formation dans le cadre du centre, etc.

On a pu voir que des initiatives nationales et régionales naissent dans ce contexte épineux afin de faciliter la PEC des patients suspects ou atteints de ML. Mais répondent-elles vraiment aux attentes ?

La suite de ce travail s'attache à décrire le fonctionnement du centre Lyme AMDPL de Nancy entre le 1er novembre 2016 (date de mise en fonction) et le 30 septembre 2017 ainsi que les caractéristiques des patients qui y ont été pris en charge.

II) ETUDE RETROSPECTIVE SUR LE FONCTIONNEMENT DU CENTRE « LYME » AMDPL DEPUIS SA CREATION ET CARACTERISTIQUES DES PATIENTS PRIS EN CHARGE

INTRODUCTION

Les difficultés qui entourent la PEC de la ML sont une réalité et nous avons pu les explorer au travers de la première partie de ce travail. La situation est telle que le gouvernement Français a dû prendre des mesures afin de proposer des solutions à la population et aux médecins français, notamment au travers du Plan Lyme gouvernemental de 2016 (18).

L'un des axes stratégiques proposés était le développement de centres spécialisés régionaux, organisés en lien avec les professionnels du premier recours, pour permettre une prise en charge de proximité et de qualité pour les patients. C'est ainsi que le Service des Maladies Infectieuses et Tropicales du CHRU de Nancy, avec le soutien de l'ARS Grand-Est, a créé depuis novembre 2016 une filière de soins pluridisciplinaire dédiée à la prise en charge de ML en Lorraine : le réseau AMDPL (Approche multidisciplinaire Diagnostique des Patients suspects de Lyme). ([Annexe n°3](#))

Nous avons étudié précédemment les attentes des MG concernant cette nouvelle filière de soins au travers d'une étude qualitative ; nous allons maintenant nous pencher sur le fonctionnement de ce centre pendant les 11 premiers mois qui ont suivis sa création.

Pour cela, nous avons mené une étude épidémiologique rétrospective descriptive à partir des données collectées dans le Centre Lyme, afin de décrire les caractéristiques des patients pris en charge au sein de l'AMDPL et d'avoir un retour sur son activité dans les grandes lignes.

METHODE

1) Type d'étude

Il s'agissait d'une étude rétrospective, monocentrique, observationnelle, réalisée au Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Nancy. Tous les patients venant pour la première fois en consultation dédiée « Lyme » entre le 01^{er} Novembre 2016 (date de création du centre) et le 30 Septembre 2017 (fin de l'étude), dans le cadre de la filière spécifique Lyme AMDPL ont été inclus.

2) Description du parcours patient au sein de l'AMDPL

Dans un souci de clarté, nous allons décrire les modalités de PEC au sein de filière Lyme. Le réseau AMDPL est ouvert aux patients adressés par leur médecin généraliste pour lequel est suspecté une Maladie de Lyme.

a) La consultation dédiée « Lyme » 1^{ère} fois

Le patient, suspect de Maladie de Lyme, a été reçu en consultation dédiée « Lyme 1^{ère} fois » durant environ 1 heure par un des 11 infectiologues du service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHRU de Nancy participant à ce dispositif de soins.

Avant cette consultation, un questionnaire de pré-consultation Lyme ([Annexe n° 4](#)) a été rempli par le patient afin d'aider le praticien dans le déroulement de sa consultation. Ce questionnaire a été réalisé et validé par l'ensemble des infectiologues participant à cette filière de soins à partir des données de la littérature et de leur expérience clinique.

A l'issue de la consultation, plusieurs parcours de soins pouvaient être proposés au patient selon les conclusions initiales de l'infectiologue référent :

- Le diagnostic de Maladie de Lyme était établi d'emblée sans nécessité d'examen complémentaire. Le médecin spécialiste préconisait une conduite à tenir et un suivi spécifique.
- Le diagnostic de Maladie de Lyme était écarté d'emblée et un diagnostic différentiel était établi ou suspecté. Plusieurs choix étaient donc possibles :

- Le patient était adressé à un autre médecin spécialiste de l'AMDPL au sein du CHRU de Nancy (neurologue, dermatologue, rhumatologue, interniste, psychiatre) ou à une psychologue dédiée à la filière pour une prise en charge spécifique.
- Le patient était adressé à un autre spécialiste ne faisant pas partie de l'AMDPL
- Des examens complémentaires étaient nécessaires pour confirmer l'hypothèse diagnostique. Le patient était ainsi adressé à l'Unité de Médecine Ambulatoire (UMA) de l'AMDPL.
- Le diagnostic de Maladie de Lyme était écarté d'emblée sans diagnostic alternatif. Aucun suivi spécifique n'était mis en place et le patient était ré adressé à son médecin traitant.
- Le diagnostic de Maladie de Lyme ou un autre diagnostic différentiel ne pouvaient être affirmé ou écarté. Des explorations supplémentaires étaient nécessaires. Une prise en charge en UMA était proposée au patient.

En cas de doute sur une prise en charge, le dossier du patient était présenté lors de la réunion hebdomadaire du service de Maladies Infectieuses et Tropicales par le médecin référent pour avis collégial.

b) L'Unité de Médecine Ambulatoire (UMA)

L'UMA de l'AMDPL consistait en une hospitalisation de jour (HDJ) sous la responsabilité du service de Maladies Infectieuses et Tropicales et coordonnée par un infectiologue référent.

Un créneau hebdomadaire au sein de l'Unité de Médecine Ambulatoire du CHRU de Nancy est consacré spécifiquement aux patients de l'AMDPL.

Les examens complémentaires, les avis spécialisés et la prise en charge psychologique dédiée étaient réalisés au cours de cette UMA. Ceux-ci sont programmés par le médecin référent en fonction des données de la consultation initiale.

Au cours de l'UMA, un questionnaire « UMA » était rempli par l'équipe médicale prenant en charge le patient pour servir de support à la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) clôturant le parcours de soins. Cependant, du fait de la création récente du centre, la RCP de

l'AMDPL n'était pas encore instaurée au moment de l'étude.

A l'issue de l'UMA, le patient était soit revu par l'infectiologue qui l'avait rencontré initialement soit par un autre spécialiste dans le cadre de l'AMDPL afin d'effectuer la synthèse diagnostique et de proposer une prise en charge adaptée.

La prise en charge psychologique pouvait également être poursuivie en consultation externe selon les souhaits du patient.

3) Diagnostic de Maladie de Lyme

Le diagnostic de Maladie de Lyme était porté par le médecin infectiologue AMDPL en charge du patient selon les recommandations de la SPILF et du HSCP (4,5) et se basait sur les critères anamnestiques en faveur, les manifestations cliniques évocatrices d'une maladie de Lyme, les marqueurs biologiques selon les manifestations, l'absence de traitement efficace reçu pour la maladie de Lyme.

Concernant les marqueurs biologiques, seuls les marqueurs reconnus par les sociétés savantes à savoir la technique immuno-enzymatique de dépistage type sérologie ELISA et la technique par immuno-empreinte par Western-Blot étaient prises en compte.

Une recherche de PCR spécifique *Borrelia* pouvait être réalisée dans l'analyse des prélèvements articulaires ou cutanés.

Concernant, la ponction lombaire, une sérologie était réalisée dans le LCR associée à une recherche de synthèse intrathécale pour étayer l'hypothèse d'une neuroborréliose.

Le diagnostic était laissé à l'appréciation du praticien selon les recommandations actuelles des sociétés savantes françaises, européennes et américaines.

4) Enquête de satisfaction

Le niveau global de satisfaction des patients ayant bénéficié d'un parcours complet en Unité de Médecine Ambulatoire de l'AMDPL en date du 30/09/2017 et celui de leur médecin traitant ont été recueillis par entretien téléphonique selon une échelle de satisfaction numérique de 0 à 10. Nous avons également recueilli les commentaires libres éventuels des participants qui le

souhaitaient.

Chaque patient a été contacté par téléphone selon le ou les numéros référencés au sein du dossier administratif du CHRU de Nancy. Les médecins traitants correspondants renseignés par les patients ont quant à eux été contactés selon le numéro de téléphone indiqué dans l'annuaire public des Pages jaunes.

En cas d'absence de réponse, la personne a été recontactée jusqu'à trois tentatives infructueuses.

5) Déroulement de l'étude

a) Population étudiée

Tous les patients venant pour la première fois en consultation dédiée « Lyme, » entre le 01^{er} Novembre 2016 et le 30 Septembre 2017, dans le cadre de la filière spécifique de prise en charge AMDPL ont été inclus.

b) Modalités du recueil des données

Le recueil des données a été effectué de manière rétrospective et anonymisée à partir des questionnaires de pré-consultation, des questionnaires UMA et des comptes-rendus médicaux des consultations. Les données ont ensuite été traitées sur une feuille de calcul informatisée.

c) Données recueillies

Les données recueillies sont répertoriées dans le tableau ci-dessous.

Données démographiques	Initiale du patient, âge, sexe, mode de vie, département d'origine, profession,
Données concernant la 1ere consultation « Lyme »	Date de la consultation, motif de la consultation, courrier par le médecin traitant

Données concernant l'exposition aux tiques	Activité professionnelle en forêt, loisirs en forêt, notion de morsures de tiques, fréquence des morsures de tiques, ancienneté de la morsure responsable de la symptomatologie,
Données concernant la symptomatologie	Arrêt de travail en rapport avec la symptomatologie, notion d'EM, ancienneté de l'EM, présence de signes évoquant une phase tardive, date de début des symptômes, symptômes actuels
Données concernant les marqueurs biologiques	Résultat de la sérologie de Lyme, Résultats du Western Blot
Données concernant les traitements antérieurs reçus pour la maladie de Lyme	Traitement reçu, noms des traitements
Données concernant les conclusions à l'issue de la consultation dédiée	Diagnostic de Lyme retenu, stade clinique si Lyme retenu, traitement mis en place, autre diagnostic retenu, Lyme écarté sans autre diagnostic, patient adressé à un spécialiste et type de spécialiste, patient revu en consultation, patient adressé à l'UMA, infectiologue référent du patient
Données concernant l'UMA	Date de l'UMA et délai en mois par rapport à la consultation, examens complémentaires réalisés, spécialistes contactés, prise en charge psychologique dédiée
Données concernant les conclusions à l'issue de l'UMA	Diagnostic de Lyme retenu, stade clinique si Lyme retenu, traitement mis en place, autre diagnostic retenu, Lyme écarté sans autre diagnostic, patient revu en consultation par infectiologue référent
Données concernant la satisfaction de la prise en charge en UMA	Satisfaction des patients, satisfaction des médecins généralistes

6) Analyse statistique

Les données recueillies sont extraites sous forme d'une base de données Excel®.

Les variables quantitatives sont exprimées en moyenne \pm écart type ($m \pm SD$). Les variables qualitatives sont exprimées en fréquences (n/N) avec pourcentage (%) pour prendre en compte les données manquantes.

Toutes les données ont été analysées à l'aide du logiciel R 3.3.1 statistical software (<http://www.r-project.org>)

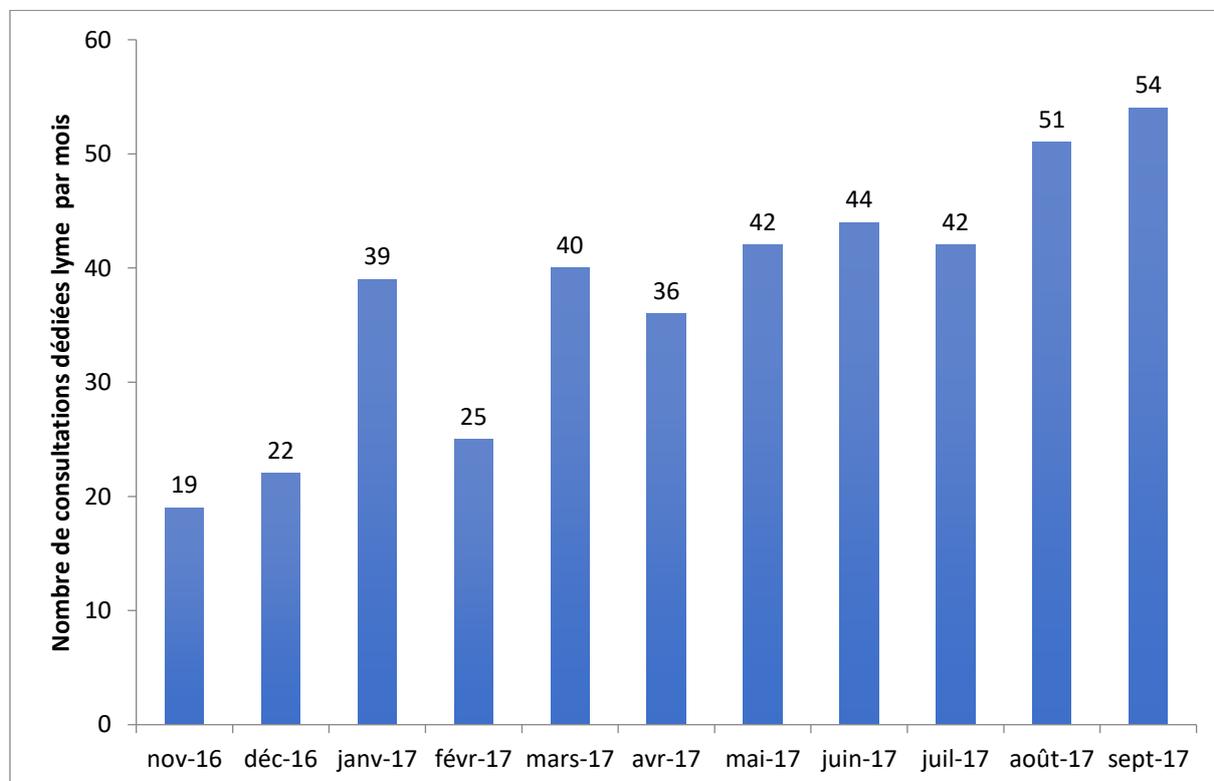
RESULTATS

A.Consultation dédiée « Lyme » dans le cadre de l'AMDPL

1) Epidémiologie de la consultation

Du 01^{er} novembre 2016 au 30 septembre 2017, soit 11 mois au total, **414 patients ont bénéficié d'une consultation dédiée « Lyme 1^{ère} fois »** dans le cadre de AMDPL au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHRU de Nancy. Le nombre de consultation dans le dispositif de soins a augmenté au cours du temps (figure 1). Le délai de prise de rendez-vous n'a pas pu être calculé rétrospectivement.

Figure 1 : Répartition du nombre de consultations dédiées Lyme du 1^{er} novembre 2016 au 30 septembre 2017.



