

Thèse

Pour le
DOCTORAT EN MÉDECINE

Diplôme d'État
par

Célestine TRINH

Née le 8 décembre 1989 à Limoges (87)

Evolution du parcours de soins du patient présentant une suspicion de borréliose de Lyme dépassant le stade de l'érythème migrant depuis les années 2000 : pour aller vers une nouvelle relation de soins en situation d'incertitude.

Présentée et soutenue publiquement le **3 novembre 2022** devant un jury composé de :

Président du Jury :

Professeur François MAILLOT, Médecine interne, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Professeur Marie-Frédérique LARTIGUE, Bactériologie-Virologie, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Alexandra AUDEMARD-VERGER, Médecine interne, MCU-PH, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Ludivine BARBEAU, Médecine générale, MCA, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Adrien LEMAIGNEN, Maladies infectieuses, MCU-PH, Faculté de Médecine – Tours

Directeurs de thèse : Dr. Didier LYON, Médecine Générale et Dr. Christophe RUIZ, Médecine Générale

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESSEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens - relations avec l'Université*

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*

Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*

Pr Patrick VOURECH, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) - **1962-1966**

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - **1966-1972**

Pr André GOUAZE (†) - **1972-1994**

Pr Jean-Claude ROLLAND - **1994-2004**

Pr Dominique PERROTIN - **2004-2014**

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Pascal DUMONT

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr Gérard LORETTE

Pr Dominique PERROTIN

Pr Philippe ROSSET

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ - P. ARBEILLE - A. AUDURIER - A. AUTRET - P. BAGROS - C. BARTHELEMY - J.L. BAULIEU - C. BERGER - JC. BESNARD - P. BEUTTER - C. BONNARD - P. BONNET - P. BOUGNOUX - P. BURDIN - L. CASTELLANI - J. CHANDENIER - A. CHANTEPIE - B. CHARBONNIER - P. CHOUTET - T. CONSTANS - C. COUET - L. DE LA LANDE DE CALAN - J.P. FAUCHIER - F. FETISSOF - J. FUSCIARDI - P. GAILLARD - G. GINIES - D. GOGA - A. GOUDEAU - J.L. GUILMOT - O. HAILLOT - N. HUTEN - M. JAN - J.P. LAMAGNERE - F. LAMISSE - Y. LANSON - O. LE FLOCH - Y. LEBRANCHU - E. LECA - P. LECOMTE - AM. LEHR-DRYLEWICZ - E. LEMARIE - G. LEROY - M. MARCHAND - C. MAURAGE - C. MERCIER - J. MOLINE - C. MORAIN - J.P. MUH - J. MURAT - H. NIVET - L. POURCELOT - R. QUENTIN - P. RAYNAUD - D. RICHARD-LENOBLE - A. ROBIER - J.C. ROLLAND - D. ROYERE - A. SAINDELLE - E. SALIBA - J.J. SANTINI - D. SAUVAGE - D. SIRINELLI - J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne.....	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC DE PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice.....	Physiologie
LABARTHE François.....	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie

MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien Soins palliatifs
ROBERT Jean Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMAR-VERGER Alexandra Médecine interne
BARBIER Louise Chirurgie digestive
BINET Aurélien Chirurgie infantile
BISSON Arnaud Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas Cardiologie
DENIS Frédéric Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOR Diane Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure Hépatologie – gastroentérologie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie Immunologie
HOARAU Cyrille Immunologie

LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline.....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludvine.....	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoît	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GUEGUINOU Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
------------------------	-------------

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Au Président du Jury :

A Monsieur le Professeur François MAILLOT (Professeur de Médecine interne)

Vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse. Je vous remercie de votre disponibilité et de l'intérêt que vous avez porté à ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon profond respect.

Aux membres du Jury :

A Madame la Professeur Marie-Frédérique LARTIGUE (Professeur de Bactériologie-Virologie)

Je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon profond respect

Au Docteur Alexandra AUDEMARD-VERGER (Médecine interne)

Je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon profond respect

Au Docteur Ludivine BARBEAU (Médecine générale)

Je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon profond respect

Au Docteur Adrien LEMAIGNEN (Maladies infectieuses)

Je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon profond respect

A mes Directeurs de Thèse :

Au Docteur Christophe RUIZ (Médecine générale)

Je te remercie d'avoir accepté ce pari un peu fou de m'accompagner dans ce travail de thèse. Je sais que ça n'a pas toujours été évident. Merci pour l'enthousiasme et le sourire que tu as montré durant ce travail malgré la distance.

Au Docteur Didier LYON (Médecine générale)

Je n'ai pas de mot pour exprimer toute ma gratitude depuis le moment où je suis entrée toute timide dans ton cabinet jusqu'à aujourd'hui. Tu m'as tant appris et soutenu pendant toutes ces années, et ta présence dans ce travail de thèse le témoigne encore. Je te remercie sincèrement d'avoir cru en moi, même quand ce n'était plus mon cas. Merci pour tout.

A mes anciens maîtres de stage :

Que ce soit dans mes stages intra-hospitaliers ou extrahospitaliers, je n'oublierai jamais la bienveillance, les sourires et les moments de partage. J'ai beaucoup appris et je me suis construite à vos côtés pour devenir le médecin que je suis aujourd'hui. Je remercie alors le service de gastro-entérologie de l'hôpital de Montargis et mes co-internes de Montargis, le service des urgences de l'hôpital de Gien, les services de gériatrie et des urgences de l'hôpital de Saint Amand-Montrond, l'équipe de la médecine scolaire de Bourges et les Docteur LEMASSON, Docteur KREZMIEN, Docteur BOYEZ et Docteur TERRACHER.

Au Professeur Jean-Pierre LEBEAU (Médecine générale)

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez consacré, pour votre écoute et l'enthousiasme que vous avez partagé lors que je vous ai dit vouloir faire une thèse sur la maladie de Lyme. Merci de m'avoir orienté vers le Docteur RUIZ et de m'avoir permis de réaliser ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon profond respect.

A la famille LYON :

A Didier, Florence, Clothilde, Judith, Anselme et même June ! Je vous remercie pour votre soutien et votre affection. Si j'en suis là aujourd'hui, c'est aussi grâce à vous. Je vous aime.

A ma famille :

Gửi Ba của con. Giá trị của Ba không được ước tính theo ngành nghề và bằng cấp mà Ba có hoặc Ba không có. Nó được tìm thấy trong con của Ba và trong tình yêu Ba dành cho chúng dù thế nào đi nữa. Câu chuyện của Ba đã đánh dấu con kể từ khi con còn nhỏ. Ba muốn trở thành một bác sĩ ở Việt Nam, nhưng Ba đã không thể hoàn thành việc học của mình. Từ đó, đã sinh ra một ước mơ mà con sống đến ngày hôm nay là nhờ tình yêu của Ba. Cảm ơn Ba vì tất cả mọi thứ. Con thích Ba rất nhiều.

Gửi Mẹ của con. Con biết rằng đôi khi Mẹ khó hiểu những lựa chọn của con và Mẹ lo lắng rất nhiều cho tương lai của con, nhưng nhờ có mẹ và ba, con biết rằng dù có chuyện gì xảy ra với con thì con cũng sẽ vượt qua được điều này, tay vì Mẹ và ba đã nuôi dạy con trở nên mạnh mẽ và độc lập, và con cảm ơn Mẹ vì điều đó. Con yêu Mẹ rất nhiều.

A ma grande sœur et à mon petit frère, merci pour votre soutien et votre amour. Malgré la distance, vous avez toujours su être présent pour me changer les idées quand j'en avais besoin sans que je n'aie eu à vous le dire. Je vous aime.

A Andy. Merci pour ton soutien et ton amour depuis le début de mon internat. Même si un océan nous a séparés, tu as été présent au quotidien pour m'encourager lorsque je rencontrais des difficultés. J'espère que tu le feras encore. Je sais que tu fais de ton mieux pour m'aider. Persévère ! Nous allons y arriver. Je t'aime.

« L'ignorant affirme, le savant doute, le sage réfléchit. »

Aristote

A mon père.

RÉSUMÉ

Introduction

De nouvelles recommandations au sujet de la maladie de Lyme (ML) sont parues ces dernières années. Elles font suite aux controverses très médiatisées concernant des formes chroniques de ML. Ces controverses peuvent parfois nuire aux patients et à leur prise en charge. Dans ce contexte, il a été jugé opportun d'évaluer comment le parcours de soins du patient présentant une suspicion de borréliose de Lyme dépassant le stade de l'érythème migrant a évolué depuis les années 2000 pour aller vers une nouvelle relation de soins en situation d'incertitude.

Méthodes

Nous avons effectué une revue systématique de la littérature de janvier 2000 à mai 2022 dans les bases de données PubMed, Embase, APA PsycNet et LiSSA.

Résultats

Sur les 744 articles sélectionnés, 126 ont été retenus. Ils correspondent à des recherches menées en Europe, aux Etats-Unis et en Australie. Ces articles devaient décrire des situations de patients présentant des symptômes persistants attribués ou attribuables à la borréliose de Lyme. Les articles étaient exclus s'ils abordaient uniquement les phases précoces de la borréliose de Lyme. L'analyse des articles a permis d'extraire des données sur les différentes terminologies employées, sur l'évolution du parcours de soins et sur l'appréhension de l'incertitude.

Conclusion

Peu importe la terminologie choisie, des symptômes persistent plusieurs mois voire années dans la maladie de Lyme. Leur prise en charge est difficile du fait de la situation d'incertitude. Une approche globale, bienveillante du patient et une prise en charge multidisciplinaire pourrait être la solution.

Mots-clés : maladie de Lyme, maladie chronique, parcours de soins, incertitude

ABSTRACT

Introduction

New recommendations about Lyme disease (LD) have appeared in recent years. They follow the highly publicized controversies about chronic forms of ML. These controversies can sometimes harm patients and their care. In this context, it was considered appropriate to assess how the care pathway of the patient presenting with suspected Lyme borreliosis beyond the state of erythema migrans has evolved since the 2000s to move towards a new care relationship in situation of uncertainty.

Methods

We performed a systematic review of the literature from January 2000 to May 2022 in the PubMed, Embase, APA PsycNet and LiSSA databases.

Results

Of the 744 articles selected, 126 were retained. They corresponded to research carried out in Europe, the United States and Australia. These articles had to describe situations of patients with persistent symptoms attributed or attributable to Lyme borreliosis. Articles were excluded if they only addressed the early stages of Lyme borreliosis. The analysis of the articles made it possible to extract data on the different terminologies used, on the evolution of the course of care and on the apprehension of uncertainty.

Conclusion

Regardless of the terminology chosen, symptoms persist for months or even years in Lyme disease. Their care is difficult because of the situation of uncertainty. A comprehensive, benevolent approach to the patient and multidisciplinary care could be the solution.