2) Caractéristiques de la population

Parmi les 414 patients inclus, on comptait **209 (50,5%) femmes et 205 (49,5%) hommes** soit un **sexe ratio H/F à 1**

L'âge moyen des consultants était de 51,5 ans (± 16 ans, minimum 7ans, maximum 86ans).

Concernant leur mode de vie, **66% (184/275)** des répondants **vivaient en zone rurale**. D'ailleurs, **84% (220/262)** des répondants **déclaraient avoir des loisirs en forêt**.

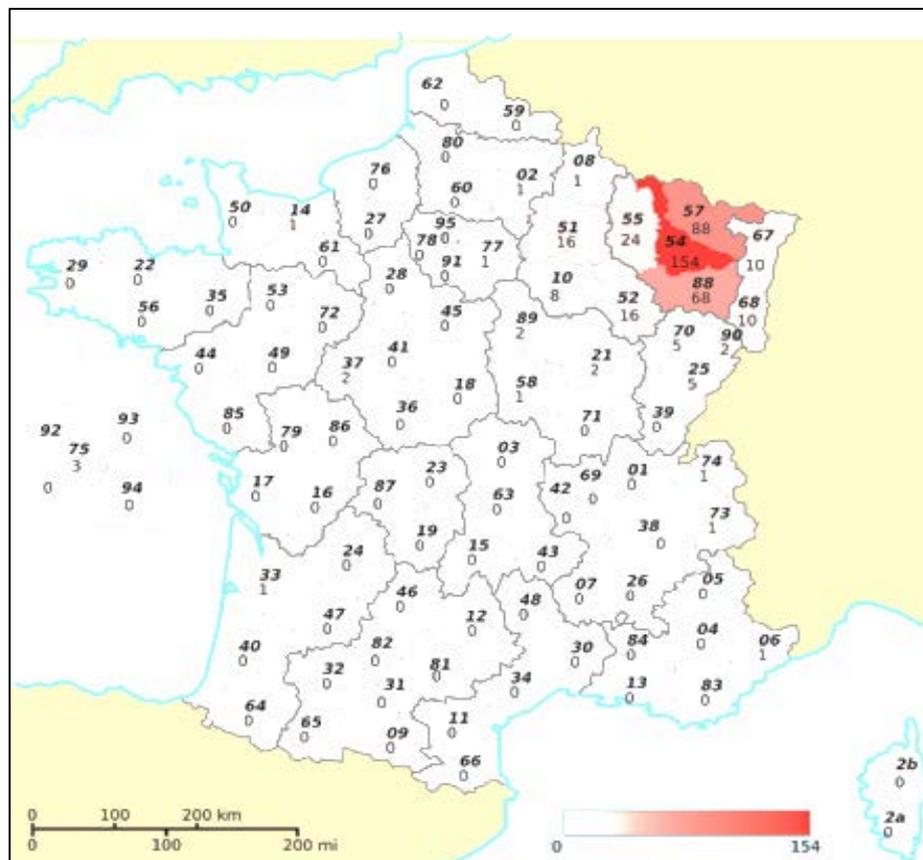
Quand elles étaient renseignées (72% des cas), les **catégories socio-professionnelles des répondants apparaissaient très diverses** mais seulement 13% (35/274) d'entre eux exerçaient ou avaient exercé une activité professionnelle en forêt.

Table 1 : Caractéristiques socio-démographiques des consultants suspects de Maladie de Lyme.

Caractéristiques	n (N) ou moyenne \pm SD	%
<i>Facteurs sociodémographiques</i>		
Age	51.5 \pm 16	
Sexe		
Homme	205 (414)	49,5
Femme	209 (414)	50,5
<i>Catégories socioprofessionnelles</i>		
Agriculteurs	18	4
Artisans, commerçants	10	2
Cadres	22	5
Professions intermédiaires	49	12
Employés	58	14
Ouvriers	20	5
Retraités	87	21
Autres sans activité	36	9
Inconnu	114	28
<i>Mode de vie</i>		
Domicile en milieu rural	184 (275)	66
Activité professionnelle en forêt	35 (274)	13
Loisir en forêt	220 (262)	84

La majorité des consultants était originaire de **Meurthe et Moselle (37%)**, puis de l'ancienne région Lorraine (**21% de Moselle, 16% des Vosges, et 6% de Meuse**), puis de la région GRAND EST puis de l'ensemble de la France. Un consultant vivait à l'étranger en Allemagne (figure 2).

Figure 2 : Répartition géographique des consultants selon leur lieu de résidence



3) Données anamnestiques

a) Mode d'entrée dans le parcours de soins AMDPL

Les patients étaient **adressés par un praticien dans 82% des cas** (238/291).

Le **motif principal de consultation** dans la filière Lyme était des symptômes qui pouvaient pour tout ou partie être **compatibles avec les phases secondaires de la maladie de Lyme (94%)**. On constate en outre que 2% (9) ont consulté pour information, 0,8% (3) pour obtenir une conduite à tenir après une morsure de tique, 0,5% (2) pour la prise en charge d'un érythème chronique migrant et 2,8% (11) pour une sérologie positive asymptomatique.

b) Notion de morsure et fréquence d'exposition

Parmi les répondants, **dans 80% des cas on retrouvait une notion de morsure de tique** et **dans 43% des cas une lésion cutanée compatible avec le diagnostic d'EM.**

c) Traitement antérieur pour la Maladie de Lyme

Lors de l'anamnèse, **85% (326/384) des consultants avaient déjà reçu au moins un traitement pour la Maladie de Lyme avant leur prise en charge** dans le centre Lyme, dont 39% de l'Amoxicilline, 26% de la Ceftriaxone et 33% de la Doxycycline (sachant qu'un même patient a pu recevoir plusieurs traitements différents). Les autres traitements reçus étaient non recommandés dans le traitement de la Maladie de Lyme.

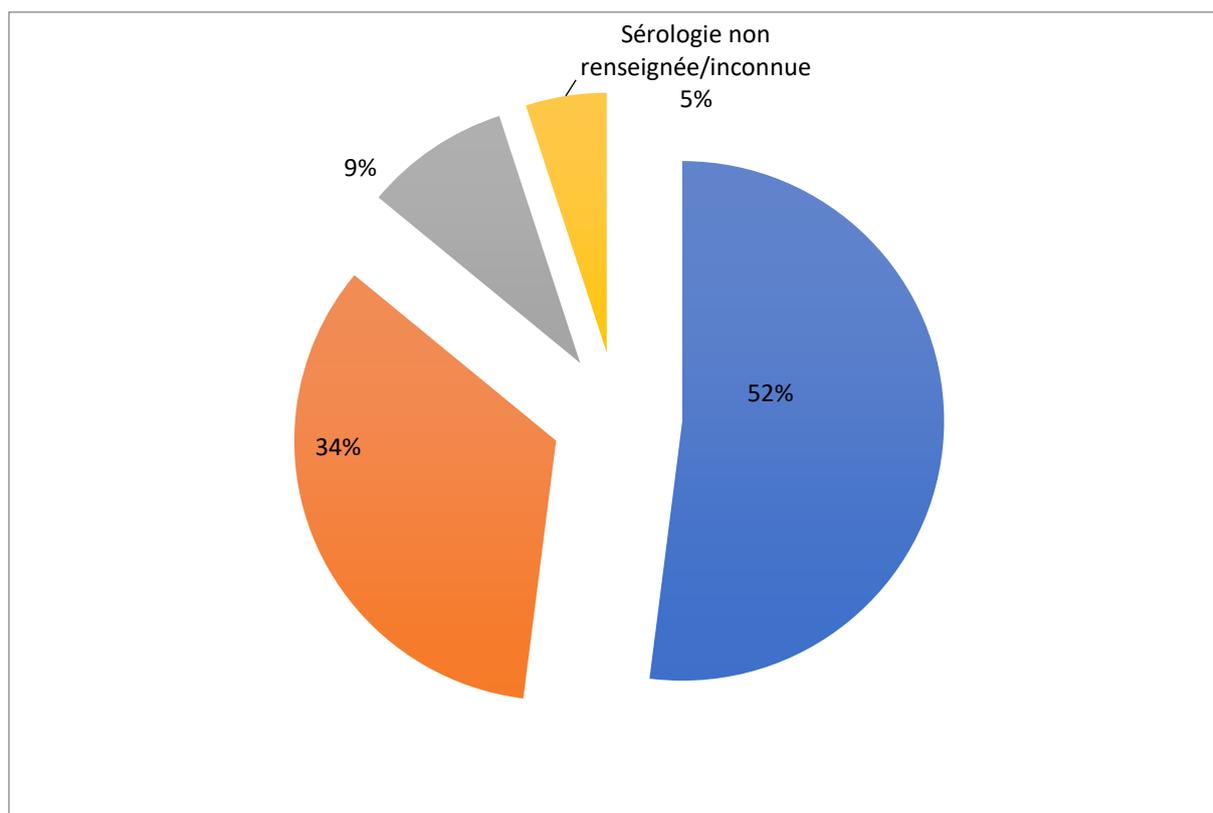
Table 2 : Données anamnestiques des patients consultants dans le cadre de l'AMDPL

Caractéristiques	n (N)	%
<i>Lettre du médecin traitant</i>	238(291)	82
<i>Motif de consultation</i>		
Pour information	9(400)	2
Conduite à tenir après piqure	3(400)	1
Prise en charge d'un érythème chronique migrant	2(400)	1
Autres symptômes pouvant être rencontrés dans une phase secondaire	375(400)	94
Sérologie positive isolée	11(400)	2
<i>Histoire clinique</i>		
<i>Notion de piqure</i>	258(324)	80
<i>Notion ECM</i>	122(286)	43
<i>Signes évoquant une phase secondaire</i>	369(414)	89
<i>Notion de Traitement antérieur</i>	326(384)	85
dont Amoxicilline	163(266)	61
Ceftriaxone	106(247)	43
Doxycycline	138(259)	53

d) Profil sérologique des consultants

Lors de la consultation, **52%**, des patients avaient une sérologie positive, **34%** des patients une sérologie négative et 9% une sérologie douteuse. 5% des consultants avaient un statut sérologie inconnu ou non renseigné le jour de la consultation.

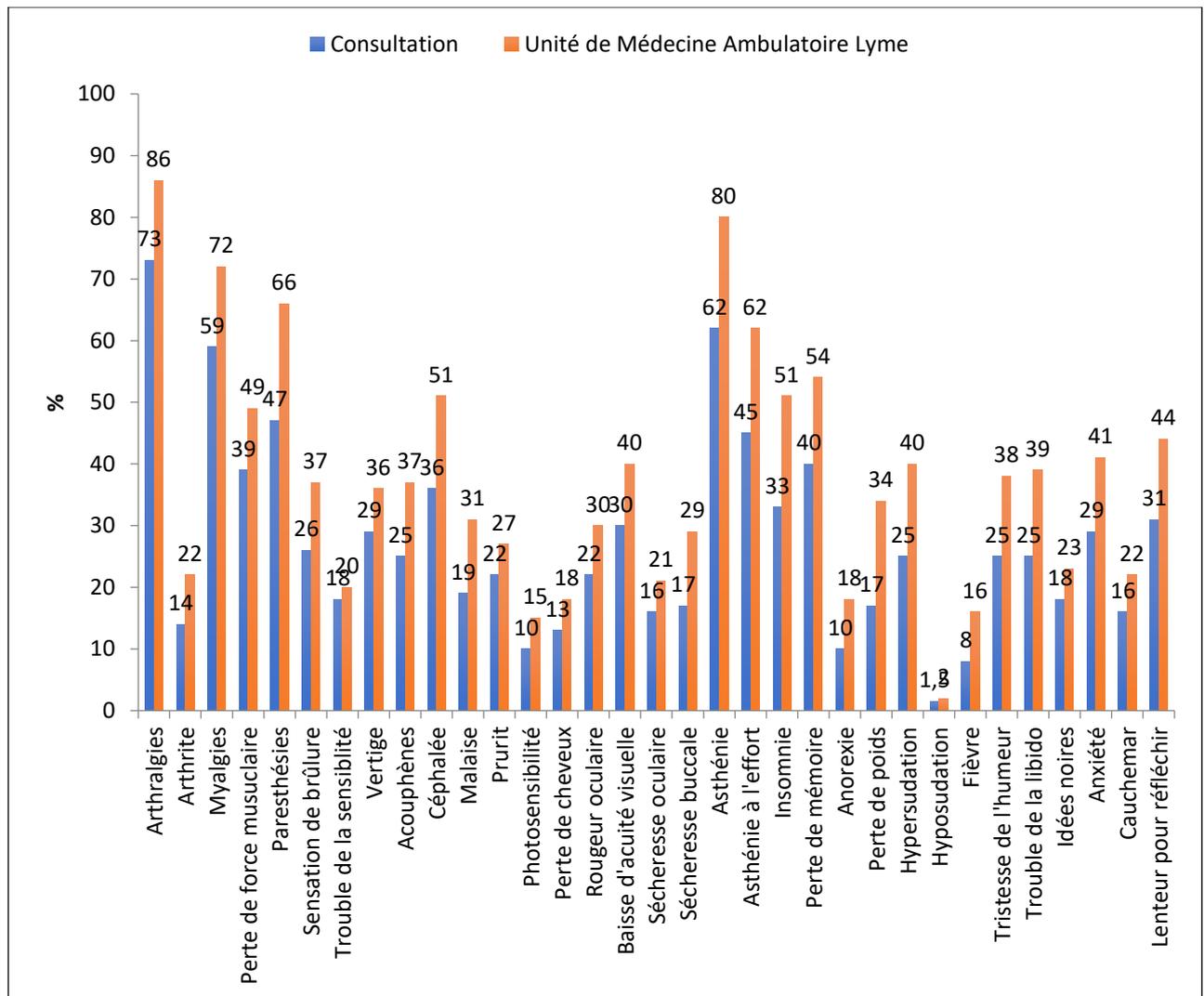
Figure 3 : Profil sérologique des consultants



4) Données cliniques

Les signes cliniques présentés par les consultants sont multiples et divers. Par ordre de fréquence, les 3 principaux signes cliniques étaient **les arthralgies (73%), l'asthénie (62%) et les myalgies (59%).**

Figure 4 : Signes cliniques présentés par les patients pris en charge dans l'AMDPL



5) Conclusion à l'issue de la première consultation

a) Diagnostic retenu à l'issue de la première consultation

Dans notre étude, le **diagnostic de Maladie de Lyme** était retenu à l'issue de la 1^{ère} consultation chez **14% des patients (58/401)**.

Parmi les patients diagnostiqués « Lyme », 9% étaient étiquetés stade primaire, 74% stade secondaire ou tardif et 17% neuroborréliose.