Key words: Lyme disease, chronic illness, care pathway, uncertainty

Table des matières

I-	INTRODUCTION.....	20
A.	Contexte.....	20
B.	Chronologie.....	21
C.	Définitions.....	24
D.	Problématique de recherche.....	25
II-	MATERIEL ET METHODE.....	26
A.	Critères de sélection.....	26
B.	Sources d'information et stratégie de recherche.....	26
C.	Sélection des articles.....	28
D.	Processus de recueil de données et analyse des données.....	28
E.	Terminologie.....	29
a)	Maladie de Lyme ou borréliose de Lyme ?.....	29
b)	Borrelia ou Borreliella ?.....	30
c)	Morsure ou piqûre de tique ?.....	30
d)	« Lyme chronique » ou « symptômes persistants après traitement d'une borréliose de Lyme » ?.....	30
III-	RESULTATS.....	3
1		
A.	Sélection des articles.....	31
B.	Principaux résultats.....	33
C.	Terminologie employée et définitions.....	33
a)	Terminologies retrouvées dans les articles.....	33
b)	Définitions.....	38

i.	« Maladie de Lyme chronique » et « Syndrome post-Lyme »...	38
ii.	« Syndrome de la maladie de Lyme post-traitement ».....	38
iii.	« Symptomatologie/syndrome persistant polymorphe après une possible piqûre de tique ».....	39
iv.	« Suspicion de maladie/borréliose de Lyme ».....	39
v.	« Phases secondaire et tertiaire ».....	40
vi.	« Neuroborréliose de Lyme ».....	40
vii.	« Formes chroniques ».....	41
viii.	« Patient Lyme ».....	41
D.	Vers une forme consensuelle de la prise en charge.....	41
a)	Le patient cherche surtout la reconnaissance.....	42
b)	La notion de risque.....	42
c)	La connaissance des manifestations.....	43
d)	Pas d'antibiothérapie prolongée.....	43
e)	Alternatives.....	44
f)	Multidisciplinarité vers une prise en charge globale du patient.....	44
g)	Le médecin à l'écoute.....	44
E.	L'appréhension de l'incertitude.....	45
a)	Physiopathologie inconnue des formes chroniques.....	45
b)	Absence de test diagnostique formel.....	45
c)	Gestion du doute.....	46
IV-	DISCUSSION.....	47
A.	Fait sociétal.....	47
B.	Synthèse.....	47
C.	Forces et Limites.....	48

a)	Forces.....	48
b)	Limites.....	48
D.	Nouveau parcours de soins.....	49
E.	Pour ma pratique.....	51
V-	CONCLUSION.....	52
VI-	ANNEXE.....	53
VIII-	RÉFÉRENCES.....	69

Liste des illustrations (Figures, tableaux)

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1, p 27 : Bases de données utilisées et équations de recherche

TABLEAU 2, p 32 : Nombre d'articles par base de données

TABLEAU 3, p 34 : Terminologie pour désigner la maladie de Lyme et/ou sa chronicité

TABLEAU 4, p 38 : Terminologie pour parler du patient atteint de la maladie de Lyme

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1, p 33 : Diagramme de flux de sélection et inclusion des articles

Liste des abréviations

ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
CDC	Center for Disease Control
CNGE	Collège national des généralistes enseignants
CNR	Centre National de Référence
EM	Erythème migrant
EUCALB	European Union Concerted Action on Lyme Borreliosis
FFMVT	Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut Conseil de la Santé publique
IDSA	Infectious Diseases Society of America
ILADS	International Lyme and Associated Diseases Society
InVS	Institut de Veille sanitaire
MVT	Maladies vectorielles à tiques
PNDs	Protocole national de diagnostic et de soins
PTLDS	Post-treatment Lyme disease syndrome
SPILF	Société de pathologie infectieuse de langue française
SPPT	Symptomatologie/syndrome persistant(e) polymorphe après une possible piqure de tique

I- INTRODUCTION

A. Contexte

La maladie de Lyme est une zoonose consécutive à une piqûre de tique du genre *Ixodes*, infectée par une bactérie spirochète du genre *Borrelia*. C'est la plus fréquente des maladies vectorielles dans l'hémisphère Nord.

Les tiques peuvent se trouver dans les forêts, les zones boisées et humides, les herbes hautes des prairies ainsi que les jardins publics et privés. [1]

Après une piqûre de tique infectée et laissée suffisamment longtemps en place pour transmettre *Borrelia*, la maladie évolue en deux phases : précoce et disséminée.

La phase précoce est une infection localisée correspondant à l'apparition d'un érythème migrant (EM) qui constitue la plus fréquente des manifestations cliniques de la borréliose de Lyme.

Puis, en l'absence de traitement, succède à cet EM dans 10 % à 20 % des cas environ une phase disséminée qui correspond à la propagation du pathogène par voie sanguine vers les organes cibles profonds (système nerveux central et périphérique, articulations) et la peau à distance du point de piqûre. [2]

En dehors de l'EM, les autres manifestations cliniques de la maladie ne sont pas spécifiques de la borréliose de Lyme. C'est pourquoi, à l'exception de l'EM typique, la positivité d'un test biologique est requise dans les recommandations diagnostiques de tous les pays européens, pour confirmer le diagnostic de borréliose de Lyme.

La bactérie est en trop faible concentration pour être retrouvée par des méthodes directes de type culture ou PCR. Elle est parfois présente dans des organes peu accessibles pour des prélèvements. Aussi des techniques indirectes de type ELISA ou Western-Blot sont privilégiées.

En France, la maladie de Lyme fait l'objet de nombreuses controverses tant sur le plan épidémiologique que sur les modalités de diagnostic de la maladie, sur son caractère chronique, et sur les conditions de prise en compte par le corps médical et les sociétés savantes des recommandations de bonne pratique publiées en juin 2018 par la Haute Autorité de Santé (HAS) afin d'actualiser les recommandations de la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF) publiées en 2006.

Cependant, en l'état actuel des connaissances, la science ne permet pas de trancher sur les controverses existantes autour la maladie de Lyme. Ces interrogations ne sont pas propres à la France ; tant et si bien que des recherches sont menées en Europe et aux Etats-Unis afin de mieux comprendre cette maladie.

Les polémiques à ce sujet sont très médiatisées depuis le début des années 2000. Elles se font au détriment des patients qui, désorientés, s'interrogent sur la capacité de notre système de soins à les prendre en charge efficacement.

Il convient donc de se recentrer sur le patient et de le placer dans une démarche diagnostique et thérapeutique pertinente.

B. Chronologie

En 1922, à Lyon, Charles Garin et Charles Bujadoux décrivent le premier cas de neuroborréliose de la littérature : une méningoradiculite douloureuse précédée d'une morsure de tique et d'un érythème migrant associée à une fausse positivité de la sérologie syphilitique.

En 1970, la maladie de Lyme est reconnue pour la première fois aux Etats-Unis. [4]

En 1982, *Borrelia burgdorferi* est isolée dans le tube digestif d'une tique. [4]

En 1999, la *International Lyme and Associated Diseases Society* (ILADS) est fondée. [4]

En 2002, le Centre National de Référence (CNR) des *Borrelia* est créé, dont les missions sont : la surveillance épidémiologique et le développement des méthodes diagnostiques avec isolement, identification et typage des souches de *Borrelia*. [4]

En 2006, les premières recommandations françaises concernant la maladie de Lyme font leur apparition. Il s'agit de la conférence de consensus de 2006 par la SPILF. [3] Ces recommandations sont à faible niveau de preuve, mais sont en accord avec *l'European Union Concerted Action on Lyme Borreliosis* (EUCALB). [4]

Par ailleurs, de l'autre côté de l'Atlantique, une controverse opposant la société américaine *Infectious Diseases Society of America* (IDSA) et la société internationale ILADS bat son plein au sujet de la reconnaissance de la « maladie de Lyme chronique ». [3]

En 2009, la surveillance de la borréliose de Lyme est confiée au réseau sentinelle de l'Institut de Veille sanitaire (InVS). [4]

En 2012, « l'affaire Schaller » pointe du doigt les tests ELISA car leur seuil de positivité aurait été délibérément abaissé. [4]

En 2014, suite aux controverses sur la maladie de Lyme, le Haut Conseil de la Santé publique (HCSP) publie un rapport qui recommande d'améliorer la sensibilité et la spécificité de la sérologie de la borréliose de Lyme, d'étendre le spectre de détection de ces tests vers d'autres espèces de *Borrelia* plus rares que celles détectées couramment et vers d'autres agents pathogènes potentiellement transmis par les tiques. Ce rapport recommande de faire un traitement d'épreuve en cas de sémiologie polymorphe persistante après piqure de tique (SPPT) après avoir écarté tout autre diagnostic, même si la sérologie de Lyme est négative, le doute devant bénéficier au patient car la clinique prime sur les examens complémentaires. [3]

En 2015, la Direction générale de la santé (DGS) demande de travailler sur les informations et les données de performance des réactifs utilisés pour les sérologies de Lyme par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). [3]

En juillet 2016, en plein pic de la médiatisation de la maladie de Lyme, la SPILF déclare qu'il n'est pas justifié d'actualiser les recommandations du consensus de 2006. [3]

La controverse en France oppose alors la SPILF et la Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques (FFMVT) sur la question de la fiabilité des tests sérologiques et la question des formes persistantes de la maladie de Lyme. [3]

En septembre 2016, le gouvernement annonce un plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques dont les objectifs sont de lutter contre l'errance médicale des patients et améliorer la prise en charge des malades atteints de maladies vectorielles à tiques. [3]

En octobre 2016, le test ELISA de la maladie de Lyme est de nouveau remis en cause. [4]

En 2017, la SPILF et l'HAS s'associent à la demande du gouvernement pour élaborer un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS). [3]

En mars 2018, alors que l'HAS s'apprête à publier le PNDS, la SPILF insiste sur l'importance et la fiabilité de la sérologie sans l'accord de la FFMVT, alors qu'elle réfute l'hypothèse d'un SPPT. Mais l'HAS avec le soutien de la FFMVT refuse de modifier le chapitre concernant le SPPT. La SPILF refuse donc de signer le PNDS. [3]

Le 20 juin 2018, le PNDS est converti en recommandation de bonne pratique et est publié par l'HAS. Il s'agit de nouveau d'une recommandation de faible niveau de preuve car il existe des lacunes de la recherche scientifique concernant le SPPT. [3]

À la suite de la sortie de cette recommandation de bonne pratique, les sociétés savantes font part de leur mécontentement :

- 3 juillet 2018 : l'Académie de médecine exprime "sa profonde déception" à l'égard des recommandations de l'HAS ciblant principalement la notion de SPPT et la création de centres spécialisés sur les maladies vectorielles à tiques au détriment des services de maladies infectieuses et tropicales existants [5]
- 10 juillet 2018 : le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) conseille aux généralistes de ne pas suivre les recommandations de l'HAS, incriminant le chapitre SPPT et déplorant les méthodes d'élaboration des recommandations de la HAS, et notamment la place accordée aux généralistes lors de l'élaboration de ces recommandations. [6]
- 13 juillet 2018 : la SPILF et une partie des sociétés savantes (CNR sur la *Borrelia*, Société d'étude et de traitement de la douleur, Collège national professionnel de maladies infectieuses) impliquées dans la prise en charge des maladies transmises par les tiques ne valident pas l'ensemble des recommandations de l'HAS, en particulier le chapitre sur la SPPT. En revanche, les sociétés savantes affichent leur soutien aux stratégies de prévention et de diagnostic proposées. [7]
- 19 juillet 2018: dans un communiqué de presse, l'ensemble des sociétés savantes impliquées dans la prise en charge des maladies transmises par les tiques (*CNR des Borrelia*, *Collège de la Médecine Générale*, *Collège des Universitaires de Maladies Infectieuses et Tropicales (CMIT)*, *Conseil National Professionnel de Psychiatrie (CNPP)*, *Collège National pour la Qualité des Soins en Psychiatrie (CNQSP)*, *Fédération Française de Neurologie (FFN)*, *Société Française de Dermatologie (SFD)*, *Société Nationale Française de Médecine Interne*, *Société Française de Microbiologie (SFM)*, *Société Française de Mycologie Médicale*, *Société Française d'Ophtalmologie*, *Société Française de Pédiatrie*, *Groupe de Pathologie Infectieuse Pédiatrique (GPIP)*, *Société Française de Rhumatologie (SFR)*, *Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD)*), expliquent pourquoi elles refusent de cautionner la

recommandation de bonne pratique élaborée par la HAS. Elles considèrent que la notion de SPPT a été créée sans fondement scientifique. [8, 9]

En septembre 2018, la DGS demande à la SPILF de réaliser un travail complémentaire en consultant l'ensemble des sociétés savantes et les associations de patients. [3]

En mai 2019, les recommandations des sociétés savantes françaises sont publiées où elles affirment la fiabilité des tests et omettent toute référence au SPPT. [3]

Comme elles sont plus ou moins identiques au consensus de 2006, elles sont donc réfutées par la FFMVT qui en a été écartée. [3]

C. Définitions

Une **maladie chronique** est une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne, notamment dû aux incapacités ou aux complications graves qu'elle peut générer. Toute maladie chronique peut être caractérisée par ses causes, sa sévérité ou sa gravité, sa durée d'évolution ou son ancienneté, notamment sa possibilité de guérison, de rémission, de rechute ou d'évolution par poussées, et enfin ses conséquences, en particulier sur le fonctionnement de l'individu. Selon le HCSP, la maladie chronique est caractérisée par la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, durant à minima trois mois, avec un retentissement sur la vie quotidienne. Selon l'OMS, une maladie chronique est une maladie qui nécessite des soins à long terme pendant une période d'au moins plusieurs mois. [10, 11]