Parmi ces 58 cas de ML diagnostiqués à l'issue de la première consultation, 6 avaient une sérologie négative (10%), 48 une sérologie positive (83%), et 4 une sérologie douteuse (7%).

Un traitement a été proposé à l'issue de la consultation à 79% des patients diagnostiqués « Lyme » soit 46 patients. Les traitements prescrits étaient de la Ceftriaxone pour 18 patients et de la Doxycycline pour 27 patients.

En revanche, **le diagnostic de ML était écarté dans 86% des cas (343/401), avec un diagnostic différentiel** posé à l'issue de la 1ère consultation **dans 20% des cas (79/401).**

Parmi les 79 patients chez qui un diagnostic différentiel était établi, on constatait que 34 (43%) avaient une sérologie Lyme négative, 33 (42%) une sérologie positive, 8 (10%) une sérologie douteuse et 4 (5%) une sérologie non renseignée.

Enfin, dans **38% des cas (151/401) le diagnostic de Maladie de Lyme était exclu sans autre diagnostic.** Parmi ces 151 patients, 73(48%) présentaient une sérologie négative, 63(42%) une sérologie positive, 13 (9%) une sérologie douteuse et 2(1%) une sérologie non renseignée.

Et donc à ce stade, chez **113 patients (28%) le diagnostic de ML n'était ni retenu ni écarté.**

b) Orientation à l'issue de la 1ere consultation

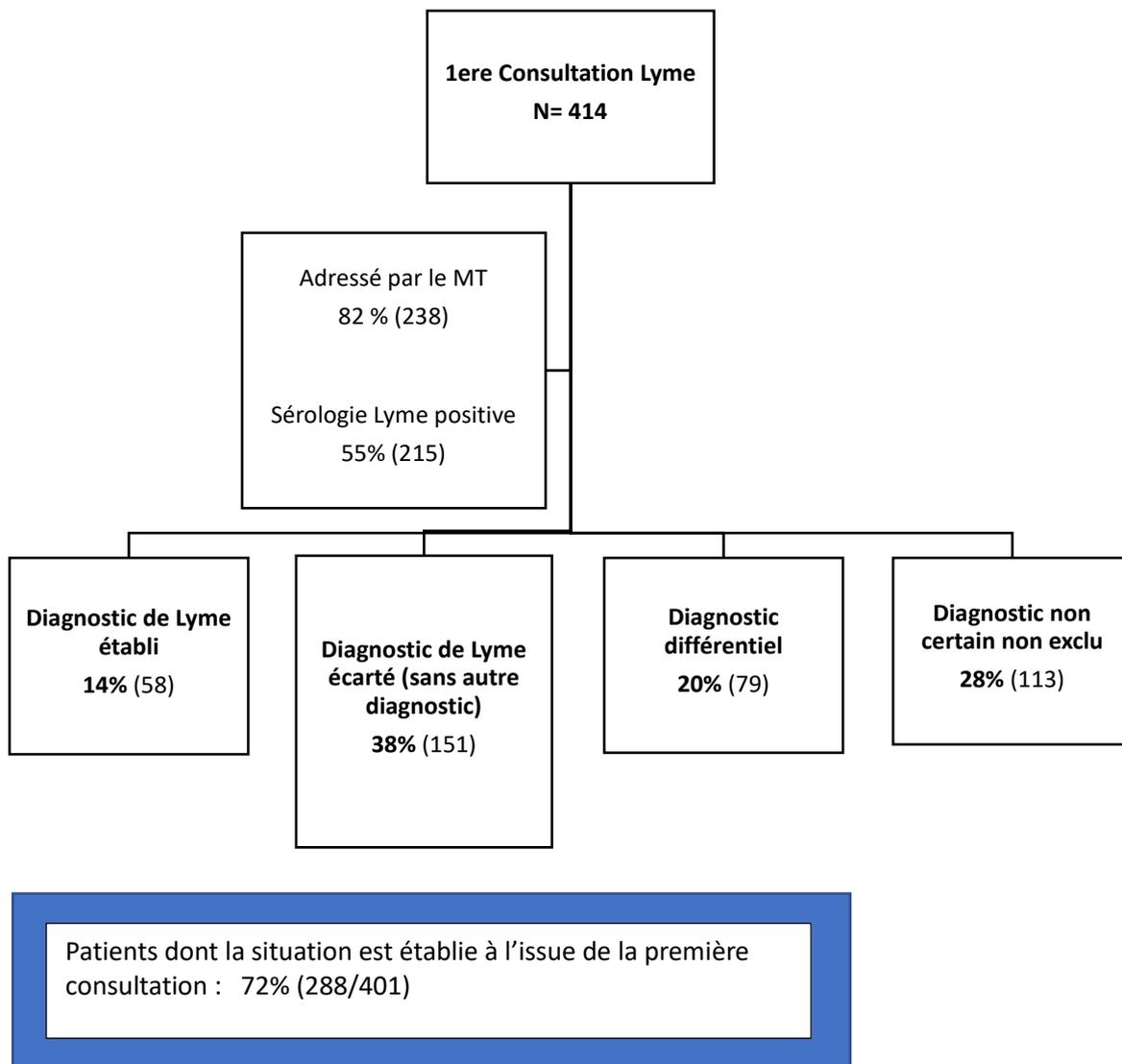
Parmi les patients vus en consultation, **34% d'entre eux (140) ont été adressés aux autres spécialistes de l'AMDPL sans passer par le parcours UMA.** Par ordre de fréquence, 42 patients ont été adressés en médecine interne, 41 en rhumatologie, 29 en neurologie, 7 au psychiatre, 6 en dermatologie. D'autres spécialistes ont été sollicités de façon plus sporadique.

On note également que 22 patients ont été adressés directement à la psychologue du centre AMDPL sans Unité de Médecine Ambulatoire préalable.

Une **Hospitalisation de jour (HDJ) en Unité de Médecine Ambulatoire (UMA)** a été programmée dans **26% des cas (108)** afin de compléter les investigations.

Enfin, certains patients étaient revus en consultation d'infectiologie sans UMA pour étayer un diagnostic, un suivi ; alors que d'autres n'ont pas bénéficié de suivi spécifique.

Figure 5 : Parcours patients au sein de l'AMDPL



B. Prise en charge en UMA au sein de l'AMDPL

Comme écrit précédemment, **108 patients soit 26%** des consultants initiaux ont poursuivi les examens en Unité de Médecine Ambulatoire. Après la fin de l'étude, 17 patients n'avaient pas encore bénéficié de l'hospitalisation de jour qui était programmée, 3 ne s'étaient pas rendus à l'UMA programmée soit 88 patients ayant bénéficié du parcours complet.

On note que le **délai entre la première consultation et la date de l'UMA** était en moyenne de **2.6 mois** (minimum 1 mois, maximum 8 mois).

1) Caractéristiques sociodémographiques des patients bénéficiant du parcours « UMA »

Le **sexe ratio H/F** était égal à 1 (55 hommes et 53 femmes). **L'âge moyen** était de 50 ans (± 13 ans, minimum 17ans, maximum 80ans).

Concernant leur mode de vie, **77% des répondants vivaient en zone rurale**.

La répartition des catégories socio-professionnelles était diversifiée comme montré dans le tableau 3. Seuls 14% des répondants déclaraient une activité professionnelle en forêt mais **90% affirmaient en revanche avoir des loisirs en forêt**.

Table 3 : Caractéristiques sociodémographiques des patients bénéficiant du parcours UMA.

Caractéristiques	n (N) ou moyenne \pm SD	%
<i>Facteurs sociodémographiques</i>		
Age	50 (± 13)	
Sexe		
Homme	55(108)	50.9
Femme	53(108)	49.1
<i>Catégories socioprofessionnelles</i>		
Agriculteurs	4 (95)	4
Artisans, commerçants	4 (95)	4
Cadres	6 (95)	6.5
Prof intermédiaires	22 (95)	23
Employés	22 (95)	23
Ouvriers	6 (95)	6.5
Retraités	22 (95)	23
Autres sans activité	9 (95)	10
Inconnu	13	12
<i>Mode de vie</i>		
Domicile en milieu rural	60 (78)	77
Activité professionnelle en forêt	12(87)	14
Loisirs en forêt	76(84)	90

2) Données anamnestiques des patients « UMA »

a) Mode d'entrée dans le parcours de soins AMDPL

De manière assez proche avec la population globale de l'étude, **86 % (75/88) des patients « UMA » avaient été adressés par un praticien.** On note en revanche que **99% d'entre eux consultaient pour des symptômes évoquant une phase tardive.**

b) Notion de morsure et d'EM

Parmi les 108 patients « UMA », **70% des répondants avaient souvenir d'au moins une morsure de tique** et **49% rapportaient la notion d'un érythème chronique migrant.**

c) Traitement antérieur pour la Maladie de Lyme

Dans cette population, **92 patients avaient déjà reçu au moins un traitement** pour la Maladie de Lyme avant leur prise en charge soit **85%** des patients. (Dont l'Amoxicilline pour 63%, la Ceftriaxone pour 46% et la Doxycycline pour 64%.)

Table 4 : Données anamnestiques des patients « UMA »

Caractéristiques	n (N)	%
<i>Lettre du médecin traitant</i>	75(85)	86
<i>Motif de consultation</i>		
Pour information	0(107)	0
Conduite à tenir après piqure	0(107)	0
Prise en charge d'un érythème chronique migrant	1(107)	1
Autres symptômes pouvant être rencontrés dans une phase secondaire	106(107)	99
Sérologie positive isolée	0(107)	0
<i>Histoire clinique</i>		
<i>Notion de piqure</i>	70(100)	70
<i>Notion ECM</i>	44(89)	49
<i>Notion de Traitement antérieur</i>	92(108)	85
dont Amoxicilline	45(72)	63
Ceftriaxone	32(70)	46
Doxycycline	49(76)	64

d) Profil sérologique des patients « UMA »

A propos du statut sérologique de ces patients, 37 patients présentaient une **sérologie négative (35%)**, 60 une **sérologie positive (57%)** et 9 une **sérologie douteuse (8%)**. Le statut sérologique était inconnu pour 2 des patients lors de la 1ère consultation.

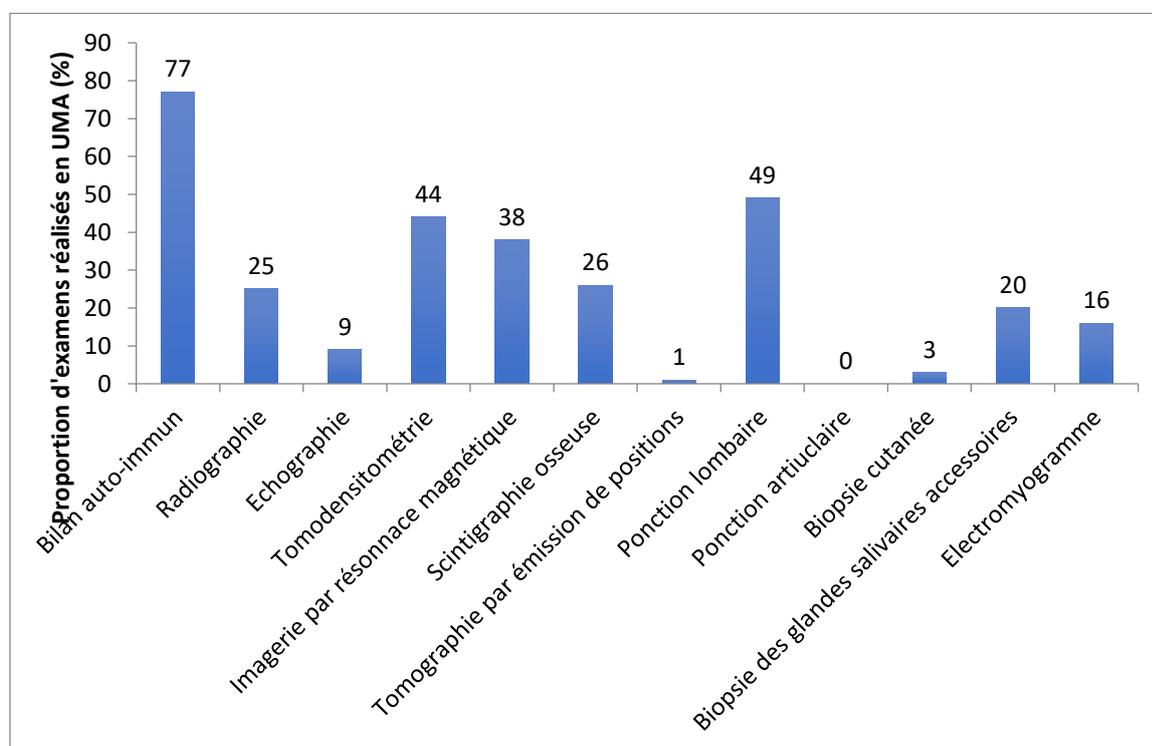
3) Données cliniques des patients « UMA »

Les symptômes présentés par les patients « UMA » étaient ici aussi polymorphes. (figure 4) Par ordre décroissant, les 3 symptômes les plus fréquemment rapportés étaient les **arthralgies pour 86%** des patients, puis **l'asthénie pour 80%** et enfin les **myalgies pour 72%**.

4) Descriptif du parcours UMA

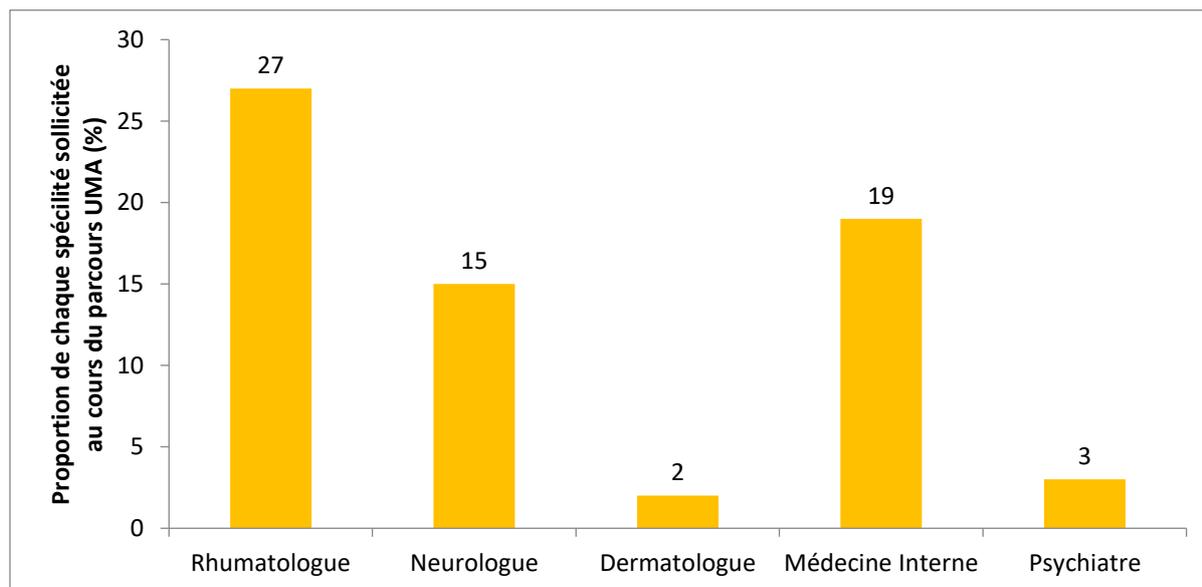
Les examens complémentaires réalisés au cours de l'UMA sont décrits sur la figure suivante :

Figure 6 : Examens complémentaires réalisés en UMA



Dans le cadre de l'UMA, les **autres spécialistes du dispositif AMDPL ont été sollicités pour 52% des patients**. Les différentes spécialités sollicitées sont décrites dans la figure 7. On remarque également que **57% des patients** ont bénéficié d'une prise en charge par la **psychologue dédiée** de l'AMDPL.