Le **parcours de soins** est la prise en charge globale, structurée et continue, afin de prévenir, soigner et accompagner les usagers du système de santé. Cette notion de parcours de soins permet de s'appuyer sur les bonnes pratiques de chaque professionnel mais aussi de développer les actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués. Le parcours de soins permet l'accès aux consultations de premiers recours et, quand cela est nécessaire, aux autres lieux de soins. Entre autres, il permet une meilleure intégration des différentes dimensions de la qualité des soins : pertinence, sécurité, efficacité clinique mais aussi accessibilité, continuité et « point de vue du patient ». [12, 13, 14]

L'**incertitude**, dite *incertainté* au XVIème siècle, prend sa racine du latin *certitudo*, qui vient du latin *certus*, qui est le participe passé adjectivé de *cernere*, qui veut dire discerner, décider. [15] L'incertitude se définit selon deux axes :

- 1) A partir de caractéristiques de l'objet : « caractère de ce qui est incertain » [Larousse]
- 2) A partir de l'état du sujet : « état de quelqu'un qui ne sait quel parti prendre, ou état plus ou moins préoccupant de quelqu'un qui est dans l'attente d'une chose incertaine » [Larousse]

L'incertitude en médecine est une « posture qui permettrait au soignant de reconnaître qu'il ne sait pas tout sans craindre de perdre sa légitimité en reconnaissant ses limites. » [150]

Si le praticien est certain de ce dont souffre le patient, il perd alors sa capacité à l'écouter vraiment, à recevoir une information inattendue qui pourrait l'amener à modifier son diagnostic. L'incertitude permet d'être à l'écoute du patient sans a priori, sans préjugé, sans fermeture d'esprit. [150]

D. Problématique de recherche

De nouvelles recommandations au sujet de la maladie de Lyme sont apparues ces dernières années. Elles font suite aux controverses au sujet de la chronicité potentielle de la maladie de Lyme avec les difficultés diagnostiques et thérapeutiques que cette chronicité peut engendrer. Ces recommandations répondent à l'appel du gouvernement à une meilleure prise en charge de cette pathologie, afin d'écourter l'errance diagnostique et thérapeutique dont se plaignent certains patients.

Le but de cette revue systématique de la littérature est de rechercher comment le parcours de soins du patient présentant une suspicion de borréliose de Lyme dépassant le stade de l'érythème migrant a évolué depuis les années 2000 pour aller vers une nouvelle relation de soins en situation d'incertitude.

II- MATERIEL ET METHODE

Nous avons effectué une revue systématique de la littérature en nous basant sur les règles d'élaboration et de publication définies par le Prisma Statement [16]. Nous nous sommes intéressés aux articles publiés de janvier 2000 à mai 2022, date à laquelle la recherche a été effectuée.

A. Critères de sélection

Les critères d'inclusion étaient les suivant :

- Date de publication du 01/01/2000 au 17/05/2022
- Lieu d'étude : échelle mondiale
- Langue : français ou anglais
- Cibles des interventions : Patients présentant des symptômes persistants attribués ou attribuables à la borréliose de Lyme
- Articles publiés dans une revue indexée

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- Articles abordant uniquement les phases précoces de la borréliose de Lyme
- Articles non disponibles par internet

B. Sources d'information et stratégie de recherche

Nous avons effectué la recherche en mai 2022 dans quatre bases de données :

- PubMed
- EMBASE
- APA PsycNet
- LiSSA

L'équation de recherche initiale a été créée à partir des mots-clés qui ressortent de la question de la thèse : Comment le parcours de soins du patient Lyme supposé chronique a-t-il évolué depuis les années 2000 pour se transformer en une nouvelle relation de soins en situation d'incertitude ? (Illustré par les dernières recommandations de la Haute Autorité de Santé).

Les mots-clés utilisés étaient : parcours de soins, maladie de Lyme, maladie chronique.

Ces mots-clés ont été adaptés à chaque base de données. Chaque équation de recherche a été réalisée à partir des termes en Anglais tirés du thesaurus *Medical Subject Headings* (MeSH) ou des termes en français tirés de ce même thesaurus.

Voici un tableau récapitulatif des équations de recherche des différentes bases de données :

TABLEAU 1 : BASES DE DONNÉES UTILISÉES ET ÉQUATIONS DE RECHERCHE

Bases de données	Equations de recherche
PubMed	((("Lyme Disease"[Mesh] OR "Lyme Neuroborreliosis"[Mesh] OR "Post-Lyme Disease Syndrome"[Mesh] OR "Borrelia burgdorferi"[Mesh]) OR "Erythema Chronicum Migrans"[Mesh]) OR "Acrodermatitis"[Mesh]) AND ("Patient Care"[Mesh]) Filters: from 2000 - 2022
EMBASE	('lyme disease'/exp OR 'post-lyme disease syndrome'/exp OR 'chronic disease'/exp OR 'chronic disease indicator'/exp) AND ('symptoms'/exp OR 'erythema chronicum migrans'/exp OR 'neuroborreliosis'/exp OR 'acrodermatitis'/exp) AND 'patient care'/exp AND (2001:py OR 2003:py OR 2005:py OR 2006:py OR 2007:py OR 2008:py OR 2009:py OR 2012:py OR 2013:py OR 2015:py OR 2016:py OR 2017:py OR 2018:py OR 2019:py OR 2020:py OR 2021:py OR 2022:py)
APA PsycNet	Index Terms: {lyme disease} OR Index Terms: {post-lyme disease syndrom} OR Index Terms: {lyme neuroborreliosis} OR Index Terms: {borrelia burgdorferi} OR Index Terms: {erythema chronicum migrans} OR Index Terms: {acrodermatitis} AND Any Field: {patient care} AND Year: 2000 To 2022
LiSSA	((maladie de Lyme.tl) OU (maladie de Lyme.mc) OU (borrelia burgdorferi.tl) OU (borrelia burgdorferi.mc) OU (groupe borrelia burgdorferi.tl) OU (groupe borrelia burgdorferi.mc) OU (Syndrome post-Lyme.tl) OU (Syndrome post-Lyme.mc)) OU ((érythème chronique migrateur.tl) OU (érythème chronique migrateur.mc) OU (neuroborréliose de lyme.tl) OU (neuroborréliose de lyme.mc) OU (acrodermatite.tl) OU (acrodermatite.mc)) ET ((programme clinique.tl) OU (programme clinique.mc))

C. Sélection des articles

La sélection des articles a respecté les étapes suivantes :

- Suppression des doublons
- Sélection sur les titres par trois investigateurs indépendants et exclusion des articles écartés à l'unanimité.
- Sélection sur les résumés par deux investigateurs indépendants et exclusion des articles écartés à l'unanimité.
- Sélection sur les textes intégraux à partir d'une grille de lecture.

L'accord entre les observateurs mesuré par le coefficient Kappa de Cohen a été utilisé.

D. Processus de recueil de données et analyse des données

Des tableaux résumant les informations de chaque article ont été réalisés afin d'analyser les résultats.

Ne pouvant comparer les données de tous les articles à la fois, ceux-ci ont été divisés en 5 catégories : étude, revue de littérature, information, communications orales, autour d'un cas.

Pour chaque article des catégories « revue de littérature », « information », « communications orales » et « autour d'un cas », les données extraites ont été classées par :

- Titre
- Date de publication
- Auteurs
- Revue de parution
- Messages principaux

Pour chaque article de la catégorie « étude », les données extraites ont été classées par :

- Titre
- Date de publication
- Auteurs
- Revue de parution
- Objectif principal
- Méthodes
- Résultats

- Discussion
- Conclusion (message principal)

Les données de chaque tableau ont ensuite été organisées sur Excel en fonction de leur date de parution, de la plus ancienne à la plus récente, afin de voir l'évolution des messages principaux concernant principalement les formes chroniques de la maladie de Lyme.

À la suite d'une réunion avec les directeurs de thèse, 3 thèmes sont ressortis : la difficulté de trouver la bonne terminologie, le parcours de soins des patients, l'incertitude face à l'absence de données scientifiques validées.

Ainsi, une nouvelle analyse des tableaux a permis d'extraire les données suivantes :

- Terminologie
- Parcours de soins
- Incertitude

Ces données ont permis la réalisation des tableaux « Parcours de soins » et « Incertitude » regroupant respectivement tous les articles et leurs messages principaux au sujet du parcours de soins et de la notion d'incertitude ou de doute.

E. Terminologie

Au cours de ma recherche, j'ai été confrontée à un problème de terminologie. La terminologie est l'ensemble des désignations et des notions appartenant à un domaine spécial. [Le Robert]

a) Maladie de Lyme ou borréliose de Lyme ?

Dans la conférence de consensus de 2006 publiée par la SPILF [17], le terme de borréliose de Lyme a été choisi pour la distinguer de la maladie de Lyme aux États-Unis qui est transmise par les tiques *Ixodes scapularis* et *Ixodes pacificus* et due uniquement à *Borrelia burgdorferi* sensu stricto, alors qu'en France, la borréliose de Lyme est transmise par *Ixodes ricinus* et due à plusieurs espèces du genre *Borrelia*, essentiellement *Borrelia garinii*, *Borrelia afzelii*, *B. burgdorferi* ss.

Nous utiliserons ici « maladie de Lyme » ou « borréliose de Lyme » sans distinction, à moins que l'auteur de l'article y apporte des précisions à ce sujet.

b) Borrelia ou Borreliella ?

Depuis 2014, la taxonomie du genre *Borrelia* a été divisée en deux genres [23] :

- le genre *Borrelia*, regroupant les bactéries responsables des fièvres récurrentes (ces espèces sont quasiment absentes en Europe de l'Ouest),
- le genre *Borreliella* qui regroupe maintenant uniquement les agents responsables de la borréliose de Lyme.

Cette distinction pouvant porter à confusion est également controversée. Elle ne sera donc pas utilisée ici et nous conserverons l'emploi de « *Borrelia* ».

c) Morsure ou piqûre de tique ?

Mordre est l'action de serrer fortement quelqu'un, ou du moins une partie du corps entre les dents, de planter ses dents dans quelque chose, de l'entamer ou le saisir, de le serrer entre les dents. [18]

Piquer est l'action d'entamer ou de percer la peau de quelqu'un, d'un animal avec quelque chose de pointu... En parlant d'un insecte, d'enfoncer le dard dans la peau de quelqu'un, pour y sucer du sang. [18]

Dans les articles scientifiques, le terme de « piqûre » est le plus souvent utilisé, alors que celui de « morsure » est surtout retrouvé dans le langage courant. [18]

Nous utiliserons les termes de « piqûre » ou de « morsure » sans distinction, à moins qu'il ait été précisé autrement.

d) « Lyme chronique » ou « symptômes persistants après traitement d'une borréliose de Lyme » ?

Le terme de « maladie de Lyme chronique » est très controversé, mais le terme de « symptomatologie/syndrome persistant(e) polymorphe après une possible piqûre de tique » comme employé par la HAS fait aussi débat. Alors, comment parler de cet état ? Comment le nommer ? J'ai donc cherché à savoir quelle terminologie les auteurs dans leurs articles utilisaient, car le mot que l'on va employer pour désigner ce trouble est important autant pour le soignant que pour le soigné et n'aura pas forcément la même signification pour l'un comme pour l'autre. Il paraît donc important de définir également le terme employé.

III- RÉSULTATS

A. Sélection des articles

Un total de 744 articles a été obtenu par l'examen des différentes bases de données.