Figure 7 : Proportion de chaque spécialité sollicitée au cours du parcours « UMA »



5) Conclusion à l'issue du parcours « UMA »

Parmi les patients pris en charge en UMA, **6 (pour 88 patients) diagnostics de ML (7%) ont été posés**. Dans ces cas, un traitement par Ceftriaxone était systématiquement proposé et un suivi était mis en place auprès de l'infectiologue référent du patient.

Dans **53% des cas (46/88) un diagnostic différentiel a été retenu** pour expliquer la symptomatologie du patient.

Et dans **39% des cas (34/88), le diagnostic de maladie de Lyme a été exclu sans toutefois poser un autre diagnostic** malgré les explorations.

Les diagnostics différentiels retrouvés étaient les suivants :

- Rhumatismes inflammatoires
 - Spondylarthropathie (3)
 - Rhumatisme psoriasique (3)
 - Polyarthrite rhumatoïde (1)
 - Goutte (1)

- Maladies auto-immunes
 - Syndrome de Sharp (1)
 - Syndrome de Gougerot Sjögren (2)
 - Vasculite à ANCA (2)
 - Périartérite noueuse (1)
 - Lupus érythémateux systémique (1)
 - Myosite auto-immune
 - Maladie auto-immune en cours de bilan (3)

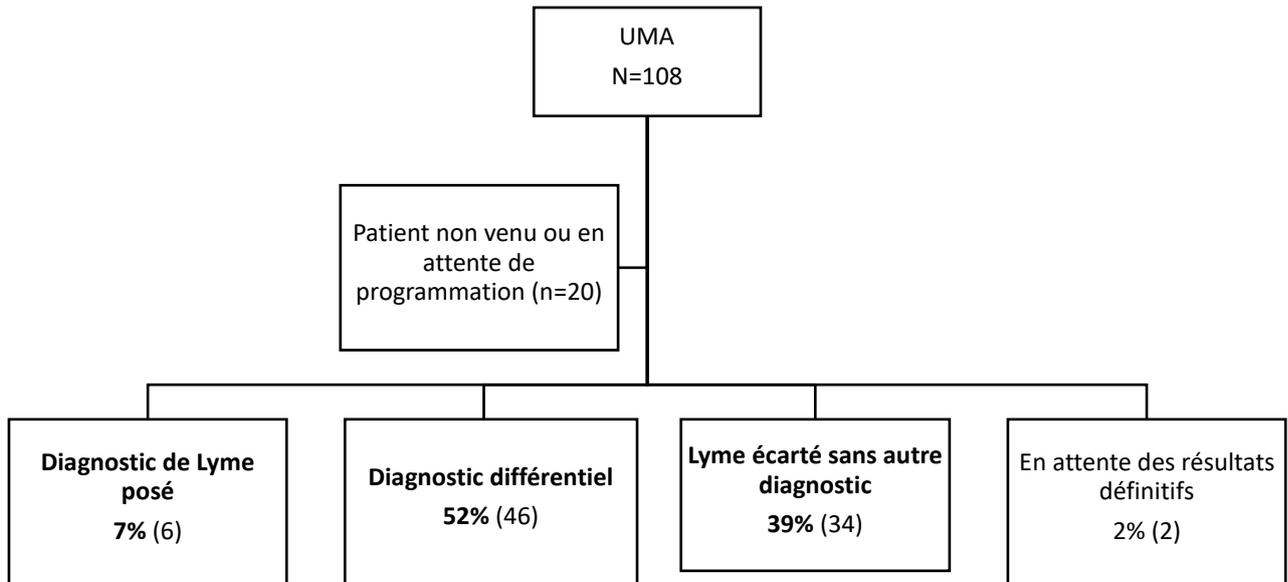
- Maladies neurologiques
 - Sclérose en plaques en progression (1)
 - Syndrome canalaire (prise en charge chirurgicale en urgence) (2)
 - Névralgie cervico-brachiale (1)
 - Syndrome du canal carpien (1)
 - Névralgie d'Arnold (1)
 - Polyneuropathie en cours de bilan (1)

- Syndromes douloureux chroniques
 - Syndrome de fatigue chronique (2)
 - Syndrome de déficience posturale (3)

- Fibromyalgie (4 dont 1 déjà connue)
- Pathologies arthrosiques
 - Coxarthrose (2)
 - Rhizarthrose (1)
 - Arthrose diffuse (4)
 - Canal lombaire étroit (1)
 - Canal cervical étroit / myélopathie cervico-arthrosique (2)
 - Aponévrosite plantaire (1)
 - Bursite (1)
- Pathologies psychiatriques
 - Syndrome anxiodépressif (2)
- Autres pathologies
 - Hyperparathyroïdie (1)
 - Carence en vitamines B12 (1)
 - Cortisol abaissé en cours de bilan (1)
 - Hémochromatose (1)
 - Maladie de Huntington (1)
 - Suspicion de maladie de Fabry (1)

Quelle que soit la conclusion portée à ce stade, en l'absence de RCP l'ensemble des patients a été revu en consultation post-UMA soit par un infectiologue soit par un autre spécialiste.

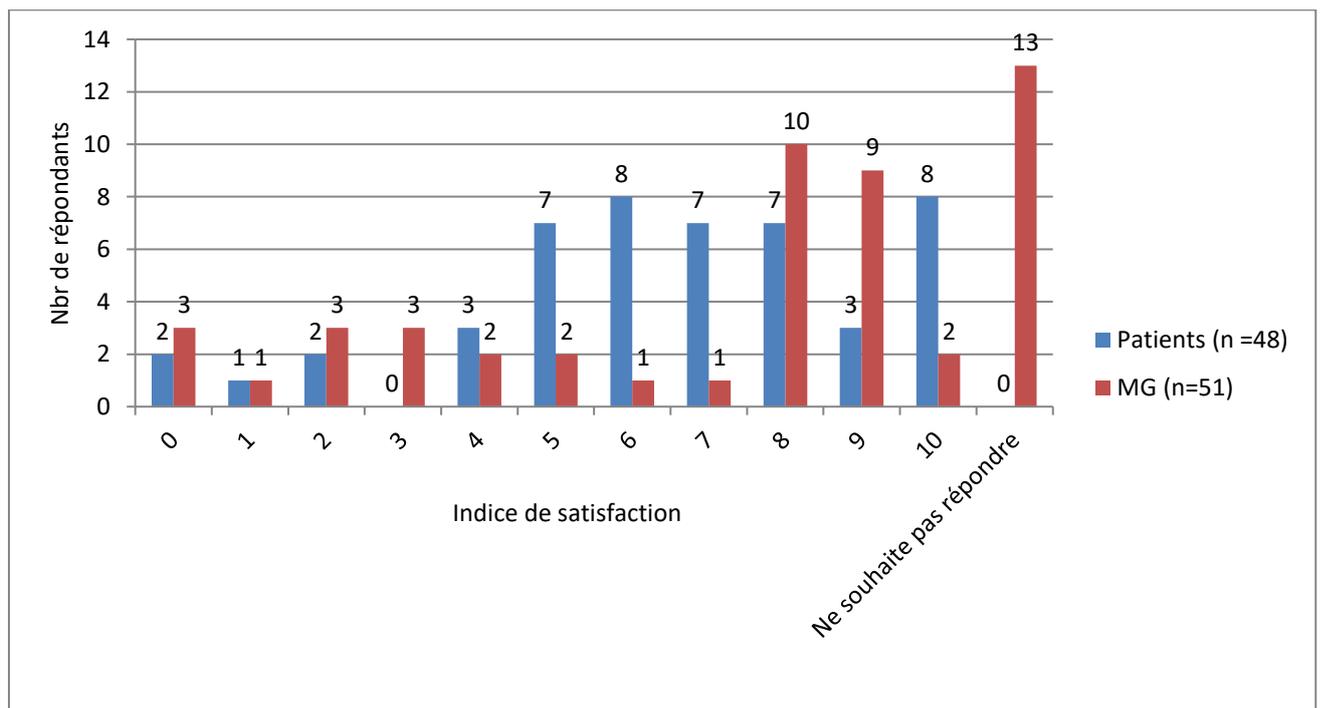
Figure 8 : Conclusion à l'issue du parcours en UMA



C. Enquête de satisfaction

Les **69 patients** ayant effectué le parcours complet en date du 30/09/2017 ont été contactés par téléphone, tout comme leur médecin traitant, afin de connaître leur niveau de satisfaction global concernant la prise en charge au sein de l'AMDPL.

Figure 9 : Enquête de satisfaction concernant les patients ayant bénéficié du parcours « UMA »



1) Enquête de satisfaction auprès des patients

Sur les 69 patients, 4 patients n'ont pas communiqué leurs coordonnées et 16 patients ont été contactés 3 fois sans succès soit 49 répondants au total. Parmi les patients interrogés :

- 5 patients **(10%) sont insatisfaits** (EN entre 0 et 3)
- 19 patients **(39%) sont moyennement satisfaits** (entre 4 et 6)
- 25 patients **(51%) sont très satisfaits** (entre 7 et 10)

L'indice de satisfaction auprès des patients est en moyenne de 6.5.

2) Enquête de satisfaction auprès des médecins généralistes

Parmi les médecins généralistes interrogés, 17 praticiens ont été contactés à 3 reprises sans succès, soit 52 médecins généralistes ayant répondu à l'enquête :

- 7 MG **(13%) sont insatisfaits** (EN entre 0 et 3)
- 5 MG **(10%) sont moyennement satisfaits** (entre 4 et 6)
- 27 MG **(52%) sont très satisfaits** (entre 7 et 10)
- 13 MG **(25%) n'ont pas souhaité répondre** (manque de temps, médecin traitant mais non adresseur, insatisfaction de l'AMDPL)

L'indice de satisfaction auprès des MG est en moyenne de 6,6 si on ne prend pas en compte ceux qui n'ont pas souhaité répondre, et de 4.9 en les incluant.

3) Commentaires libres

Nous avons recueilli les commentaires libres laissés par certains patients ou praticiens souhaitant illustrer leur niveau de satisfaction ou donner des pistes d'amélioration possible sur le fonctionnement du centre Lyme.

Les raisons évoquées pour justifier un mécontentement étaient :

- des délais de prise en charge trop longs
- des RDV annulés, avec parfois des patients non contactés ou des examens non effectués

- des problèmes d'organisation liés directement à l'UMA
- Pas d'information sur les examens réalisés (un patient se plaint de s'être mis en danger car il est venu de loin non accompagné et qu'il n'a pas réussi à rentrer chez lui après l'UMA)
- un syndrome post PL non pris en charge au CHU et le médecin traitant obligé de faire réhospitaliser ailleurs son patient toute de suite après l'UMA.
- des problèmes de communication avec les patients. Les patients se sentent mis en défaut « traités de menteurs ou de fous », ou rabaissés par « des médecins hautains ». On rencontre aussi des patients fortement handicapés par leurs symptômes et qui ont été obligés de se déplacer à pied au sein du CHU le jour de l'UMA pour réaliser les examens. Cela est décrit comme une épreuve très mal vécue, les patients se sentent « inconsiderés, déshumanisés ». D'autres expliquent qu'il est pénible d'avoir à réexpliquer plein de fois la même chose, car ils ont été vus par des personnes différentes entre la 1er consultation et l'UMA, et surtout signalent que le questionnaire rempli lors de la 1ere consultation n'a pas été réutilisé lors de l'UMA alors qu'ils l'estiment bien fait et très complet.
- des problèmes de communication avec les médecins généralistes qui se sentent parfois « désavoués vis-à-vis de leur patient », « pris de haut ». Ils rapportent également qu'ils « ont du mal à se faire entendre », ou qu'ils n'obtiennent « pas de réponse aux questions qu'ils ont posées dans leur courrier d'adressage ».
- l'absence de solution à la fin du processus ou la persistance de symptômes est souvent décriée.
- certains patients comme praticiens se plaignent de ne pas avoir de comptes-rendus
- parfois non satisfaits globalement, les patients déclarent qu'ils ont dû aller consulter ailleurs.
- plusieurs MG ont été séduits lors de la présentation du centre par l'aspect multidisciplinaire voulu par ses concepteurs. Or ils ne le constatent pas au final. De même, ils ne trouvent pas d'avantage à un centre Lyme par rapport aux investigations faites localement.

Les commentaires positifs étaient les suivants :

- plusieurs patients s'estiment bien pris en charge par l'ensemble du corps médical et paramédical. Ils se sentent entendus, on cherche enfin ce qui leur arrive.
- certains sont satisfaits car on leur a fait plein d'examens
- parfois, ils sont rassurés que le diagnostic soit éliminé.
- si certains estiment que la PEC n'est pas satisfaisante à l'heure actuelle en France, ils sont en revanche satisfaits qu'on leur ait expliqué l'état des connaissances scientifiques actuelles et le pourquoi du comment de leur situation, plus facile à accepter de ce fait.
- d'autres soulignent que le centre Lyme a permis de faire avancer leurs démarches, notamment pour les patients qui ont fait un dossier de reconnaissance en maladie professionnelle
- pour certains MG, la PEC est satisfaisante (quel que soit le niveau de satisfaction de leur patient), car ils ont obtenu la réponse à leur questionnement, ou que cela confirme leur propre diagnostic aux yeux des patients. Le centre Lyme répond à leur besoin.

D.Synthèse diagnostique en fin de parcours AMDPL

Au total, parmi les 414 patients consultant initialement dans le cadre de la prise en charge au sein de l'AMDPL :

- **64 (15%) diagnostics de Maladie de Lyme** ont été portés
- **125 (30%) diagnostics différentiels** ont été posés
- **185 (45%) exclusions du diagnostic de Maladie de Lyme sans autre diagnostic** ont été conclues
- **40 (10%) conclusions étaient non renseignées**, parmi elles les 3 patients non venus en UMA, les 20 en attente d'UMA, les 2 en attente des résultats de l'ensemble des examens.

DISCUSSION

A. Discussion des résultats et comparaison avec d'autres études

1) Approche Multidisciplinaire de la Prise en charge des Patients suspects de la Maladie de Lyme

Pour répondre au plan Lyme gouvernemental et aux difficultés rencontrées par les médecins généralistes lorrains, le service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHRU de Nancy a créé en Novembre 2016 un parcours de soins innovant « Approche multidisciplinaire de la Prise en charge des Patients suspects de Maladie de Lyme ». L'objectif de notre étude était de recenser tous les patients pris en charge au sein de l'AMDPL entre le 1er novembre 2016 et le 30 septembre 2017 afin de créer une base de données épidémiologique comportant leurs caractéristiques sociodémographiques, les données en lien avec l'histoire de la maladie de chaque patient, les investigations réalisées dans le centre et la conclusion à l'issue de la PEC. Au total 414 patients ont été inclus dans notre étude sur 11mois.

Cette démarche s'inscrit dans un contexte d'accroissement des cas de ML constatés et surtout d'une augmentation du nombre de consultations en rapport, élément communément admis et présent dans de très nombreuses études Européennes. (6,36) La ML est devenue un véritable problème de santé publique en Europe, mais il existe peu de données permettant d'étudier les caractéristiques des patients concernés et le nombre réel de cas diagnostiqués.

Aucune étude de ce type n'a été menée en France. En revanche, dans la littérature plusieurs études décrivent une prise en charge comparable à celle du Centre Lyme Lorrain, dont 3 récentes : la première étude, ayant inclus 115 patients, a été menée dans un centre de référence Lyme à Liverpool au Royaume Uni, entre 2006 et 2010 (37). La seconde, opérée dans un centre spécialisé dans la PEC de la ML à Amsterdam (le « Amsterdam Multidisciplinary Lyme Borreliosis Center » (AMLBC)), a inclus 200 patients sur 1an et demi entre 2011 et 2013. (36). Ces deux études sont des études épidémiologiques rétrospectives sur des séries de cas, et les données ont été collectées d'une manière relativement comparable à la nôtre. En effet, pour

l'étude néerlandaise les investigateurs ont utilisé les rapports médicaux ainsi que les informations directement décrites par les patients ; alors que pour l'étude britannique, seuls les rapports médicaux ont été utilisés. On constate également une forte similitude dans la substance des données recensées par ces deux études, puisqu'elles comportent les données démographiques des patients, l'histoire de la maladie dont les modalités d'adressage, les résultats des tests effectués (notamment les sérologies), les signes cliniques objectifs, les symptômes subjectifs rapportés par les patients, les traitements préalablement instaurés, etc. Puis les investigations se sont penchées sur le nombre ML diagnostiquées par les médecins spécialistes des centres de référence selon les critères des guides de bonnes pratiques en vigueur toute comme dans notre étude, ainsi que sur le nombre de diagnostics différentiels trouvés.

La dernière étude, plus récente et de plus grande ampleur, a été menée dans un autre centre spécialisé Lyme aux Pays-Bas sur 6 ans (de 2008 à 2014) et a inclus 1454 patients (39). Le but de cette étude épidémiologique rétrospective était d'évaluer la prévalence des symptômes dépressifs parmi les sous-groupes de patients avec et sans LB admis dans un centre tertiaire de PEC de la ML afin de déterminer si les symptômes dépressifs pouvaient être un signe clinique discriminatif pour poser le diagnostic de LB.

2) Population de l'étude

Sachant que les résultats décrits précédemment ne révèlent pas de différence significative entre les caractéristiques de la population globale de notre étude et la population spécifique des patients ayant bénéficié du parcours UMA, nous n'allons pas les distinguer dans l'analyse qui suit.

La répartition des patients de notre étude s'articule autour d'un sexe ratio proche de 1, ce qui correspond à la répartition de la population française selon l'Ined (Institut national des études démographiques) au premier Janvier 2017 (38). Cependant, l'âge moyen des consultants dans le centre Lyme est supérieur à la moyenne dans la population française en 2017 : 51.5 ans dans notre étude contre 41.2 ans en France selon l'Insee (Institut National de la statistique et des études économiques). (40)

On remarque que la population dans notre étude était comparable à la population des 3 autres études européennes. Dans l'étude de Coumou et al. (36), il y avait 59% de femmes et 41%

d'hommes, avec une moyenne d'âge de 46 ans. L'étude de Cottle et al. (37) comptait 56% de femme et 44% d'hommes avec une moyenne d'âge de 42ans. Et dans l'étude de Zomer et al. (39), la moyenne d'âge était de 51 ans avec 51,2% de femmes.

Parmi les patients ayant consulté dans le centre Lyme du CHRU de Nancy, la majorité (37%) était originaire de Meurthe et Moselle, ce qui est cohérent avec les résultats de notre première enquête menée auprès des MG lorrains qui montrait que la plupart des praticiens avertis de l'ouverture de la nouvelle filière Lyme exerçaient dans le département 54. La proximité est une deuxième explication possible à ce fait.

La majorité des patients dans notre étude (82%), étaient adressés au centre Lyme par un médecin. A la différence d'autres études, cela n'a pas été discriminé entre MG et autres spécialistes, mais à l'exception de quelques cas, cela concerne presque exclusivement des MG. C'est la première étape du parcours de soins de l'AMDPL. En effet, l'objectif du centre Lyme est de prendre en charge les patients dont le diagnostic est difficile et pour lesquels les médecins généralistes ont besoin d'un avis spécialisé. Ainsi, il n'est pas étonnant que 94% des patients pris en charge dans notre étude consultaient pour des signes compatibles avec une forme secondaire ou tardive de ML. Limiter l'accès du réseau Lyme aux patients adressés par leur MG permet également d'éviter d'engorger une consultation déjà très demandée et de respecter le système de soins français basé sur la médecine de premier recours en première intention. On a pu voir dans la première partie de ce travail que cette volonté de multidisciplinarité était soutenue et attendue par les MG lorrains qui traitent eux même nombre de ML (essentiellement en phase primaire) et peuvent exclure le diagnostic dans certains cas sans avis spécialisé.

C'est un peu différent dans d'autres études. Par exemple, dans l'étude anglaise, 71% seulement des patients étaient adressés pour une suspicion de ML tardive, alors que 27% venaient pour une forme primaire (37). On note aussi que 81% étaient envoyé par un MG, 15% par d'autres spécialistes et qu'un seul 1 patient était venu de son propre chef (les autres cas étant non définis). Il faut rappeler que cette étude a été menée entre 2006 et 2010 et que cela fait écho aux constatations présentées après notre première enquête qui mettent en lumière une évolution des pratiques des MG depuis 10 ans. En effet, ils sont plus nombreux à être formés et prennent actuellement en charge la très grande majorité des formes primaires sans difficulté. (20) Dans l'étude Amstellodamoise, la totalité des patients étaient adressés par un

médecin (un MG dans 81% des cas et un spécialiste dans 19% des cas). (36)

3) Facteurs de risque d'exposition à la maladie de Lyme

Quand on se penche sur la notion d'exposition, on peut s'étonner de constater que seuls 80% des patients de notre étude déclaraient avoir connaissance d'une morsure de tique. Mais il est vrai que cette étude est déclarative et rétrospective, avec un biais de mémoire ; et que ce n'est pas l'unique critère à prendre en compte puisqu'une part non quantifiable des contaminations pourrait avoir lieu lors de morsures passées inaperçues. Dans l'étude d'Amsterdam, seuls 52% des patients rapportaient une morsure de tique (36).

Sachant que la tique préfère les régions boisées et humides, on aurait pu penser que la majeure partie des patients consultant dans le centre vivaient en zone rurale mais c'est le cas pour seulement 66% des patients. Cependant il faut tempérer cela car une très grande part des consultants est exposée aux morsures de tiques de par leurs loisirs en forêt (84%).

On relève aussi que 43% des patients de notre étude pensaient avoir déjà présenté un EM. Mais il n'est parfois pas aisé pour les patients de faire la distinction entre un EM et une simple rougeur liée à l'inflammation.

4) Signes cliniques

L'interrogatoire des patients a permis de recenser les symptômes les plus souvent décrits. On constate que les signes subjectifs sont majoritairement mis en avant avec par ordre de fréquence des arthralgies (72%) l'asthénie (62%), des myalgies (59%), des paresthésies et une sensation de perte de force, puis des troubles de la mémoire et des céphalées.

Dans les autres études, le signe clinique le plus fréquent était l'asthénie (44% dans l'étude britannique et 71% dans l'étude amstellodamoise). Puis venaient ensuite des signes cutanés, neurologiques et rhumatologiques. L'absence de signes dermatologiques dans notre étude s'explique par le très faible pourcentage de patients consultants pour une phase primaire en comparaison avec l'étude britannique (37).

Ce cortège symptomatique s'apparente en général au potentiel syndrome post Lyme ou ML chronique, dont l'existence et la PEC est débattue, comme nous avons pu le voir

précédemment. Il est classiquement défini comme le cas d'un patient traité pour une maladie de Lyme en phase secondaire par une antibiothérapie adaptée en suivant les recommandations et qui se plaint, quelques semaines ou mois après, d'une asthénie, d'algies musculosquelettiques diffuses et de troubles cognitifs. (4) Question centrale dans les débats actuels (29), elle fait notamment partie du Plan Lyme Français lancé en 2016 (18) et fait l'objet de nombreuses recherches. C'est le cas par exemple de la dernière étude menée aux Pays bas, qui étudie le lien entre ML et signes dépressifs comme symptômes distinctifs de la maladie (39). En effet, dans notre étude par exemple, de nombreux patients rapportaient des signes compatibles avec un syndrome dépressif (25% une tristesse inhabituelle, 33% des insomnies, 29% de l'anxiété, 18% des idées noires) d'autant plus fréquents quand ils étaient adressés en Unité de Médecine Ambulatoire. Toutefois, l'étude néerlandaise montre que la prévalence des symptômes était similaire chez les patients étiquetés ML que chez ceux chez qui l'infection avait été écartée (39). On ne peut donc pas inclure les troubles de l'humeur parmi le cortège symptomatique décisionnel concernant le diagnostic de ML, même si les signes dépressifs sont répandus parmi la population de patients adressés en centre spécialisé Lyme. En revanche, il semble important de les dépister et de proposer un accompagnement psychologique aux patients qui en souffrent. C'est d'ailleurs un des axes explorés par le CHRU de Nancy, qui propose une PEC auprès d'un psychologue dédié au centre.

D'autres études sont nécessaires pour évaluer un profil des patients atteints de la maladie de Lyme afin d'aider les praticiens dans leur pratique courante.

5) Sérologie

Dans notre étude, plus d'un tiers des patients adressés au centre (36%) avaient une sérologie négative, et 64 % une sérologie positive ou douteuse.

Dans l'étude Amstellodamoise, 75% des patients avaient une sérologie positive (36). Ces données sont toutefois difficilement comparables car même si le processus diagnostique est similaire (test Elisa dans un premier temps, puis confirmation par western Blot en cas de sérologie Elisa positive ou douteuse), les normes de chaque fabricant sont différentes selon les laboratoires. La validité et la fiabilité des tests restent un grand débat.

Dans l'étude de Cottle et al.(37), les investigateurs ont approfondi la comparaison de la prise en charge qu'ils ont menée et leurs conclusions, avec celles délivrées dans des centres privés

aux méthodes discutables. Cela concernait 23% des patients qu'ils avaient étudiés et tous présentaient des signes en faveur d'une forme chronique. 85%(22) de ces patients avaient été diagnostiqués ML et 35% auraient eu des co-infections diverses (Babesiosis, Chlamydia, candidoses chroniques, *Cryptosporidium*, etc.). L'ensemble des diagnostics était basé sur des tests non validés. Sur les 22 patients, 15 ont également pratiqué une sérologie avec des tests validés et toutes étaient alors négatives. Aucun de ces patients n'a été étiqueté ML après son passage dans le centre de référence et 17 ont en revanche été diagnostiqués pour un syndrome de fatigue chronique. La plupart avaient alors déjà été traitée par des antibiothérapies longues, non reconnues voire multiples dans les centres alternatifs.

6) Traitement antérieur

La majorité des patients adressés au centre AMDPL (85%) avaient déjà reçu au moins un traitement pour la ML avant leur PEC, voire parfois plusieurs ; ce qui modifie évidemment la conduite à tenir et l'interprétation des résultats.

Cela confirme que le centre Lyme spécialisé recrute généralement des patients en errance diagnostique, où un diagnostic de ML a déjà été évoqué, parfois sans pouvoir être affirmé ; ou encore qui ne présentent pas d'amélioration après un traitement d'épreuve. Le rôle d'expertise d'un centre dédié à la ML prend ici tout son sens. Il ne faut pas oublier qu'une grande part de ces patients présente des signes subjectifs et que l'impasse thérapeutique est une situation fréquente. La médiatisation et l'ensemble de ses écueils poussent une part d'entre eux à vouloir poursuivre les investigations pour prouver à tout prix le diagnostic de ML, malgré l'avis de leur médecin traitant. Le rôle de médiateur du centre spécialisé qui a été évoqué dans notre première enquête apparaît parfois comme une nécessité.

On retrouve une situation similaire dans d'autres centres. Ainsi, la moitié environ des patients (52%) avaient déjà reçu un traitement par antibiothérapie avant leur admission dans le centre Lyme d'Amsterdam (par Doxycycline dans la majorité des cas, au regard de leurs recommandations de bonnes pratiques) (36). Cela a d'ailleurs conduit les investigateurs à classer les patients en 4 catégories : ML précoce non préalablement traitée, ML tardive non préalablement traitée, SPL et ML persistante si le patient a déjà été traité. Puis selon les investigations et l'ensemble des données, chaque cas dans chaque catégorie sera ensuite défini comme « certain », « probable » ou « improbable ». Cette méthode était différente de

celle utilisée dans notre étude, où il n'était pas fait de distinction entre les cas de ML déjà traités ou non lors de la conclusion. La notion de traitement antérieur était utilisée comme argument par le médecin spécialiste pour conclure à l'existence d'une ML ou non.