TABLEAU 2 : NOMBRE D'ARTICLES PAR BASE DE DONNÉES

Bases de données	Nombre d'articles
PubMed	82
EMBASE	46
APA PsycNet	201
Lissa	415
	Total = 744

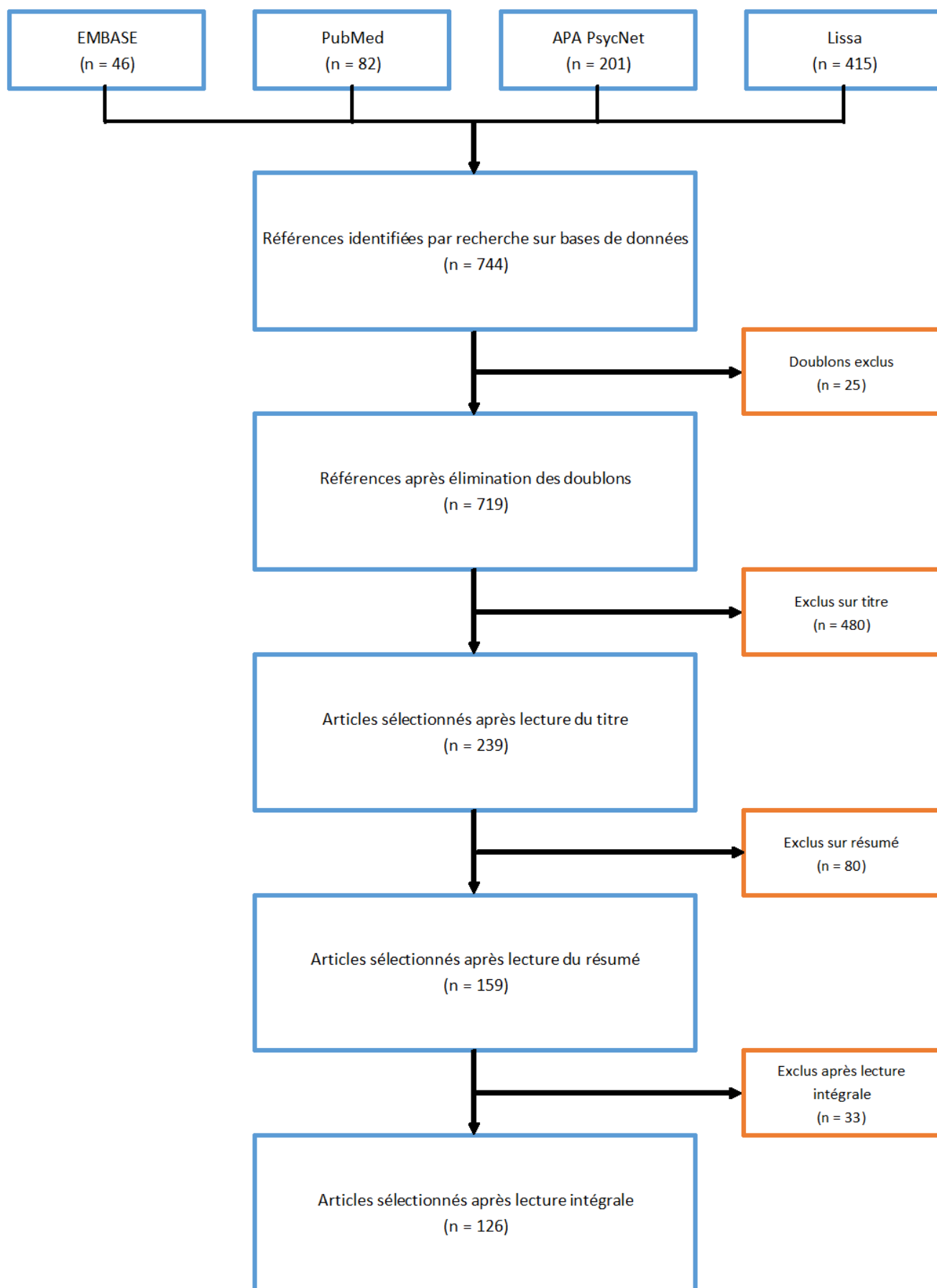
Nous avons conservé 719 articles après l'exclusion des doublons issus des différentes bases.

La lecture des titres, puis des résumés a permis de sélectionner 159 articles avec un accord de 40 % entre les deux investigateurs ($k = -0.2$).

La lecture intégrale des derniers articles a mené à la sélection d'un total de 126 articles répondant aux critères d'inclusions.

L'ensemble des données sur la sélection des articles est illustré dans le diagramme des flux de sélection et d'inclusion des articles.

FIGURE 1 : DIAGRAMME DE FLUX DE SÉLECTION ET INCLUSION DES ARTICLES



B. Principaux résultats

Parmi les 126 articles, 72 (57%) d'entre eux abordent le parcours de soins et 40 (31%) la notion d'incertitude, de doute. Les 17 articles qui n'abordent pas vraiment le parcours de soins ni la notion d'incertitude restent intéressants sur le plan de la terminologie employée.

Le parcours de soins abordé dans les articles fait soit référence à la symptomatologie retrouvée, soit aux examens employés pour aider au diagnostic, soit à la thérapeutique utilisée, soit au vécu des patients.

L'incertitude est exprimée lorsque les auteurs demandent que d'autres recherches soient à effectuer pour confirmer ou du moins mieux préciser leur hypothèse ou lorsqu'ils souhaitent améliorer leur connaissance à propos d'un sujet, sous-entendant alors qu'ils manquent de connaissance.

C. Terminologie employée et définitions

a) Terminologies retrouvées dans les articles (cf. ANNEXE)

93 terminologies ont été trouvées pour désigner la pathologie et/ou sa chronicité comme présenté dans le tableau ci-dessous.

TABEAU 3 : TERMINOLOGIE POUR DÉSIGNER LA MALADIE DE LYME ET/OU SA CHRONICITÉ

Terminologie	Nombre d'articles qui emploie cette terminologie
Maladie de Lyme (LD)	40
Maladie de Lyme classique ou non	1
Maladie de Lyme chronique ou maladie chronique de Lyme (CLD)	19
Maladie de Lyme chronique certaine et possible	1
Maladie de Lyme chronique active	1
Maladie de Lyme avec des symptômes chroniques	1
Maladie de Lyme post-traitement	1
Maladie chronique de Lyme post-traitement	1
Maladie de Lyme secondaire ou tertiaire	1
Maladie de Lyme bien caractérisée	1

Maladie de Lyme confirmée	2
Maladie de Lyme possible	1
Maladie de Lyme récurrente	1
Maladie post-Lyme syndrome	1
Maladie post-Lyme	1
Maladie vectorielle à tiques	1
Prétendue maladie de Lyme chronique	1
« Post-Lyme »	1
Suspicion de maladie/borréliose de Lyme	7
Borréliose de Lyme	12
Borréliose de Lyme chronique	1
Borréliose de Lyme établie	1
Borréliose de Lyme définitive	1
Borréliose de Lyme en dehors de l'érythème migrant	1
Possible borréliose de Lyme	1
Infection à <i>Borrelia burgdorferi</i>	3
Infection transmise par les tiques pouvant inclure <i>Borrelia burgdorferi</i>	1
Infection persistante à <i>Borrelia burgdorferi</i>	3
Infection tardive de la maladie de Lyme	1
Infection potentiellement chronique	1
Infection chronique par <i>Borrelia</i>	1
Lyme chronique	3
Lyme chronique « certain »	1
Lyme chronique « définitif »	1
Lyme tardif	2
Lyme certain	1
Syndrome post-Lyme	8
Syndrome post-borréliose de Lyme	2
Syndrome post-maladie de Lyme	3
Syndrome de la maladie de Lyme post-traitement (PTLDS)	10

Syndrome de Lyme post-traitement (PTLS)	2
Syndrome de maladie chronique	1
Syndromes chroniques après une maladie de Lyme	1
Symptômes à long terme	1
Symptômes chroniques	1
Symptômes post-maladie de Lyme	1
Symptômes post-infectieux persistants	1
Symptômes persistants	1
Symptômes persistants après un traitement appropriée de la maladie de Lyme	2
Symptômes récurrents ou persistants	1
Symptômes médicalement inexpliqués	3
Symptômes organiquement inexpliqués attribués à la borréliose	1
Symptômes cognitifs persistants après le traitement de la maladie de Lyme	1
Symptomatologie post-traitement	1
Symptomatologie/Syndrome persistant polymorphe après une possible piqûre de tique (SPPT)	5
Persistance de symptômes après un EM typique	1
Signes fonctionnels persistants et aspécifiques à une infection à <i>Borrelia burgdorferi</i> traitée	1
Manifestations douloureuses chroniques post-infectieuses	1
Manifestations chroniques	2
Manifestation cutanée tardive	1
Acrodermatite chronique atrophiante	3
Lymphocytome cutané bénin	1
Morsure ancienne	3
Arthrites de Lyme qui ont tendance à se prolonger pendant les deuxième et troisième années de la maladie	1

Persistance d'une arthrite	1
Arthrite de Lyme réfractaire aux antibiotiques	1
Arthrite chronique	1
Neuroborréliose de Lyme (LNB)	10
Neuroborréliose de Lyme chronique	2
Neuroborréliose tardive	2
Neuroborréliose secondaire et tertiaire	1
Neuroborréliose active tardive	1
Encéphalopathie de Lyme persistante	1
Phase/stade/forme secondaire	6
Phase secondaire disséminée	1
Phase/stade/forme tertiaire	5
Phase tertiaire disséminée active	1
Phase tardive de la maladie	1
Phase dite tertiaire ou tardive	1
Stades avancés	3
Formes chroniques	7
Formes disséminées	1
Formes tardives	1
Troubles chroniques post-inoculation	1
Troubles chroniques post-morsure de tiques	1
Séquelles à long terme	1
Séquelle post-maladie de Lyme	1
Séquelles éventuelles de formes avérées de maladie de Lyme neurologique ou articulaire	1
Séquelles majeures et invalidantes de la borréliose de Lyme neurologique ou articulaire	1
Réinfection	2
Récidive et non rechute	1
Plaintes restantes un an après le traitement de la neuroborréliose de Lyme précoce	1
Plaintes de longue date	1
Errance diagnostique	1

Errance thérapeutique	1
-----------------------	---

7 terminologies ont été trouvées pour parler du patient atteint de la pathologie comme présenté dans le tableau ci-dessous :

TABEAU 4 : TERMINOLOGIE POUR PARLER DU PATIENT ATTEINT DE LA MALADIE DE LYME

Terminologie	Nombre d'articles qui emploient cette terminologie
Cas/Patient suspect de maladie/borréliose de Lyme	6
Patients de Lyme ou « Patient Lyme »	3
Patients qui pensent avoir une infection chronique à <i>Borrelia burgdorferi</i>	1
Patients présentant des symptômes persistants de la maladie de Lyme	1
Patients en errance diagnostique	1
Malade suspect de Lyme chronique	1
Adulte s'autodiagnostiquant une maladie de Lyme	1

Ainsi, les terminologies les plus couramment utilisées sont la « maladie de Lyme » (43%), la « maladie de Lyme chronique » (20%), la « borréliose de Lyme » (13%), le « syndrome de la maladie de Lyme post-traitement » (11%), la « neuroborréliose de Lyme » (11%), le « syndrome post-Lyme » (9%), une « suspicion de maladie/borréliose de Lyme » (8%), des « formes chroniques » (8%), des « phases secondaire ou tertiaire » (6%), la « symptomatologie/syndrome persistant polymorphe après une possible piqûre de tique » (SPPT) (5%).

Les terminologies les plus souvent rencontrées pour parler du patient atteint de la maladie de Lyme sont « cas/patient suspect de maladie/borréliose de Lyme » (86%) et « patient Lyme » (43%).

b) Définitions

i. « Maladie de Lyme chronique » et « Syndrome post-Lyme »

Selon Holly James Westervelt and Robert J. McCaffrey [24], le terme de maladie « chronique » fait généralement référence à la persistance des symptômes malgré une antibiothérapie standard. Selon eux, il faut faire la différence entre :

- Une « maladie de Lyme chronique » qui se réfère généralement à des symptômes persistants avec une sérologie ou une preuve intrathécale d'une infection persistante malgré un traitement standard, qui peut inclure la neuroborréliose de Lyme, définie par des symptômes neurologiques avec la preuve objective d'une infection du système nerveux central,
- Et le « syndrome post-Lyme » qui se réfère à des symptômes persistants malgré un traitement standard sans preuve objective d'une infection continue.

ii. « Syndrome de la maladie de Lyme post-traitement »

Le terme de « syndrome de la maladie de Lyme post-traitement » nous vient de la traduction du terme américain « post-treatment Lyme disease syndrome » (PTLDS). Il est défini par les Center for Disease Control (CDC) comme la persistance de symptômes handicapants (douleur, fatigue, ralentissement cognitif) pendant au moins 6 mois chez des patients atteints de borréliose de Lyme bien caractérisée et traitée selon les recommandations officielles.

Selon J.-B. Chanson [25], le PTLDS ne doit pas être confondu avec :

- Celui de « maladie de Lyme chronique » qui « sous-entendrait la persistance d'une infection évolutive malgré le traitement »,
- Celui de « Lyme tardif » dans lequel « la maladie de Lyme vient d'être découverte à un stade avancé, mais pas encore traitée »,
- Ou encore celui de « SPPT » qui renvoie à une « symptomatologie subjective sans maladie de Lyme, ni piqûre de tique prouvée auparavant ».

iii. « Symptomatologie/syndrome persistant polymorphe après une possible piqûre de tique » (SPPT)

Le SPPT est un terme utilisé par la HAS pour parler de la notion de Lyme chronique. Il regroupe une triade clinique évoluant depuis plus de 6 mois, associant un syndrome algique, une fatigue persistante avec réduction des capacités physiques et des plaintes cognitives, survenant après une piqûre de tique (possible ou avérée) et/ou un antécédent ou non d'EM. [19]

iv. « Suspicion de maladie/borréliose de Lyme »

Pour définir une suspicion de maladie/borréliose de Lyme, il faut tout d'abord se demander ce qu'est une borréliose de Lyme certaine ou prouvée.

Selon K. Chabane et E. Caumes [26], le diagnostic de Lyme est certain devant la présence de tous les critères suivants :

- Critères épidémiologiques : exposition possible
- Critères cliniques : signes cliniques compatibles
- Critères biologiques : sérologie positive
- Critères thérapeutiques : réponse au traitement

Selon l'HAS [20], une borréliose de Lyme est prouvée lorsqu'elle regroupe tous les critères suivants :

- Exposition aux piqûres de tique
- Clinique compatible
- Sérologie positive

Ainsi, on peut définir une « suspicion de borréliose de Lyme » par :

- Une exposition aux piqûres de tique, puis une clinique compatible mais avec une sérologie douteuse ou négative
- Une exposition aux piqûres de tique, mais une clinique atypique avec une sérologie positive
- L'absence d'exposition aux piqûres de tique car le patient ne s'en rappelle pas, mais une clinique compatible avec une sérologie positive et une réponse au traitement

v. « Phases secondaire et tertiaire »

Selon Y. Hansmann [27], la phase secondaire de la borréliose de Lyme regroupe les manifestations cliniques faisant suite à la dissémination hémotogène de *Borrelia*. Elle apparaît quelques semaines à quelques mois après la piqûre de tique. Les tissus neurologiques et articulaires sont les principales cibles de cette phase de la maladie.

Au cours de la phase secondaire, les manifestations sont directement en rapport avec la présence de *Borrelia*. Puis, en l'absence de traitement, l'évolution se fait vers une pérennisation des manifestations : il s'agit de la phase tertiaire. Cette phase tertiaire est probablement sous la dépendance de mécanismes physiopathologiques particuliers où le rôle de *Borrelia* s'exerce de façon indirecte, en faisant intervenir des réactions immunologiques qui ne sont pas encore bien connues.

Les phases secondaires et tertiaires représentent les phases de la borréliose de Lyme les plus difficiles à soigner car les mécanismes physiopathologiques restent encore incompris à ce jour, d'où la difficulté à les diagnostiquer, à les traiter et à suivre leur évolution, notamment vis-à-vis de l'évaluation de l'efficacité du traitement antibiotique car seule la régression des signes cliniques qui peut être très lente est considérée comme témoin d'une guérison.

vi. « Neuroborréliose de Lyme »

La neuroborréliose de Lyme, comme définie par la Fédération européenne des sociétés neurologiques (EFNS), regroupe trois critères [28] :

- Symptômes neurologiques évoquant une neuroborréliose de Lyme après exclusion d'autres causes possibles
- Pléiocytose du liquide céphalo-rachidien (LCR)
- Présence d'anticorps spécifiques de *Borrelia burgdorferi* sensu lato dans le LCR, produits par voie intrathécale

Une neuroborréliose de Lyme est considérée comme possible lorsque le patient ne présente que deux critères sur trois.

vii. « Formes chroniques »

Les formes chroniques font références aux patients ayant des manifestations cliniques depuis plus d'un an mais qui n'ont jamais eu de traitement antibiotique, ainsi qu'aux patients ayant des manifestations anciennes datant de plus d'un an, ayant déjà eu un traitement antibiotique réputé efficace, mais chez qui des symptômes persistent. [27]

Ainsi, elles peuvent faire références aussi bien à l'acrodermatite chronique atrophique associée ou non à une encéphalopathie avec troubles mnésiques ou à une polyneuropathie, aux arthrites d'évolution chronique sans antibiothérapie, aux formes articulaires inflammatoires durant plus d'un an, résistant à une antibiothérapie adaptée pendant plus de trois mois.

viii. « Patient Lyme »

Les « patients Lyme » sont des patients qui disent avoir la maladie de Lyme, mais ils n'ont ni reconnaissance, ni prise en charge, ni traitement car le système de soins tend à leur tourner le dos. [21]

D. Vers une forme consensuelle de la prise en charge

Dans un contexte épidémiologique en faveur, devant des signes cliniques évocateurs d'une maladie de Lyme, une sérologie par ELISA puis confirmée par Western-blot en cas de positivité est demandée. Si tous les voyants sont au vert, alors on propose une antibiothérapie adaptée selon les recommandations. Puis le suivi se fait le plus souvent au cas par cas.

Qu'en est-il des patients qui continuent de se plaindre des symptômes, dont la fatigue est le symptôme dominant, malgré une antibiothérapie adaptée ? Que peut-on leur proposer ?

Selon C. Jacquet [29], la quasi-totalité des médecins généralistes éprouvent de réelles difficultés dans la prise en charge des patients "suspects" de maladie de Lyme disséminée ou de symptomatologies persistantes polymorphes post-piqûre de tique. Les principales raisons évoquées étaient : une pression importante du patient et/ou des associations de patients, l'absence de prise en charge codifiée, la reconnaissance controversée de la maladie et l'impression d'échec face au patient.

a) Le patient cherche surtout la reconnaissance

L'une des demandes principales des patients est de bénéficier d'une reconnaissance et d'une prise en charge adaptée de leur infection. [30]

Déjà en 2006, Debra Drew et Hilary Hewitt [31] ont décrit ce que ressentait les patients lors de leur parcours de soins jusqu'au diagnostic de maladie de Lyme. Il est alors évoqué la frustration lorsque les résultats biologiques revenaient négatifs mais que les patients n'allaient pas bien, la longue route jusqu'au diagnostic qui pouvait durer plusieurs années, le stress financier et l'impact dans leur famille car ils n'arrivaient plus à travailler, l'autodiagnostic par des recherches sur internet, dans les librairies médicales, lors de rencontre avec des associations, car personne d'autres ne le fait, la reconnaissance par la validation et l'explication de leurs symptômes une fois le diagnostic de maladie de Lyme fait, et enfin le sentiment d'espoir notamment lorsqu'ils débutent le traitement. Cette étude conclut qu'un modèle de partenariat est nécessaire pour gérer la maladie, identifier les obstacles aux soins et élaborer des stratégies pour surmonter ces barrières.

Lorsque les patients qui pensent souffrir de « Lyme chronique » sont examinés avec soin et triés selon des critères de diagnostic stricts exigeant des résultats cliniques objectifs sur les organes pour vérifier le diagnostic, seule une petite proportion présente une infection en cours. [32]

b) La notion de risque

Quel que soit le stade de l'affection, l'approche diagnostique repose sur la notion de risque.

Selon Robin A. Hurley [33], il est prudent pour le clinicien d'être conscient que la maladie de Lyme peut faire partie des diagnostics différentiels pour les patients présentant des symptômes neuropsychiatriques d'apparition récente dans une zone d'endémie, d'autant plus si le patient présente également une absence d'antécédents psychiatriques connus, une présence de fatigue et/ou de douleurs musculosquelettiques chroniques, une maladie inflammatoire non spécifique de la substance blanche en imagerie standard ou un hypométabolisme/hypoperfusion en imagerie fonctionnelle.

c) La connaissance des manifestations

Une étude française [34] a montré que pour chaque organe atteint, des manifestations caractéristiques ont été reconnues, et leur connaissance paraît indispensable au diagnostic qui implique une démarche anamnestique et clinique, à confronter à la sérologie pour les formes secondaires et tertiaires.

Les symptômes post-infectieux ne sont pas uniques à la maladie de Lyme.

Il est important de faire la distinction entre les manifestations cliniques pouvant être rapportées à la maladie de Lyme en tant que telles, et celles pour lesquelles aucune corrélation n'a pu être scientifiquement établie.

Selon Salmon A [35], les manifestations chroniques de la maladie de Lyme sont : les arthrites des grosses articulations, la polyneuropathie axonale chronique, l'encéphalomyélite chronique, la neuropathie crânienne, les désordres cognitifs, l'acrodermatite chronique atrophiante, le syndrome post-maladie de Lyme. Si aucun symptôme caractéristique n'est présent, le traitement ne doit pas être commencé, même si les anticorps anti-Borrelia burgdorferi sont présents dans le sang.

d) Pas d'antibiothérapie prolongée

Plusieurs études ont montré que la prolongation ou la répétition d'une antibiothérapie chez ces patients n'est pas une solution.

Une étude américaine [36], a montré que les symptômes persistants ne sont pas dus à une infection active à Borrelia car ils n'ont pas répondu à une antibiothérapie supplémentaire, en particulier en ce qui concerne la qualité de vie globale, ainsi que les symptômes cognitifs et dépressifs.

Une étude hollandaise, dont le Dr. Nicolas Blondel fait référence dans « Faut-il traiter les symptômes post-borréliose de Lyme par des antibiotiques au long cours ? » [37], a montré que l'ajout d'un traitement de 12 semaines d'antibiotiques chez les patients prétraités par 15 jours d'antibiotiques par voie intraveineuse n'a pas d'effets sur les symptômes.

Les ambitions thérapeutiques doivent rester modestes et tendre vers l'atténuation des symptômes et de leur retentissement sur la vie quotidienne plutôt que la guérison, surtout si les troubles sont anciens. [25]

e) Alternatives

Une thérapie physique, notamment par des exercices de résistance supervisés, pourrait être proposée pour améliorer les symptômes selon Myriam M.C. Moser [38] et Christopher R. D'Adamo [39].

f) Multidisciplinarité vers une prise en charge globale du patient

Depuis 2018, un parcours de prise en charge multidisciplinaire est proposé aux patients « suspects » de Lyme dont la symptomatologie est polymorphe et qui ont déjà bénéficié de plusieurs traitements et qui restent dans une situation d'errance diagnostique, notamment au **CHR** d'Orléans et au **CHRU** de Nancy. [40, 41]

Environ 1/4 des causes de consultation sont liées à une souffrance morale. La prise en charge de tels malades relève donc d'une approche multidisciplinaire avec psychologue. [23]

Devant la multitude des étiologies diagnostiquées chez ces patients, une prise en charge multidisciplinaire, notamment un psychologue, devrait être considérée. [42]

Une étude française [43], montre l'intrication des facteurs psychologiques et médicaux dans le vécu de la maladie chez des patients ayant une suspicion de maladie de Lyme, d'où l'importance de prendre en charge le "patient Lyme" dans sa globalité, notamment par la prise en compte de son histoire de vie et vécu traumatique associé.

g) Le médecin à l'écoute

Les patients méritent une écoute attentive de la part de leur médecin. Le rejet ou l'ignorance du médecin face à la douleur du patient est insupportable pour eux et inacceptable pour tous. [29]

Il faut savoir écouter le patient, comprendre ses préoccupations et ses souffrances, discuter des pièges et des idées fausses autour du diagnostic et de la prise en charge de la borréliose de Lyme, tout en restant conscient des diagnostics alternatifs potentiels. [44]

Un plan gouvernemental visant à « éviter le sentiment d'abandon et l'errance thérapeutique auxquels sont confrontés des malades de Lyme » a été présenté aux associations de malades. Il envisage notamment d'améliorer et harmoniser la prise en charge des malades en élaborant un protocole national de diagnostic et de soins qui serait mis en œuvre par des centres

spécialisés désignés dans chaque région, et en suggérant d'admettre la maladie de Lyme dans la liste des affections longue durée. ***Tout l'enjeu est de créer un climat d'écoute bienveillante pour arriver à extraire le patient de sa certitude d'être atteint d'une infection chronique par Borrelia.*** [45]

L'objectif doit être de fournir un soutien émotionnel, de gérer la douleur, la fatigue, ou tout autre symptôme au besoin.