7) Conclusions des investigations

Au total, parmi les 414 patients consultants initialement au sein de l'AMDPL, seuls 64 (15%) ont bénéficié d'une confirmation du diagnostic de Maladie de Lyme.

On constate également que 125 diagnostics différentiels ont été établis (30%) et que dans 185 cas la ML a été exclue sans autre diagnostic (45%). (Il est impossible de statuer dans les 9 % de cas restants).

A la différence des autres études, nous avons différencié les 2 étapes de la PEC et avons donc une première conclusion à l'issue de la première consultation, puis une deuxième conclusion pour les patients qui ont été reconvoqués en UMA. Après la première consultation, 58 patients (14%) ont été étiquetés ML, et 90% d'entre eux avaient une sérologie Lyme positive ou douteuse. Pour 79 patients (20%) un diagnostic différentiel a été posé, et seuls 43% d'entre eux avaient une sérologie Lyme négative. Pour finir, dans 151 cas la ML était exclue sans autre diagnostic (38%). 52% de ces patients avaient néanmoins une sérologie positive ou douteuse. Sur les 108 patients ayant poursuivi la PEC en UMA, on observe encore 6 diagnostics de ML (7%), 46 diagnostics différentiels (52%), et 34 cas où la ML est formellement exclue (39%).

Ces résultats sont comparables aux autres études.

Ainsi, dans l'étude Amstellodamoise il a été conclu que 31 patients (16%) avaient une ML active non préalablement traitée, 34 avaient un SPL (17%) et 15 une ML persistante (8%). En revanche 120 patients (60%) n'avaient pas de ML et chez 43 d'entre eux (22%) un diagnostic différentiel a été trouvé. (On rappelle que parmi chaque catégorie de patients, on trouve des cas certains, d'autres probables, et d'autres improbables, il faut donc relativiser les chiffres obtenus au total si on souhaite les comparer à ceux de notre étude, la classification étant très différente.)

Et concernant l'étude britannique, 27 patients (23%) étaient diagnostiqués ML dont 59% avaient une sérologie positive. 38 patients (33%) ont été spécifiquement étiquetés syndrome de fatigue chronique, et 11 % d'autres diagnostics différentiels variés (soit un total de 44% de

diagnostic différentiels tout confondu). Concernant les 38 patients chez qui le diagnostic de syndrome de fatigue chronique était posé, 29 avaient un sérodiagnostic connu et tous étaient négatifs. Enfin, parmi les 38 patients (33%) chez qui le diagnostic de ML a été exclu sans autre diagnostic, la sérologie était négative pour 30 d'entre eux, positive pour 1 d'entre eux et inconnue pour les autres.

Au final, le nombre de ML effectivement diagnostiquées est relativement faible, inférieur à un quart des patients adressés dans les centres de référence. Cela reflète probablement l'état d'esprit actuel qui entoure la ML en Europe avec une tension majeure et une inquiétude probablement inappropriée au sein de la population générale ; mais aussi les difficultés diagnostiques importantes pour les praticiens, tant cliniques que biologiques. Cela peut également être expliqué en partie par le fait que la plupart des patients ont déjà été pris en charge par leurs MG ou d'autres structures, qu'ils ont souvent déjà bénéficié de nombreuses explorations et reçu un traitement. Le centre intervient alors en fin de parcours sur les cas les plus difficiles à trancher.

En revanche, le nombre important de diagnostics différentiels établi est lui plus inquiétant. En effet, l'obsession de certains pour la ML détourne une partie des patients de prises en charge parfois urgentes pour d'autres pathologies. (28) Cela occasionne un retard diagnostique qui peut mener à une perte de chance, et renforce le vécu pénible de ces patients en errance médicale, qui se sentent souvent abandonnés ou incompris. On a pu voir que nombre de ces diagnostics concernent des pathologies neurologiques, rhumatologiques, auto-immunes. Mais il faut souligner que les syndromes de fatigue chronique ou les fibromyalgies en composent une grande part. C'est d'autant plus marqué dans l'étude britannique qui retrouve un Syndrome de fatigue chronique comme diagnostic différentiel chez 33% du total des patients. Il est vrai que la nosologie des SPL est proche de celle des syndromes de fatigue chronique et des fibromyalgies. Le versant psychologique de la prise en charge est de plus en plus mis en avant chez les patients qui se plaignent de signes subjectifs comme l'asthénie, les polyalgies ou les troubles cognitifs. On rappelle la forte prévalence des signes dépressifs trouvés chez les patients qui consultent en Centre spécialisé Lyme, qu'ils soient ou non atteints d'une ML. (39) D'autres études sur l'évaluation psychologique de ces patients sont nécessaires afin de mieux comprendre cet aspect ; en revanche, il semble nécessaire de prendre en

compte ces constatations dès à présent dans la PEC proposée aux patients. D'ailleurs, on apprend qu'à l'issue de l'étude réalisée à Amsterdam, le centre AMLDC a débuté une collaboration avec un MUS center (« Medically Unexplained Symptoms center ») afin de compléter son offre de soins et d'accompagner les patients souffrants de signes subjectifs persistants. (36)

8) Fonctionnement du Centre Lyme du CHRU de Nancy

Dans notre étude, nous avons pu voir que la 1^{ère} consultation a permis d'orienter la plus grande partie des patients (72%). Il n'y avait que 28% des patients pour qui le diagnostic de ML n'avait pu être ni retenu ni écarté à ce stade.

On constate aussi que quelle que soit la conclusion à l'issue de cette première consultation, un complément d'investigations ou un avis spécialisé était demandé en ambulatoire pour 34% des patients. Seuls 26% des patients (108) ont été reconvoqués pour une hospitalisation de jour en UMA.

La nécessité d'avoir une PEC par des médecins infectiologues spécialisés ayant une bonne connaissance de la ML apparaît primordiale. C'est d'ailleurs ce qui ressort des autres études également (36,37). L'aspect pluridisciplinaire également.

Concernant les examens réalisés en HDJ, on retrouve de nombreux examens d'imagerie (TDM et IRM en majorité), un bilan auto-immun dans plus de $\frac{3}{4}$ des cas, et une ponction lombaire chez un patient sur deux. Quant aux avis spécialisés, rhumatologues, neurologues et internistes étaient souvent sollicités. Ce sont d'ailleurs les mêmes spécialistes que dans les autres études (36,37). Une différence toutefois, dans le centre Lyme de Apeldoorn, la première consultation est systématiquement réalisée de manière conjointe par un interniste et un neurologue afin d'optimiser l'orientation des patients (39). Dans notre étude, il faut souligner qu'un psychologue du centre Lyme intervenait également dans plus d'un cas sur deux.

On peut souligner que malgré la volonté initiale de favoriser une approche multidisciplinaire, la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) incluant le médecin traitant qui aurait dû faire partie du parcours de soins au sein du nouveau réseau Lyme ([annexe n°3](#)), n'a pas pu être mise en place à ce jour. De fait, chaque patient est suivi par un infectiologue désigné tout au

long de sa prise en charge dans le centre. On a pu voir que 11 praticiens participent aux suivis dans le centre Lyme au CHRU de Nancy et qu'en cas de questionnement de la part de l'infectiologue référent du patient, il peut présenter le cas en réunion de service des Maladies infectieuses et tropicales. Toutefois, la RCP devrait être mise en place début janvier 2018 afin d'optimiser la prise en charge et d'améliorer la communication avec les médecins généralistes.

En moyenne 38 consultations étaient réalisées chaque mois en augmentation au cours du temps. Le délai dans le centre Lyme de Nancy entre la 1ère consultation et l'UMA lorsqu'il est nécessaire, était plutôt satisfaisant (en moyenne de 2.6 mois).

On ne dispose pas de données chiffrées concernant le délai moyen avant d'obtenir un premier RDV dans le réseau Lyme, mais les entretiens réalisés auprès des MG lors de la première enquête et les commentaires recueillis lors de l'enquête de satisfaction de cette étude laissent supposer qu'ils peuvent parfois être longs. De nombreuses personnes consultant dans ce genre de structure sont en situation délicate, parfois même dans une certaine détresse, et vont alors privilégier d'autres établissements en France ou à l'étranger comme dans l'étude britannique où 23% des patients finalement pris en charge dans le centre de référence avaient au préalable été traités dans des centres alternatifs non reconnus.

On pourrait penser qu'en améliorant la collaboration médecine de ville-médecine hospitalière cela permettrait de limiter ces temps d'attente. La formation et la communication auprès des médecins généralistes de l'ensemble du territoire semblent notamment être une piste importante afin de limiter les adressages superflus.

9) Enquête de satisfaction

Après près d'un an de fonctionnement du centre AMDPL, nous avons souhaité faire un premier bilan d'activité mais aussi avoir un premier retour de la part des consultants et de leurs médecins traitants. Nous avons donc mené une enquête de satisfaction succincte auprès des patients ayant effectué le parcours UMA complet et de leurs médecins traitants. Une seule variable a été prise en compte, le niveau de satisfaction global sur une échelle numérique de 0 à 10.

Cinquante et un pourcent des patients et 52% des MG étaient très satisfaits de la PEC dans le centre Lyme alors que seulement 10% des patients et 13% des MG étaient insatisfaits. Enfin, 39% des patients et 10% des MG étaient moyennement satisfaits. Il faut souligner qu'un quart des MG interrogés ne souhaitaient pas répondre pour des raisons variables allant de l'insatisfaction, au manque de temps, ou encore au fait que bien qu'ils soient le médecin traitant du patient ce n'étaient pas eux qui l'avaient adressé. Le bilan semblait alors globalement satisfaisant après 11mois de mise en place.

Par ailleurs, lorsque des commentaires libres ont été recueillis, la plupart des raisons invoquées pour justifier l'insatisfaction étaient d'ordre organisationnel ce qui peut facilement être pris en compte pour améliorer les conditions de PEC des patients. L'autre point majeur était un problème de communication, tant avec les patients qu'avec les praticiens ; faisant écho aux conclusions de la première enquête. Enfin, l'absence de solution proposée à la fin de la PEC était souvent mise en avant chez les personnes insatisfaites. C'était là aussi un des freins évoqués par certains praticiens dans la première partie de l'étude. Développer le suivi des patients dans le centre pourrait être une des pistes d'amélioration globale du fonctionnement, même si le diagnostic de ML est écarté. La proposition faite par la filière de poursuivre l'accompagnement psychologique avec la psychologue du centre en consultation externe va d'ailleurs en ce sens.

Une enquête de satisfaction plus complète pourrait être envisagée lors d'un prochain projet afin d'étoffer ces premières données.

B. Discussion de la méthode : forces et faiblesses

Notre étude épidémiologique rétrospective descriptive a permis de collecter des données dans un des premiers centres de référence Lyme en France, créé il y a à peine un an. Cette approche est novatrice et aucune étude similaire n'existe en France.

Le nombre important de patients inclus et le recrutement exhaustif était un des points forts de notre travail. De plus, l'interprétation de certaines données (comme l'analyse du statut sérologique par exemple) s'appuyait sur les recommandations de bonnes pratiques françaises et a été effectuée par des médecins spécialistes formés à l'exercice.

Toutefois, plusieurs biais peuvent être mis en lumière.

Tout d'abord, comme dans toute étude déclarative, il existe un biais de mémorisation. Ensuite, les données ont été collectées de deux types de sources : le questionnaire rempli par les patients ([annexe n°4](#)), et les rapports médicaux. Les informations provenant des patients pouvaient comporter une subjectivité importante.

Concernant les modalités de la PEC, on sait qu'un grand nombre de praticiens participaient aux consultations et leurs pratiques pourraient ne pas être toujours homogènes. En fonction de leur niveau d'expérience et de leurs convictions, certains pourraient faire par exemple plus d'explorations complémentaires avant d'exposer leurs conclusions.

Enfin, il existe des biais en lien avec l'enquête de satisfaction. Tout d'abord un biais de recrutement puisqu'une part des patients et des MG concernés n'ont pas pu être contacté malgré 2 relances. D'autre part il existe un biais d'information potentiel de la part de l'investigateur ayant mené l'enquête de satisfaction, ainsi qu'un biais lié aux personnes interrogées qui relient l'investigateur aux concepteurs du centre malgré sa volonté de neutralité. En effet, on peut penser que les interrogés n'osaient parfois pas exprimer leur ressenti quand ils pensaient que l'investigateur faisait partie de l'AMDPL et cela pouvait biaiser leurs réponses.

CONCLUSION

La création du centre de référence Lyme du CHRU de Nancy répond à un des objectifs du Plan Lyme gouvernemental Français de 2016 et correspond clairement à un besoin, comme démontré dans la première partie de ce travail.

Notre étude a eu pour objectif de revenir sur les premiers mois de fonctionnement du réseau AMDPL afin de créer une base de données recensant les caractéristiques des patients pris en charge dans le centre, de décrire les modalités de prise en charge effectives et d'avoir une idée globale sur l'activité du centre.

Par rapport au projet de base établi en Novembre 2016, le centre répond en majeure partie aux critères initialement voulus par ses concepteurs. En effet, on constate que la plupart des patients ont été adressés par un médecin généraliste mais pas tous. De même, la notion d'exposition, définie par l'antécédent de morsures de tiques ou par une sérologie positive ne concerne qu'une part de l'ensemble des patients (entre 60 et 80% des patients). Cependant, la population recrutée présente généralement un mode de vie compatible avec un risque d'exposition important (domicile en milieu rural, loisirs en forêt...). Le fait que la plupart des PEC concernent des suspicions de ML en phase tardive est cohérent avec la raison d'être de ce genre de structure. Concernant la multidisciplinarité du centre, certains éléments sont probants, comme l'intervention fréquente d'un panel de spécialistes au sein de l'AMDPL. C'est aussi ce qui est fait dans d'autres centres de référence en Europe. Malheureusement, la collaboration avec les médecins généralistes reste peu développée, et la prise de décision multidisciplinaire possible grâce à la RCP n'a pas encore été mise en place.

On a pu voir par ailleurs que les résultats de notre étude rejoignent les constatations établies dans d'autres centres européens de référence pour la ML concernant certaines caractéristiques des patients, mais aussi à propos du nombre de diagnostics de ML établis ou de diagnostics différentiels retenus.

Au final, la 1^{ère} consultation a permis d'orienter la plupart des patients (72%). On note qu'à la fin de la PEC dans le centre AMDPL seule une minorité de patients (16%) a été étiquetée ML, et surtout on constate que de nombreux diagnostics différentiels ont pu être trouvés (45%). Cela met en lumière toute la complexité de la PEC actuelle de la ML et surtout l'importante de ne pas sombrer dans la « Lyme mania » afin de ne pas occasionner de perte de chance pour les patients.