E. L'appréhension de l'incertitude

Cette incertitude concerne tout autant le médecin que le patient. Elle est au cœur de la façon dont cette maladie est vécue et comprise, même par ceux qui la vivent.

a) Physiopathologie inconnue des formes chroniques

La physiopathologie des syndromes chroniques après une maladie de Lyme reste inconnue et est toujours débattue. Cependant, malgré les polémiques, on ne peut ignorer les nombreux patients avec des symptômes subjectifs qui présentent des anomalies objectives, notamment dans le liquide céphalorachidien, à l'imagerie cérébrale, aux potentiels évoqués, ou encore lors du bilan cognitif. [46]

En cas de morsure ancienne et devant des symptômes non spécifiques, les attitudes diagnostiques et thérapeutiques, ainsi que les aspects nosologiques, méritent d'être précisés. Le ministère a saisi le HCSP pour obtenir un état actualisé des connaissances de l'épidémiologie, des techniques diagnostiques et des orientations de traitement de cette affection, ainsi que les axes de recherche éventuels. [47]

b) Absence de test diagnostic formel

Le diagnostic de certitude nécessite un ensemble de critères pour lesquels il n'existe pas à ce jour de consensus clair.

En effet, il n'existe pas de test diagnostic qui vous déclare infecté par Borrelia. Il n'existe pas de marqueur d'infection active. Les tests actuels ne permettent pas de différencier une infection asymptomatique d'une cicatrice sérologique.

Aucune corrélation n'a été établie entre la durée d'évolution des symptômes avant traitement ou le taux initial d'anticorps et la décroissance des IgG. [48]

Mais la question n'est peut-être pas de savoir si quelques spirochètes pourraient persister après un traitement antibiotique, mais serait peut-être de savoir si les symptômes peuvent être attribués à leur présence.

Cependant, l'imputabilité de signes fonctionnels persistants et aspécifiques à une infection à *Borrelia burgdorferi* traitée n'est pas clairement démontrée à aucun niveau qu'il soit épidémiologique, biologique, clinique ou évolutif. [49]

c) Gestion du doute

Devant un malade suspect de Lyme chronique et dont on n'a pas de confirmation diagnostique, il faut s'acharner à trouver des critères objectifs de maladie organique. Il faut éliminer un autre diagnostic par un examen clinique complet et une exploration appropriée. Si l'on n'a toujours pas d'orientation diagnostique précise, un traitement antibiotique d'épreuve peut être proposé.

Mais les doutes ne doivent pas laisser la place à des théories non validées qui mettent en danger les patients. [30]

En cas de problème, le praticien devrait consulter ses pairs.

« Là où la science ne peut pas répondre, la médecine se doit de continuer à apporter son soutien à tous les patients : nous nous devons de leur apporter des réponses qui leur permettent de se reconstruire à l'abri de leurs angoisses. » Y. Hansmann [50]

IV- DISCUSSION

A. Fait sociétal

« Les messages qui sont associés à la borréliose de Lyme sont inquiétants : la maladie est chronique (on n'en guérit pas), elle se diagnostique mal (même si les tests sont négatifs, on peut en être atteint), elle n'est pas reconnue par la médecine (votre docteur va systématiquement vouloir vous convaincre que vous n'en êtes pas atteint) » [22]

Les controverses qui accompagnent le diagnostic de cette maladie chronique compliquent la prise en charge médicale des patients.

Depuis une dizaine d'années, on assiste à une forte médiatisation de la polémique autour de l'existence d'une maladie de Lyme chronique, à la multiplication des témoignages – sur des plateaux de télévision, sur les réseaux sociaux ou à travers la publication de livres variés – de patients disant s'être découverts une maladie de Lyme au terme d'un long parcours d'errance et dans un contexte de déni de l'institution médicale et des autorités sanitaires.

L'errance médicale place les patients en marge du système de santé, qui ne peut leur apporter ni diagnostic, ni prise en charge, ni traitements. Cette situation contribue à l'essor d'une offre de soins parallèle, qui vient ainsi combler un vide en proposant une prise en charge à ces patients laissés pour compte.

B. Synthèse

Dans cette revue systématique de la littérature internationale, tous les articles décrivent des situations de patients présentant des symptômes qui persistent plusieurs mois voire années dans la maladie de Lyme. Sont-ils imputables à une infection active à *Borrelia* ? La science n'a pas de réponse à cette question aujourd'hui.

Dans tous ces articles, les auteurs n'utilisent pas la même terminologie pour désigner la chronicité de la maladie de Lyme car elle est sujette à controverse.

Les études montrent que la recherche médicale s'efforce de trouver un diagnostic à la majorité des patients qui se présentent avec leurs symptômes subjectifs dans un centre hospitalier permettant une prise en charge multidisciplinaire. Parfois, aucun diagnostic n'est donné, mais le patient a fait entendre sa souffrance et a été pris en charge en conséquence.

Les résultats de cette revue systématique de la littérature nous disent que la prise en charge du patient tend vers une approche globale. L'écoute dans le soin vient alors jouer un rôle primordial en prenant en compte la souffrance ressentie par le patient tout au long de son parcours de soins. L'antibiothérapie prolongée au-delà d'un mois n'est pas recommandée.

La médecine n'est pas omnisciente, mais il importe au patient d'être entendu et d'être accompagné pour aller vers un soulagement, peut-être même pour retrouver confiance en la médecine avec laquelle il a pu parfois se sentir délaissé.

Ainsi, des patients en errance médicale peuvent accepter une incertitude diagnostique et thérapeutique. La relation médecin-patient aide à construire une relation de confiance propre à soulager les angoisses face à la maladie.

« Il est aussi très utile, dans un esprit de décision médicale partagée, de demander clairement au patient ce qu'il attend du médecin. [...] On a souvent l'impression de ne "servir à rien" lors de telles consultations. Ce n'est absolument pas le cas. La stabilité d'une relation thérapeutique et la fin du nomadisme médical sont déjà un progrès considérable, prémices d'une reprise de confiance en soi et en son médecin qui peut prendre du temps. » [51]

C. Forces et limites

a) Forces

Cette revue systématique de la littérature permet de faire le point sur la controverse au sujet de la « maladie de Lyme chronique ». Elle donne un aperçu de ce que peuvent attendre les patients dans la prise en charge de toute maladie chronique.

b) Limites

La réalisation de cette revue systématique de la littérature a été difficile d'un point de vue méthodologique car le sujet est très vaste. Pour surmonter cette quantité d'informations, j'ai dû me contenter uniquement des articles disponibles sur internet. Il peut donc y avoir un biais de sélection. D'autre part, peu d'études sont à haut niveau de preuves.

On regrettera le manque d'études en médecine générale qui montre le besoin d'améliorer la recherche dans le secteur primaire à ce sujet.

Il existe possiblement un biais de subjectivité: le coefficient kappa de Cohen est négatif, ce qui signifie que les deux observateurs étaient moins d'accord que ce à quoi on s'attendait par hasard. D'autre part, seule l'auteure a analysé les articles, donc l'interprétation des résultats reste subjective.

D. Nouveau parcours de soins

En mars 2022, la HAS publie un guide du nouveau parcours de soins mis en place depuis 2019.

L'objectif de ce parcours de soins est de faciliter et d'harmoniser la prise en charge des patients présentant une suspicion de borréliose de Lyme sur l'ensemble du territoire, d'éviter l'errance médicale et d'assurer une prise en charge adaptée et bienveillante des patients. [20]

Il s'agit d'un parcours de soins gradué en trois niveaux :

- 1) Les médecins généralistes pour le premier recours
- 2) Des centres de compétences régionaux pour les maladies vectorielles à tiques
- 3) Des centres de référence interrégionaux pour les maladies vectorielles à tiques

Il nous est apparu opportun à ce stade de l'étude de confronter cette recommandation française de l' HAS aux résultats obtenus après une revue systématique de la littérature internationale.

Selon ce guide, lorsqu'un patient se présente au cabinet du médecin généraliste avec des plaintes fonctionnelles non spécifiques de type asthénie, douleurs, troubles de la concentration, le médecin peut faire un bilan étiologique orienté selon les symptômes et les ressources locales, informer le patient sur la borréliose de Lyme et prendre en charge les symptômes. Mais, la sérologie de Lyme ou le traitement antibiotique n'est pas recommandé en premier recours. Si besoin, le médecin pourra orienter le patient vers un centre de compétence avec un courrier détaillé comprenant les analyses et les évaluations déjà effectuées. [20]

Dans le cas d'une borréliose de Lyme suspectée ou avérée, sans ou avec une confirmation sérologique, avec des symptômes persistants après un traitement antibiotique conforme aux recommandations, le patient est adressé à un centre de compétence pour bénéficier d'une prise en charge multidisciplinaire. Au-delà de la recherche d'une certitude diagnostique, le

patient est orienté vers une filière de soins adaptée. Un des objectifs de cette prise en charge en centre de compétence est d'améliorer la qualité de vie du patient. Celle-ci sera évaluée à partir de questionnaires standardisés. [20]

En cas d'évolution défavorable, un avis auprès du centre de référence de rattachement est recommandé pour discuter en réunion de concertation pluridisciplinaire des diagnostics différentiels ou associés, voire d'une seconde ligne d'antibiothérapie ou d'une antibiothérapie d'épreuve. [20]

La prise en charge dans un centre de compétence avec les objectifs d' établir un diagnostic et d'améliorer la qualité de vie du patient est cohérente avec les résultats de notre revue de littérature.

Il semblerait cependant que la HAS compte surtout sur la multidisciplinarité des centres de compétences et des centres de référence pour prendre en charge le patient de façon globale. Même s'il est précisé que « la prise en charge conjointe avec le médecin traitant reste essentielle à tous les stades de la maladie », le médecin généraliste aurait surtout pour mission d'orienter le patient vers le centre de compétence en cas de borréliose de Lyme suspectée ou prouvée. Cette prise en charge stratifiée avec un premier recours en charge d' une simple orientation du patient interroge quant à la possibilité de construction d' une relation médecin-patient bienveillante en soins primaires.

A mon avis, ce parcours de soins à trois niveaux s'éloigne de la réalité du soin. Je ne pense pas que je puisse construire une relation médecin-patient bienveillante si à la moindre difficulté, au moindre doute, je lui dis « Excusez-moi, je ne sais pas. Allez donc voir dans ce centre de compétence, ils vont trouver la solution ». Mettre les gens dans des cases, pouvoir mettre un nom sur leurs maux est certes rassurant du point de vue de la science, mais quelle que soit la maladie chronique, elle sort de ces cases. Faut-il vraiment mettre une « étiquette » à tous ces patients ? Ne serait-il pas plus approprié de prendre en charge leur souffrance pour limiter leur errance dans le parcours de soins ?

C'est pourquoi une approche plus globale qui prend en compte la douleur, l'impact qu'elle a sur les activités de la vie quotidienne, le retentissement social, familial et professionnel est nécessaire. Est-il vraiment judicieux d'adresser tous les patients pour la prise en charge d'une

symptomatologie chronique à l'hôpital ? L'approche globale de ces patients n'est-elle pas possible en dehors de ces centres de compétence et de référence ? J'ai envie de croire que si. Je pense que la prise en charge des patients atteints d'une maladie chronique ou souffrant de façon chronique de symptômes médicalement inexpliqués est particulière dans un cabinet de médecine générale, dans le sens où tout ne peut se faire en une seule consultation, mais plutôt à l'occasion d'un long continuum de consultations, où le patient sera revu et réévalué afin de l'accompagner au mieux.

E. Pour ma pratique

Face à un patient qui se présente avec des troubles subjectifs et qui m'affirme que cela fait suite à sa maladie de Lyme qu'il a depuis x temps, je lui demanderai de me raconter son histoire, son parcours de soins, les difficultés qu'il a pu rencontrer. Je l'interrogerai sur les arguments qui l'ont convaincu qu'il s'agissait de la maladie de Lyme et de rien d'autre. Je lui rappellerai que les données actuelles de la science ne sont pas favorables à une antibiothérapie prolongée. Ma posture assise sur les recommandations de la science ne me dédouanera pas d'entendre ses maux. Je prendrai en charge le patient au mieux de ma connaissance pour le soulager, en évaluant également l'impact de sa symptomatologie dans sa vie quotidienne. Si besoin, je demanderai des examens complémentaires ou un avis de second recours en construisant une collaboration avec les centres de compétences.

V- CONCLUSION

Peu importe la terminologie choisie, des symptômes persistent plusieurs mois voire années dans la maladie de Lyme. Leur prise en charge est difficile du fait de la situation d'incertitude. Une approche globale, bienveillante du patient et une prise en charge multidisciplinaire en collaboration de tous les acteurs de soins pourraient être la solution.

ANNEXES

TABLEAU RECENSANT LES TERMINOLOGIES UTILISÉES DANS CHAQUE ARTICLE

Titre	Année de parution	Auteur(s)	Revue de parution	Terminologie
What is the long-term prognosis of patients with Lyme disease?	2000	Mark H. Greenawald, MD Susan Vaughan, MD	J Fam Pract.	cas suspect de maladie de Lyme, symptômes à long terme
Syndrome démentiel réversible secondaire à une maladie de Lyme	2001	E. Muller, M. Etienne, M. Pestel-Caron, L. Druesne, P. Carvalho, C.E. Geffroy, J. Doucet, E. Bercoff, P. Chassagne	Revue de Médecine interne	Maladie de Lyme
Maladie de Lyme révélée par un amaigrissement pseudonéoplasique	2002	C. Malick, P. Montané de la Roque, L. Boilevin, I. About, E. Campistron, S. Denat, F. Giauffret, N. Rochet, C. Sicre, A. Clarac, E. Bonnet	Revue de Médecine interne	borréliose de Lyme
Neuropsychological Functioning in Chronic Lyme Disease	2002	Holly James Westervelt and Robert J. McCaffrey	NERV	maladie "chronique" = persistance des symptômes malgré une antibiothérapie standard, anomalies chroniques, distinction entre "maladie de Lyme chronique" "neuroborréliose de Lyme" "maladie post-Lyme syndrome", "syndrome post-Lyme"
A Lyme Disease Case Study and Individualized Healthcare Plan	2003	Roberta Cavendish	The Journal of School Nursing	Maladie de Lyme
Maladie de lyme chronique: Impact d'une antibiothérapie prolongée	2004	J. Clarissou, J. Salomon, E Ader, P. de Truchis, L. Bernard, Ch. Perronne	Résumés des Communications Affichées / Médecine et maladies infectieuses	Maladie de Lyme chronique

Borréliose de Lyme 3e partie: prévention, grossesse, états d'immunodéficience, syndrome post-borréliose de Lyme	2006	J. Evison, C. Aebi, P.Francioli, O. Péter, S. Bassetti, A. Gervaix, S. Zimmerli, R.Weber	Revue Médicale Suisse	réinfection, borréliose de Lyme chronique, borréliose de Lyme établie, infection par B. burgdorferi, syndrome post-borréliose de Lyme
Le traitement des phases secondaires et tertiaires de la borréliose de Lyme	2006	Y. Hansmann	Médecine et maladies infectieuses	phase secondaire, phase tertiaire, formes chroniques de borréliose de lyme
Le diagnostic clinique des manifestations articulaires et musculaires de la borréliose de Lyme	2006	J. Pourel	Médecine et maladies infectieuses	passage à la chronicité des manifestations articulaires
Aspects articulaires, musculaires, cardiaques et autres manifestations potentielles au cours de la maladie de Lyme	2006	E. Begon	Médecine et maladies infectieuses	formes chroniques, "maladie de Lyme chronique"
Aspects neurologiques et psychiatriques au cours de la maladie de Lyme	2006	F. Blanc, GEBLY	Médecine et maladies infectieuses	neuroborréliose
Traitement et suivi des phases secondaire et tertiaire de la borréliose de Lyme	2006	M. Mohseni Zadeh	Médecine et maladies infectieuses	phases secondaire et tertiaire de la borréliose de Lyme
A qualitative approach to understanding patients' diagnosis of Lyme disease	2006	Debra Drew and Hilary Hewitt	Public Health Nursing	maladie de Lyme, séquelles à long terme de la maladie de Lyme chronique, "patients de Lyme"
WAIS-III and WMS-III performance in chronic Lyme disease	2006	JOHN G. KEILP,1,2 KATHY CORBERA,1,3 IORDAN SLAVOV,1,3 MICHAEL J. TAYLOR,5 HAROLD A. SACKEIM,1,4 and BRIAN A. FALLON	Journal of the International Neuropsychological Society	maladie de Lyme chronique, patient de Lyme,
Reinfection and relapse in early Lyme disease	2006	PETER J. KRAUSE, DANIEL T. FOLEY, GEORGINE S. BURKE, DIANE CHRISTIANSON, LINDA	The American Society of Tropical Medicine and Hygiene	maladie de Lyme récurrente, réinfection, récurrence et non rechute

		CLOSTER,ANDREW SPIELMAN, AND THE TICK-BORNE DISEASE STUDY GROUP		
Maladie de Lyme et démence	2007	Kleitz C., Blanc F., Sellal F., Namert I.J., Kremer S.,Hansmann Y., De Seze J.		Démence de Lyme
Treating Depression and Compensatory Narcissistic Personality Style in a Man With Chronic Lyme Disease	2007	Melissa J. Leedy, Melissa Jackson, Jennifer L. Callahan	Clinical Case Studies	Maladie de Lyme, alliance thérapeutique, vérification du ressenti
A Critical Appraisal of “Chronic Lyme Disease”	2007	Henry M. Feder, Jr., M.D., Barbara J.B. Johnson, Ph.D., Susan O’Connell, M.D.,Eugene D. Shapiro, M.D., Allen C. Steere, M.D., Gary P. Wormser, M.D.,and the Ad Hoc International Lyme Disease Group*	The New England Journal of Medicine	symptômes post- maladie de Lyme, syndrome post maladie de Lyme, maladie de Lyme chronique, infection persistante à B. burgdorferi, prétendue maladie de Lyme chronique, symptômes médicalement inexpliqués
Certains symptômes cliniques aspécifiques ont- ils une origine borrélienne ?	2007	T. Papo	Médecine et maladies infectieuses	syndrome post-Lyme, maladie chronique de Lyme, maladie chronique de Lyme post-traitement, signes fonctionnels persistants et aspécifiques à une infection à Bb traitée
Sur quels éléments cliniques et épidémiologiques faut-il évoquer le diagnostic de la borréliose de Lyme ? Aspects neurologiques et psychiatriques au cours de la maladie de Lyme	2007	A. Créange	Médecine et maladies infectieuses	neuroborréliose chronique, phase secondaire disséminée, phase tertiaire disséminée tardive, infection active
Les traitements non antibiotiques de la borréliose de Lyme	2007	X. Puéchal	Médecine et maladies infectieuses	arthrites de Lyme qui ont tendance à se prolonger pendant les

				deuxième et troisième années de la maladie, persistance d'une arthrite, manifestations douloureuses chroniques post-infectieuses
16e Conférence de consensus en thérapeutique anti-infectieuse de la Spilf Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives	2007		Médecine et maladies infectieuses	borréliose de Lyme, maladie de Lyme, stade secondaire et tertiaire, syndrome post-Lyme, neuroborréliose tardive, arthrite chronique, ACA
Histopathologie de la Borréliose de Lyme	2007	P. Moguelet	Médecine et maladies infectieuses	ACA, LCB
Maladie de Lyme	2007	J. Salomon, J. Clarissou, F. Ader, C. Perronne	EMC	chronicité, phase tertiaire, phase chronique, forme secondaire, neuroborréliose secondaire et tertiaire
Sur quels éléments cliniques, épidémiologiques et biologiques faut-il évoquer la maladie de Lyme ? Aspects dermatologiques et ophtalmologiques au cours de la maladie de Lyme	2007	T. Boyé	Médecine et maladies infectieuses	phase tardive de la maladie
Practice Parameter: Treatment of nervous system Lyme disease (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology	2007	J.J. Halperin, MDE.D. Shapiro, MDE. Logigian, MDA.L. Belman, MDL. Dotevall, MDG.P. Wormser, MDL. Krupp, MDG. Gronseth, MDC.T. Bever Jr., MD	Neurology	syndrome post-Lyme
Prolonged Lyme disease treatment, Enough is enough	2008	John J. Halperin, MD	Neurology	symptômes cognitifs persistants après le traitement de la maladie de Lyme

Acute and Chronic Lyme Disease: Controversies for Neuropsychiatry	2008	Robin A. Hurley, M.D., L. Anne Hayman, M.D., Katherine H. Taber, Ph.D.	J Neuropsychiatry Clin Neurosci	stades avancés
Enquête étiologique standardisée sur une cohorte de 30 patients atteints de troubles neurologiques et cognitifs chroniques après piquê de tiques	2008	M.-O. Roche Lanquetot, F. Ader, M.-C. Durand, R. Carlier, H. Defferriere, A. Dinh, J.-L. Herrman, D. Guillemot, C. Perronne, J. Salomon	Médecine et maladies infectieuses	troubles chroniques post-inoculation, maladie de Lyme secondaire ou tertiaire, troubles chroniques post-morsure de tiques
Implications of Gender in Chronic Lyme Disease	2009	Gary P. Wormser, M.D. and Eugene D. Shapiro, M.D.	JOURNAL OF WOMEN'S HEALTH	maladie de Lyme chronique, syndrome post-Lyme
Regional Cerebral Blood Flow and Metabolic Rate in Persistent Lyme Encephalopathy	2009	Brian A. Fallon, MD; Richard B. Lipkin, BA; Kathy M. Corbera, MD; Shan Yu, PhD; Mitchell S. Nobler, MD; John G. Keilp, PhD; Eva Petkova, PhD; Sarah H. Lisanby, MD; James R. Moeller, PhD; Jordan Slavov, PhD; Ronald Van Heertum, MD; Brett D. Mensh, MD, PhD; Harold A. Sackeim, PhD	Arch Gen Psychiatry	maladie de Lyme bien caractérisée, maladie de Lyme à un stade avancé
Borréliose de Lyme : recensement des cas adultes hospitalisés en Indre-et-Loire, à partir du PMSI (1999–2006)	2010	D. Gueorguiev Penev, E. Laurent, S. Baron, E. Diot, F. Bastides, C. de Gialluly, L. Bernard, E. Rusch	Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique	borréliose de Lyme, forme secondaire ou tertiaire
Remaining complaints 1 year after treatment for acute Lyme observational study neuroborreliosis ; frequency, pattern and risk factors	2010	U. Ljøstada and A° . Myglanda	European Journal of Neurology	plaintes restantes 1 an après le traitement de la neuroborréliose de Lyme précoce
Douleurs à dormir debout : penser à la maladie de Lyme	2011	M. Cabon , X. Roux , G. Cinquetti , P. Carassou , A. Valois , L.-P. Boguet , E. Patey , B. Graffin	64e Congrès français de médecine interne/ La Revue de médecine interne	Phase secondaire de la maladie de Lyme
Treatment for a 14-Year-Old Girl With Lyme Disease Using Therapeutic Exercise	2011	Myriam M.C. Moser	Physical Therapy	persistance de symptômes après un EM typique