CONCLUSION GENERALE

La Borréliose de Lyme est une pathologie complexe au cœur des préoccupations françaises en 2017. Il semble indispensable de développer les connaissances sur les maladies transmissibles par les tiques afin d'améliorer les mesures de lutte et de prise en charge des patients. Mais il est aussi urgent de mettre en œuvre des mesures immédiates et concrètes en matière de prévention, de diagnostic et de soins afin de répondre aux besoins des malades.

Les médecins généralistes occupent une place prépondérante dans la PEC de la ML en France. Ce travail a permis de mettre en lumière de nombreux éléments qui pourraient être utiles à une meilleure compréhension des difficultés auxquelles ils sont confrontés et aux moyens d'y répondre. Nous avons relayé les besoins ressentis par un échantillon de praticiens lorrains, et leurs attentes concernant les initiatives actuellement mises en place pour améliorer la PEC de la ML. La création de centres de référence régionaux dédiés à la PEC de la ML tel que le réseau AMDPL fait partie des nouvelles mesures proposées. Nous avons d'ailleurs recueilli les attentes des médecins généralistes lorrains concernant la nouvelle filière, et avons pu voir qu'ils y sont majoritairement favorables.

Le centre a ouvert ses portes depuis plus d'un an et la deuxième étude que nous avons menée nous a permis de revenir sur l'activité qui y a été déployée mais aussi de décrire les caractéristiques des patients pris en charge au cours des 11 premiers mois.

Elle pose également les bases d'une étude future de plus grande ampleur, qui cherchera à analyser les données d'un centre de référence Lyme du Grand Est français, afin de dégager des profils de patients types et des schémas de prise en charge de la maladie de Lyme. C'est en effet un des axes de travail du Plan Lyme Français qui comprend l'élaboration d'un protocole national de diagnostics et de soins (PNDS) des infections transmissibles par les tiques, confié à la Haute autorité de santé (HAS) en lien avec la SPILF et les différents acteurs entourant la PEC de la ML en France (médecins, patients, associations de malades, Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à tiques...).

Au final, ce travail nous a permis de comprendre certains mécanismes actuels de la PEC de la ML en Lorraine et de mieux apprécier les besoins des médecins généralistes, placés en première ligne. La création récente d'un centre de référence Lyme régional modifie l'offre de

soins, et comme tout nouveau dispositif, un ajustement est peut-être nécessaire afin de répondre au mieux aux attentes. Même si le niveau de satisfaction global semble plutôt bon au vu de l'enquête succincte réalisée, nous avons obtenu plusieurs pistes de travail visant à améliorer le fonctionnement du centre afin de le rendre le plus efficace possible dans une vision recentrée sur le patient et fondée sur une collaboration entre les MG et la médecine spécialisée hospitalière. Il serait notamment intéressant de travailler en prenant en considération le ressenti et l'opinion des MG, partenaires dans ce réseau mais non impliqués dans sa conception. On pourrait également imaginer un complément à cette approche en étudiant plus précisément le point de vue des patients, pour connaître leurs souhaits ou leurs impressions après leur passage dans la filière.

ANNEXES

Annexe n°1 : Verbatim (Cf CD ci-joint)

Annexe n°2 : Guide d'entretien

Annexe n°3 : Note d'information concernant la nouvelle filière AMDPL à destination des MG lorrains

Annexe n°4 : Questionnaire de pré-consultation

Annexe n°2

Questionnaire de base pour les entretiens semi dirigés à destination des Médecins Généralistes (MG)

Question 1 (préalable à l'entretien) : Pourriez-vous me parler des difficultés que vous avez rencontrées dans la prise en charge (PEC) de patients atteints ou suspects de maladie de Lyme (ML) ?

>> *S'il n'y en a pas, arrêt de l'entretien.*

Expression libre

Relance (si ces thèmes n'ont pas été abordés) : Pourriez-vous me décrire les difficultés que vous avez éprouvées ?

- problème diagnostique ?
- problème thérapeutique ?
- difficultés d'interprétation des sérologies ?
- manque de correspondants spécialistes ?
- manque de connaissances ou de formation ?
- manque de confiance dans les recommandations ?
- manque de clarté des recommandations ?
- manque de confiance du patient par rapport aux recommandations de la SPILF ?
- difficultés à répondre aux attentes des patients ?

Question 2 : que pensez-vous de la médiatisation actuelle de la maladie de Lyme ?

Expression libre

Questions de relance :

- Quel impact cela a-t'il sur votre gestion des patients suspects de maladie de Lyme ?
- En quoi cela a-t'il changé votre PEC ou votre façon de procéder ?
- En quoi cela complique t'il vos rapports avec les patients concernés ?

Question 3 : Lors des difficultés auxquelles vous avez été confronté, de quelle aide auriez-vous alors souhaité bénéficier ?

Place à l'expression libre

Questions de relance :

- un correspondant dédié ?
- une autre structure de PEC ?
- des recommandations officielles ?
- une prise en charge multidisciplinaire ?

Une nouvelle filière de soins dédiée à la PEC des patients atteints ou suspects de ML en Lorraine a été créée en novembre 2016. Elle consiste en un réseau multidisciplinaire s'articulant entre les médecins généralistes de Lorraine et la consultation spécialisée centralisée en « HDJ Lyme » au CHRU de Nancy.

Question 4 : que savez-vous de cette nouvelle filière de soins ?

Place aux réponses spontanées

Questions de relance :

- en aviez-vous déjà entendu parler avant notre entretien ?
- Si oui, par quel moyen d'information ? (Site informatique de l'ARS, courrier d'information adressé directement au cabinet ? médias généraux ?)
- Savez-vous si vos patients ont eu connaissance de cette structure ?
- Savez-vous en quoi consiste cette nouvelle filière de soins ?

Question 5 : Qu'attendez-vous d'un tel réseau de prise en charge ?

Place aux réponses spontanées

Questions de relance :

- un correspondant dédié ?
- des conseils sur la PEC de votre patient ?
- l'accès simplifié aux examens complémentaires ?
- une consultation spécialisée « maladie de Lyme »
- une référence régionale en cas de litige ?
- un avis spécialisé lors de doutes diagnostiques ?
- un avis spécialisé lors des impasses thérapeutiques ?

Selon ses concepteurs, le but de ce réseau est de permettre aux patients orientés par leurs médecins généralistes de bénéficier d'un diagnostic standardisé, de limiter l'errance et le nomadisme médical des patients, de coordonner l'intervention de différents intervenants (neurologue, infectiologue, rhumatologue, psychologue, etc.) pour replacer le patient dans la bonne filière de soin, que le patient soit atteint par la maladie de Lyme, mais aussi quand un diagnostic différentiel est retrouvé.

Tous les patients souffrant de symptômes compatibles avec une maladie de Lyme Et ayant une suspicion d'exposition à cette bactérie (antécédent de piqûre de tique et/ou sérologie positive), sont éligibles à cette consultation à la demande du médecin traitant. A l'issue de cette consultation, les explorations jugées nécessaires sont réalisées sur le plateau de Médecine Ambulatoire de l'hôpital de Brabois, puis une synthèse diagnostique et thérapeutique est finalement discutée en Réunion de Concertation Multidisciplinaire incluant le médecin traitant si possible.

Question 6 : A la lumière de ces explications brèves, que pensez-vous que cette filière de soins ?

Place aux réponses spontanées

Questions de relance :

- pensez-vous y faire appel la prochaine fois que vous serez en difficulté ?
- si oui, pourquoi ?
- Si non, pourquoi ?
- quels seraient selon vous les freins à adresser un patient à cette filière de soins ?
- souhaiteriez-vous avoir d'autres informations sur ce réseau ?
- avez-vous des suggestions à faire ?

Question 7 : Si le cas d'un patient vous a posé problème au cabinet et que vous auriez pu l'adresser à cette filière de soins, pourriez -vous me le décrire ?

Place aux réponses spontanées

Questions de relance :

- Subjectivement, quelle est votre conviction par rapport aux symptômes de ce patient ?
- Pensez-vous réellement qu'ils soient en lien avec une maladie de Lyme ou non ?
- Quelles réponses auriez-vous attendues si vous l'aviez adressé à la filière maladie de Lyme ?

Question 8 : Quelles seraient les autres attentes qui vous viennent à l'esprit, concernant la gestion de la maladie de Lyme dans votre pratique quotidienne ?

Place aux réponses spontanées

Questions de relance :

- formation
- nouvelles recommandations
- médiatisation éclairée
- autre structure de PEC



Approche **M**ultidisciplinaire **D**iagnostique des **P**atients suspects de **L**yme

Chère Consœur, Cher Confrère

En réponse aux interrogations croissantes des patients et des professionnels de santé sur le parcours diagnostique et la prise en charge de patients présentant divers symptômes susceptibles d'être en lien avec une maladie de Lyme, le Service des Maladies Infectieuses et Tropicales du CHRU de Nancy, avec le soutien de de l'ARS Grand-Est, propose depuis novembre 2016, une prise en charge multidisciplinaire personnalisée de ces patients.

Ce projet s'inscrit dans le plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques annoncé par Madame la ministre des affaires sociales et de la Santé le 29 septembre dernier 2016, en particulier dans son axe 3 visant à « améliorer et uniformiser la prise en charge des malades ».

Le but de cette initiative est d'offrir à la population de notre région la possibilité de :

- Bénéficier d'un diagnostic rigoureux et standardisé de cette maladie.
- Limiter l'errance et le nomadisme médical des patients.
- Placer le malade au centre de la prise en charge autour de différents intervenants, infectiologues, rhumatologues, internistes, dermatologues, psychiatre et psychologue, afin de proposer une prise en charge dans la bonne filière de soin, que le patient soit atteint par la maladie de Lyme, mais aussi quand un diagnostic différentiel est retrouvé.

Tous les patients souffrant de symptômes compatibles avec une maladie de Lyme Et ayant une suspicion d'exposition à cette bactérie (antécédent de piqûre de tique et/ou sérologie positive), sont éligibles à cette consultation à **la demande du médecin traitant**.

La prise de rendez-vous se fait au **03 83 15 48 00**

A l'issue de la consultation, les patients bénéficient ensuite, en fonction de la complexité du dossier, d'un suivi personnalisé multidisciplinaire programmé sur le plateau de Médecine Ambulatoire au bâtiment des spécialités médicales de l'hôpital Brabois. Une synthèse diagnostique et thérapeutique, à laquelle est convié le médecin traitant (physiquement ou par audioconférence), sera ensuite discutée en Réunion de Concertation Multidisciplinaire.

Dr François Goehringer

Pr Thierry May



Approche **M**ultidisciplinaire **D**iagnostique des **P**atients suspects de **L**yme

Fiche de recueil d'information pré-consultation :

ETIQUETTE	PATIENT
-----------	---------

Vous allez dans quelques instants être reçu en consultation par un médecin spécialiste qui tentera d'établir si les symptômes dont vous souffrez sont en rapport avec une maladie de Lyme. Afin de faciliter cette consultation, nous vous invitons à compléter le formulaire suivant.

Ces données confidentielles seront conservées dans votre dossier médical. A but de recherche, il est possible que certaines informations soient par la suite utilisées de manière strictement anonyme. Si vous vous opposez à l'utilisation d'informations médicales vous concernant dans ce but, nous vous invitons à le signaler au médecin qui vous recevra. Ce formulaire ne sera alors utilisé que dans le cadre de votre prise en charge médicale.

Si vous rencontrez des difficultés pour remplir certaines questions du formulaire, notre médecin complètera avec vous les éléments manquants lors de la consultation.

Date de remplissage du formulaire : / __ / __ / ____ / (JJ/MM/AAAA)

Département de résidence : _____

Département de résidence durant les 10 dernières années :

_____ de 20/ __ / __ à 20/ __ / __ _____ de 20/ __ / __ à 20/ __ / __
_____ de 20/ __ / __ à 20/ __ / __ _____ de 20/ __ / __ à 20/ __ / __

Profession : _____, **Activité professionnelle en forêt :**
Oui non

Loisirs en forêt : Oui non
bain
Rural

Domicile : Ur-

Vous souvenez-vous déjà avoir été piqué par une tique : Oui non Si
 Oui, dans quel pays ou département(s) Français ? _____

Si Oui, les piqûres de tique sont :

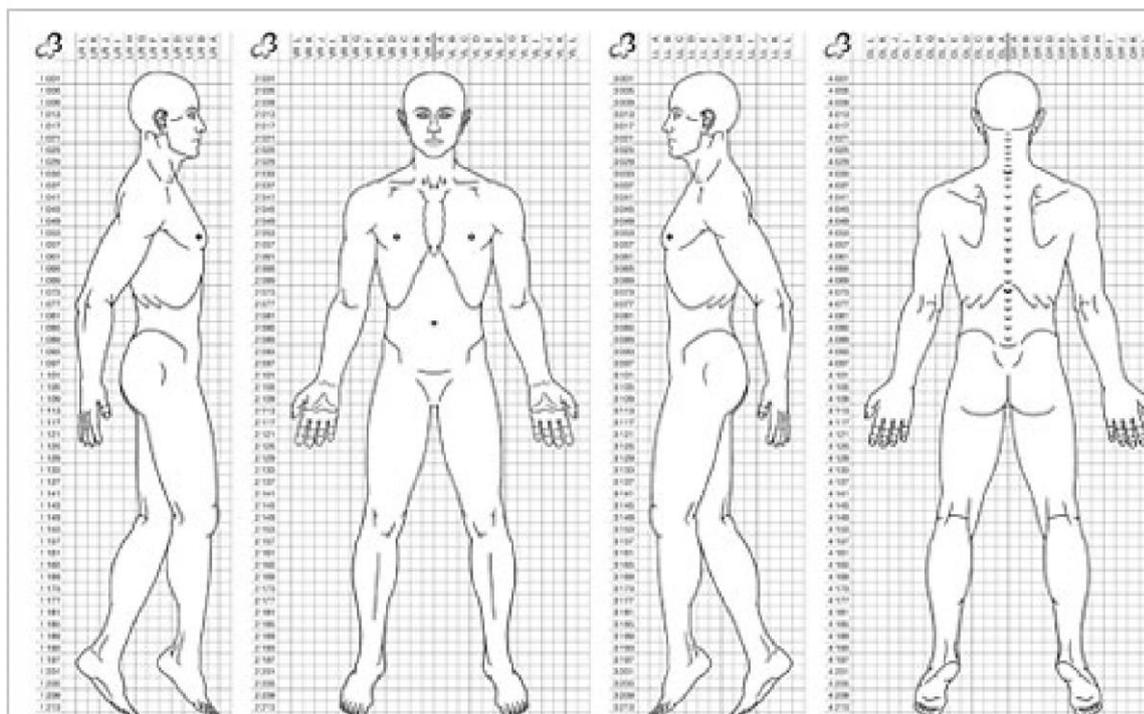
- Très fréquentes (plus d'une fois par mois)
- Fréquentes (entre une fois tous les trois mois et une fois par mois)
- Occasionnelles (entre une fois par an et une fois tous les trois mois)
- Rares (moins d'une fois par an)

Une piqûre de tique s'est-elle déjà compliquée d'une rougeur non douloureuse s'étendant sur plusieurs jours à plusieurs semaines depuis le point de piqûre (Erythème Chronique Migrant) ? Oui Non Ne sais pas

Si Oui, vous souvenez vous de la date ? / __ / __ / ____ / (J/M/A)

Combien de temps (en jours) a duré l'éruption cutanée : / __ / __ / Ne sais pas

Indiquez par des croix sur le schéma suivant les endroits où vous vous souvenez avoir été piqué par une tique:



A quand remonte la piqûre de tique à la suite de laquelle vous attribuez vos symptômes actuels ? / __ / __ / mois/années*

*Rayer la durée erronée

Quand ont débuté vos symptômes autres que l'érythème chronique migrant ?

/__/__/____/(JJ/MM/AAAA) Ne sais pas

Si date imprécise, durée des symptômes : /__/__/ mois/années*

*Rayer la durée erronée

Quel sont les symptômes dont vous souffrez ?

Douleurs au niveau des articulations :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gonflements au niveau des articulations :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Douleurs musculaires (crampes, courbatures) :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diminution de la force musculaire :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fourmillements dans les membres :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sensation de brûlure :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diminution de la sensibilité :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vertiges :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bourdonnements d'oreille :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maux de têtes :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Malaises :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Démangeaisons :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sensibilité anormale de la peau au soleil :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chute de cheveux :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rougeur et douleur au niveau des yeux :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Baisse de vision :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sècheresse des yeux (larmes insuffisantes) :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sècheresse buccale (salive insuffisante) :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fatigue permanente inhabituelle :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fatigue inhabituelle à l'effort :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insomnies :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Somnolence :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Troubles de la mémoire :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perte d'appétit :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perte de poids :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....Oui Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bibliographie :

1. eucalb.com [Internet]. [cité 29 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.eucalb.com/>
2. Borreliose de Lyme DES neuro juin 2012 - Borreliose_de_Lyme_juin_2012.pdf [Internet]. [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: https://www.cen-neurologie.fr/files/files/enseignement/cours-seminaires/sudouest/Borreliose_de_Lyme_juin_2012.pdf
3. HCSP. Borréliose de Lyme. État des connaissances. HCSP 2014 [Internet]. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2014 mars [cité 2 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=465>
4. HCSP2014.pdf [Internet]. [cité 2 mai 2017]. Disponible sur: http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspr20140328_borrelioselyme.pdf
5. SPILF 2006 texte court [Internet]. [cité 24 avr 2017]. Disponible sur: http://www.infectiologie.com/UserFiles/File/medias/_documents/consensus/2006-Lyme_court.pdf
6. Maladie de Lyme en Europe (La). Influences du climat et du changement climatique, épidémiologie, écologie et mesures d'adaptation [Internet]. 2017 [cité 1 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.euro.who.int/fr/publications/abstracts/lyme-borreliosis-in-europe.-influences-of-climate-and-climate-change,-epidemiology,-ecology-and-adaptation-measures>
7. Blanc F, De Seze J. Diagnostic et traitement des neuroborrélioses de Lyme. Lett Neurol. 2008;12(10):315-21.
8. Koedel U, Fingerle V, Pfister H-W. Lyme neuroborreliosis—epidemiology, diagnosis and management. Nat Rev Neurol. août 2015;11(8):446-56.
9. Microsoft Word - textlong_17avril2007.doc - 2006-lyme-long_2_.pdf [Internet]. [cité 8 mai 2017]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2006-lyme-long_2_.pdf
10. Données épidémiologiques / Borréliose de lyme / Maladies à transmission vectorielle / Maladies infectieuses / Dossiers thématiques / INVS [Internet]. [cité 2 mai 2017]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Maladies-a-transmission-vectorielle/Borreliose-de-lyme/Donnees-epidemiologiques>
11. Publications / Borréliose de lyme / Maladies à transmission vectorielle / Maladies infectieuses / Dossiers thématiques / Accueil [Internet]. [cité 14 mai 2017]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/%20fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Maladies-a-transmission-vectorielle/Borreliose-de-lyme/Publications>
12. Rizzoli A, Hauffe H, Carpi G, Vourc H G, Neteler M, Rosa R. Lyme borreliosis in Europe. Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull. 7 juill 2011;16(27).

13. Vandenesch A, Turbelin C, Couturier E, Arena C, Jaulhac B, Ferquel E, et al. Incidence and hospitalisation rates of Lyme borreliosis, France, 2004 to 2012. *Euro Surveill Bull Eur Sur Mal Transm Eur Commun Dis Bull.* 28 août 2014;19(34).
14. Rigaud E, Jaulhac B, Garcia-Bonnet N, Hunfeld K-P, Féménia F, Huet D, et al. Seroprevalence of seven pathogens transmitted by the *Ixodes ricinus* tick in forestry workers in France. *Clin Microbiol Infect Off Publ Eur Soc Clin Microbiol Infect Dis.* août 2016;22(8):735.e1-9.
15. Schmitt M, Encrenaz N, Chubilleau C, Verrier A, Cire Rhône-Alpes, Cire Centre. Données épidémiologiques sur la maladie de Lyme en Alsace, Limousin et Rhône-Alpes. Numéro thématique. Les zoonoses en France [Internet]. 2006. 202-3 p. Disponible sur: http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=4969
16. Hofhuis A, Harms M, van den Wijngaard C, Sprong H, van Pelt W. Continuing increase of tick bites and Lyme disease between 1994 and 2009. *Ticks Tick-Borne Dis.* février 2015;6(1):69-74.
17. Stanek G, Fingerle V, Hunfeld K-P, Jaulhac B, Kaiser R, Krause A, et al. Lyme borreliosis: Clinical case definitions for diagnosis and management in Europe. *Clin Microbiol Infect.* 1 janv 2011;17(1):69-79.
18. plan_lyme_180117.pdf [Internet]. [cité 14 mai 2017]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_lyme_180117.pdf
19. Maladie de Lyme : un plan d'action national présenté aux associations en septembre 2016 [Internet]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. 2016 [cité 14 mai 2017]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/maladie-de-lyme-un-plan-d-action-national-presente-aux-associations-en>
20. DR CHLOE LISOWSKI, Enquête sur les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en Lorraine concernant la Maladie de Lyme, thèse en Médecine, Nancy, Université Henri Poincaré Nancy Faculté de Médecine, 2016, 49 pages.
21. Cartographie Interactive de la Démographie Médicale - version mobile [Internet]. [cité 8 août 2017]. Disponible sur: <https://demographie.medecin.fr/mobile.php#>
22. LORRAINE 2015 (v2) - atlas_lorraine_2015_0.pdf [Internet]. [cité 8 août 2017]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_lorraine_2015_0.pdf
23. lorraine_2013.pdf [Internet]. [cité 8 août 2017]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/lorraine_2013.pdf
24. DR SANDRINA FREITAS, Evaluation des connaissances et pratiques des médecins généralistes exerçant autour de la forêt de Sénart concernant la borréliose de Lyme, thèse en Médecine, Créteil, Université Paris-Est Créteil, 2011, 71 pages. [Internet]. [cité 19 juill 2017]. Disponible sur: <http://doxa.u-pec.fr/theses/th0616299.pdf>
25. DR EZEKIEL BOURIN, Maladie de Lyme et médecine générale, une enquête de pratique sur un échantillon de 133 médecins généralistes volontaires installés en Haute-Savoie. Etat des lieux et mise en relation avec les recommandations de la conférence de

consensus de 2006, thèse en Médecine, Grenoble, Université Joseph Fourier faculté de médecine, 2015,83 pages. [Internet]. [cité 2 mai 2017]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01241294/document>

26. M'bomeyo1 AL, Hedelin G, Lipsker D. Niveau de connaissance des médecins généralistes sur la phase précoce de la borréliose de Lyme. /data/revues/07554982/00320037/1734/ [Internet]. 29 févr 2008 [cité 8 août 2017]; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/101620>
27. Berende A, ter Hofstede HJM, Vos FJ, van Middendorp H, Vogelaar ML, Tromp M, et al. Randomized Trial of Longer-Term Therapy for Symptoms Attributed to Lyme Disease. *N Engl J Med*. 31 mars 2016;374(13):1209-20.
28. Gozlan M. « Maladie de Lyme chronique » : le danger des traitements prolongés par antibiotiques [Internet]. Réalités Biomédicales. [cité 19 juill 2017]. Disponible sur: <http://realitesbiomedicales.blog.lemonde.fr/2017/06/19/maladie-de-lyme-chronique-le-danger-des-traitements-prolonges-par-antibiotiques/>
29. Maladie de Lyme : les raisons de la polémique [Internet]. egora.fr. 2016 [cité 14 mai 2017]. Disponible sur: <https://www.egora.fr/actus-medicales/infectiologie/4658-maladie-de-lyme-les-raisons-de-la-polemique>
30. Maladie de Lyme. Prise de position de l'Académie nationale de médecine | Académie nationale de médecine [Internet]. [cité 10 août 2017]. Disponible sur: <file:///C:/Users/Julie/AppData/Roaming/Mozilla/Firefox/Profiles/iz4rmbgk.default/zotero/storage/EQMZ4JVA/publication100100588.html>
31. Anizon E, Lepage ET. Maladie de Lyme. L'épidémie qu'on vous cache. *L'OBS* N°2697. 13 juill 2016;20-32..pdf [Internet]. [cité 17 août 2017]. Disponible sur: <https://www.fichier-pdf.fr/2016/08/16/lymeobs/lymeobs.pdf>
32. Lieber M'bomeyo A, Hedelin G, Lipsker D. [The level of knowledge of general practitioners regarding the early phase of Lyme borreliosis. Survey conducted among 106 general practitioners]. *Presse Medicale Paris Fr* 1983. 22 nov 2003;32(37 Pt 1):1734-6.
33. Microsoft PowerPoint - Jaulhac.ppt - innov4-jaulhac-cnr_borrelia.pdf [Internet]. [cité 21 août 2017]. Disponible sur: http://collegebvh.org/system/files/fichiers/document/fichiers/innov4-jaulhac-cnr_borrelia.pdf
34. Borrelia | Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg [Internet]. [cité 21 août 2017]. Disponible sur: <http://www.chru-strasbourg.fr/Les-centres-de-referance/Borrelia>
35. Une consultation spécialisée pour la maladie de Lyme | Centre Hospitalier Régional d'Orléans [Internet]. [cité 21 août 2017]. Disponible sur: <http://www.chr-orleans.fr/chr-orleans/presse-et-actualites/actualites/une-consultation-specialisee-pour-la-maladie-de-lyme>
36. Coumou J, Herkes EA, Brouwer MC, Beek D van de, Tas SW, Casteelen G, et al. Ticking the right boxes: classification of patients suspected of Lyme borreliosis at an academic referral center in the Netherlands. *Clin Microbiol Infect*. 1 avr 2015;21(4):368.e11-368.e20.

37. Cottle LE, Mekonnen E, Beadsworth MBJ, Miller ARO, Beeching NJ. Lyme disease in a British referral clinic. *QJM Mon J Assoc Physicians*. juin 2012;105(6):537-43.
38. Population par sexe et âge au 1er janvier [Internet]. [cited 2017 Dec 8]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/structure-population/population-sexe-ages/>
39. Zomer TP, Vermeeren YM, Landman GW, Zwerink M, Hees V, C B, et al. Depressive Symptoms in Patients Referred to a Tertiary Lyme Center: High Prevalence in Those Without Evidence of Lyme Borreliosis. *Clin Infect Dis* [Internet]. 2017 Oct 30 [cited 2017 Dec 8];65(10):1689–94. Disponible sur: <https://academic.oup.com/cid/article/65/10/1689/3964385>
40. Âge moyen et âge médian de la population en 2017 | Insee [Internet]. [cited 2017 Dec 15]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381476>

RESUME DE LA THESE :

La Borréliose de Lyme est une pathologie complexe au cœur des préoccupations françaises en 2017. Dans ce contexte, un centre de prise en charge dédié à la maladie de Lyme a vu le jour en Novembre 2016 au CHRU de Nancy. Les médecins généralistes sont en première ligne dans la gestion des difficultés qui accompagnent la prise en charge de la maladie de Lyme et nous nous sommes interrogés sur leurs attentes et leurs besoins réels.

Nous avons effectué une enquête qualitative sous forme d'entretiens semi dirigés auprès d'un panel de 25 médecins généralistes lorrains afin de leur donner la parole. Les attentes des praticiens dans notre étude font écho à leurs difficultés et convergent vers certaines priorités : créer un protocole de prise en charge, améliorer les tests diagnostiques, clarifier et apaiser le débat actuel, favoriser une collaboration sereine et efficace entre les professionnels de premier recours et les spécialistes. Majoritairement favorables à l'élaboration d'une filière de soins multidisciplinaire dédiée à la maladie de Lyme, ils ont clairement exprimé leurs attentes vis-à-vis du centre AMDPL.

Dans un second temps, nous avons mené une étude rétrospective monocentrique observationnelle au centre AMDPL entre le 01/11/2016 et le 30/09/2017 afin de recenser les caractéristiques des patients pris en charge dans une base de données et d'avoir une idée globale sur l'activité du centre. 414 patients ont été inclus dans la base de données. 82% étaient adressés par un praticien et 94% consultaient pour des signes compatibles avec une forme secondaire ou tardive de Lyme. Au final seule une minorité de patients (16%) a été étiquetée Lyme, et de nombreux diagnostics différentiels ont pu être trouvés (45%). La multidisciplinarité est un point essentiel de cette démarche de soins.

Ce travail a montré que les initiatives actuelles visant à améliorer la prise en charge des patients suspects de Lyme sont un premier pas vers une évolution attendue de nos pratiques mais il faut espérer qu'elles permettent de répondre concrètement aux inquiétudes exprimées par les patients et aux difficultés relayées par les médecins.

TITRE EN ANGLAIS : Survey about the new Lyme disease referral center in Lorraine for a multidisciplinary care of Borreliosis including general practitioners

THESE : MEDECINE, SPECIALITE MEDECINE GENERALE - ANNEE 2018

MOTS CLES : Borréliose de Lyme - maladie de Lyme - centre de référence - médecins généralistes – approche multidisciplinaire

INTITULE ET ADRESSE :

Université de Lorraine
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la forêt de Haye
54505 VANDOEUVRES LES NANCY cedex