and Gait Training				
Scientific evidence and best patient care practices should guide the ethics of Lyme disease activism	2011	Paul G Auwaerter, Johan S Bakken, Raymond J Dattwyler, J Stephen Dumler, John J Halperin, Edward McSweeney, Robert B Nadelman, Susan O'Connell, Sunil K Sood, Arthur Weinstein, Gary P Wormser	J Med Ethics	maladie de Lyme chronique, infection persistante à B. burgdorferi
Les démences « curables » en 2011	2011	Jean-Marc Michel, François Sellal	Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil	neuroborréliose de Lyme, maladie de Lyme
European neuroborreliosis: quality of life 30 months after treatment	2011	Eikeland R, Mygland A°, Herlofson K, Ljøstad U.	ACTA NEUROLOGICA SCANDINAVICA	neuroborréliose de Lyme (LNB)
The diagnostic spectrum in patients with suspected chronic Lyme neuroborreliosis – the experience from one year of a university hospital's Lyme neuroborreliosis outpatients clinic	2011	M. Djukic, C. Schmidt-Samoa, R. Nau, N. von Steinbüchel, H. Eiffert and H. Schmidt	European Journal of Neurology	LNB chronique
Healthcare access and burden of care for patients with Lyme disease, a large United States survey	2011	Lorraine Johnson a, Alexandra Aylward b, Raphael B. Stricker	Health Policy	maladie de Lyme avec des symptômes chroniques, forme chronique
Relationship of Inflammation and Autoimmunity to Psychiatric Sequelae in Lyme Disease	2012	Robert C. Bransfield, MD, DLFAPA	PSYCHIATRIC ANNAL	maladie de Lyme, infection par B. burgdorferi, infection transmise par les tiques pouvant inclure B. burgdorferi, maladie de Lyme chronique
The phenomenon of "chronic Lyme" ; an observational study	2012	U. Ljøstada and A° . Myglanda	European Journal of Neurology	patients qui pensent avoir une infection chronique à Bb, syndrome post-maladie de Lyme, infection persistante à Bb, plaintes de longue

				date
European neuroborreliosis: neuropsychological findings 30 months post-treatment	2012	R. Eikeland, U. Ljøstad, A° . Mygland, K. Herlofson and G. C. Løhaugen	European Journal of Neurology	LNB
Risk factors for a non-favorable outcome after treated European neuroborreliosis	2012	Eikeland R, Mygland A°, Herlofson K, Ljøstad U.	ACTA NEUROLOGICA SCANDINAVICA	LNB
Post-treatment Lyme disease syndrome symptomatology and the impact on life functioning : is there something here?	2012	John N. Aucott • Alison W. Rebman • Lauren A. Crowder • Kathleen B. Kortte	Qual Life Res	symptomatologie post-traitement, PTLDS, symptômes post-infectieux persistants
Lyme disease in a British referral clinic	2012	L.E. COTTLE, E. MEKONNEN, M.B.J. BEADSWORTH, A.R.O. MILLER and N.J. BEECHING	Q J Med	patients suspects de maladie de Lyme, maladie de Lyme possible, maladie de Lyme chronique
Management of suspected Lyme borreliosis: experience from an outpatient parenteral antibiotic therapy service	2012	B. WHITE, R.A. SEATON and T.J. EVANS	Q J Med	maladie de Lyme, patients suspects de BL
Lyme disease : Knowledge, beliefs, and practices of physicians in a low-endemic area	2012	Bonnie Henry MD MPH FRCPC Alexis Crabtree MPH David Roth MSc Doug Blackman MD CCFP Muhammad Morshed PhD SCCM	Canadian Family Physician	maladie de Lyme
Maladie de Lyme, cette méconnue	2013	J-M M.	REVUE FRANCOPHONE DES LABORATOIRES	Morsure ancienne, maladie de Lyme
Delayed Diagnosis of lyme neuroborreliosis presenting With abducens neuropathy Without Intrathecal synthesis of Borrelia antibodies	2013	Daiva Radzišauskienė, Arvydas Ambrozaitis, Eglė Marciuškienė	Medicina	neuroborréliose de Lyme, infection par Borrelia
Chronic Lyme; diagnostic and therapeutic challenges	2013	Ljøstad U, Mygland A°	ACTA NEUROLOGICA SCANDINAVICA	stade avancé, Lyme chronique, Lyme tardif, arthrite de

				Lyme réfractaire aux antibiotiques, Lyme chronique "certain", Lyme chronique "définitif", syndrome post-Lyme, maladie de Lyme chronique certaine et possible
Post-Treatment Lyme Syndrome and Central Sensitization	2013	Shweta Batheja, M.B, B.S.Jenifer A. Nields, M.D.Alla Landa, Ph.D.,Brian A. Fallon, M.D., M.P.H.	J Neuropsychiatry Clin Neurosci	syndrome de lyme post-traitement (PTLS) ou maladie de Lyme chronique, syndrome de maladie chronique
Correlates of Perceived Health-Related Quality of Life in Post-treatment Lyme Encephalopathy	2013	Avinash M. Chandra, B.A., John G. Keilp, Ph.D., Brian A. Fallon, M.D.	Psychosomatics	encéphalopathie de Lyme persistante, PTLDS
Patients with “Organically Unexplained Symptoms” Presenting to a Borreliosis Clinic: Clinical and Psychobehavioral Characteristics and Quality of Life	2013	Gisela Csallner, M.D., Heide Lore Hofmann, M.D., Constanze Hausteiner-Wiehle, M.D	Psychosomatics	symptômes organiquement inexpliqués attribués à la borréliose, maladie de Lyme
Maladie de Lyme : il existe des recommandations	2014		REVUE FRANCOPHONE DES LABORATOIRES	Morsure ancienne, maladie de Lyme
Situation des sujets atteints de la maladie de Lyme	2014	J-M M.	REVUE FRANCOPHONE DES LABORATOIRES	Morsure ancienne
La maladie de Lyme chronique existe-t-elle ?	2014	Christelle Sordet	Revue du rhumatisme	maladie de Lyme chronique, phase dite tertiaire ou tardive, "post-Lyme", Lyme chronique, maladie post-Lyme
Neuropsychiatric presentation of Lyme disease in Australia	2015	Catherine Maud and Michael Berk	Australian & New Zealand Journal of Psychiatry	infection tardive par la maladie de Lyme
Nervous system Lyme disease, chronic Lyme disease, and none of the above	2015	John J. Halperin	Acta Neurol Belg	infection potentiellement chronique

Evaluating the need for a specialist service on Lyme disease in Australia	2015	Raguraman Janakiraman and Aston Wan, Princess Alexandra Hospital, QLD	Australasian Psychiatry	maladie de Lyme
Methodological quality of guidelines for management of Lyme neuroborreliosis	2015	R. Dersch, I. Toews, H. Sommer, S. Rauer and J. J. Meerpohl	BMC Neurology	neuroborréliose de Lyme
Provider Knowledge, Attitudes, and Practices Regarding Lyme Disease in Arkansas	2015	Dana Hill, Talmage Holmes	J Community Health	maladie de Lyme
Common Psychosocial and Spiritual Factors Among Individuals Who Have Healed from Chronic Lyme Disease	2015	Frederick Green	Antioch University Repository and Archive	CLD = maladie de Lyme chronique, symptômes médicalement inexpliqués
Supervised Resistance Exercise for Patients with Persistent Symptoms of Lyme Disease	2015	CHRISTOPHER R. D_ADAMO, CHARLES R. MCMILLIN, KEVIN W. CHEN, ELISABETH K. LUCAS, and BRIAN M. BERMAN	American College of Sports Medicine	patients présentant des symptômes persistants de la maladie de Lyme
Long-term assessment of fatigue in patients with culture-confirmed lyme disease	2015	Gary P. Wormser, MD, Erica Weitzner, BS, Donna McKenna, NP, Robert B. Nadelman, MD, Carol Scavarda, RN, John Nowakowski, MD	The American Journal of Medicine	maladie de Lyme confirmée, syndrome de la maladie de Lyme post-traitement, séquelle post-maladie de Lyme
Maladie de Lyme: 100 médecins se rebiffent contre le ministère.	2016	Y-M D.	OptionBio	Patients en errance diagnostique
Faut-il traiter les symptômes post-borréliose de Lyme par des antibiotiques au long cours ?	2016	Dr Nicolas Blondel	Revue médicale suisse	Syndrome post-borréliose de Lyme
Maladie de Lyme : un plan de lutte, enfin !	2016	J-M M.	REVUE FRANCOPHONE DES LABORATOIRES	Maladie de Lyme et les autres vecteurs de maladies transmis par les tiques
Borréliose de Lyme,	2016	Jean-Yves Nau	Revue Médicale	malade suspect de

brouillards diagnostiques chroniques			Suisse	Lyme chronique, syndromes chroniques après une maladie de Lyme
La maladie de Lyme chronique existe-t-elle ?	2016	Y. Hansmann	La Revue du praticien	manifestation cutanée tardive, borréliose de Lyme, syndrome post Lyme, formes chroniques de borréliose de Lyme, manifestations chroniques
La maladie de Lyme : quels enjeux médicaux et sociétaux ?	2016	Patrick CHOUTET	Bulletin Académie Nationale de médecine	maladie de Lyme
Position de la Société de pathologie infectieuse de langue française à propos de la maladie de Lyme	2016	Y. Hansmann, C. Chirouze, P. Tattevin, S. Alfandari, E. Caumes, D. Christmann, J. Salomon, C. Michelet, C. Rabaud, F. Roblot	Médecine et maladies infectieuses	borréliose de Lyme
Living in Limbo: Contested Narratives of Patients With Chronic Symptoms Following Lyme Disease	2016	Alison W. Rebman, John N. Aucott, Eric R. Weinstein, Kathleen T. Bechtold, Katherine C. Smith, and Lori Leonard	Qualitative Health Research	PTLDS/CLD
La vérité sur la maladie de Lyme. (Livre)	2017	Christian Perronne	REVUE FRANCOPHONE DES LABORATOIRES	Maladie de Lyme
Prescriptions liées à la prise en charge alternative de patients suspects de maladie de Lyme	2017	O. Baud, E. Mabru, O. Lesens	18e Journées Nationales d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuses	Patients suspects de maladie de Lyme
Neuroborréliose (NB) et arthrite de Lyme (AL), une série de 19 patients. Quelles séquelles à moyen terme ?	2017	A. Le Bot, S. Haouisse, N. Rouzic, A. Lorleac'h	18e Journées Nationales d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuses	Séquelles éventuelles de formes avérées de maladie de Lyme neurologique ou articulaire
The Data as It Is, and the Nature of Neurocognitive Difficulties in Post-Treatment Lyme Disease	2017	John G. Keilp, Brian A. Fallon	Archives of Clinical Neuropsychology	maladie de Lyme post-traitement

Unraveling Diagnostic Uncertainty Surrounding Lyme Disease in Children with Neuropsychiatric Illness	2017	Michael P. Koster, MDa,* , Aris Garro, MD, MPH	Child Adolesc Psychiatric Clin N Am	maladie de Lyme, symptômes persistants après un traitement appropriée de la maladie de Lyme
Suicide and Lyme and associated diseases	2017	Robert C Bransfield	Neuropsychiatric Disease and Treatment	maladie de Lyme, symptômes chroniques
Standardized Symptom Measurement of Individuals with Early Lyme Disease Over Time	2017	Kathleen T. Bechtold, Alison W. Rebman, Lauren A. Crowder, Doug Johnson-Greene, John N. Aucott	Archives of Clinical Neuropsychology	
Analyse de l'émergence de la maladie de Lyme comme problème public de santé dans les médias	2018	C. Pascal, O. Lesens, J. Arquembourg	19e Journées Nationales d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuse	Maladie de Lyme
Académie de médecine : les « tromperies » de la maladie de Lyme	2018	J-M M.	REVUE FRANCOPHONE DES LABORATOIRES	Borréliose de Lyme
Prise en charge des patients « suspects » de Lyme par les médecins généralistes : difficultés rencontrées et propositions d'amélioration	2018	C. Jacquet , C. Lisowski , F. Goehringer , T. May , C. Rabaud	19e Journées Nationales d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuse	Patients "suspects" de maladie de Lyme
Maladie de Lyme : bilan d'une année de consultations multidisciplinaires infectiologie-rhumatologie-psychologie en hôpital de jour	2018	T. Prazuck, F. Millet, K. Adam, C. Salliot	19e Journées Nationales d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuse	Maladie de Lyme chronique active, syndrome post-Lyme
Prise en charge multidisciplinaire des patients « suspects » de borréliose de Lyme : retour sur un an d'expérience d'un centre de référence	2018	C. Jacquet , F. Goehringer , T. Moulinet , M.O. Ganne Devonec , G. Mathey ,H. Tronel , J.L. Schmutz , I. Chary-Valckenaere , T. May , C. Rabaud	19e Journées Nationales d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuse	Patients "suspects" de maladie de Lyme, errance diagnostique
Que deviennent les patients qui consultent	2018	L. Caudrelier , N. Wilhelm , V. Remy , S.	19e Journées Nationales	"suspicion de maladie de Lyme"

pour une maladie de Lyme ?		Sire , E. Boidin	d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuse	
Consultations pour maladie de Lyme supposée : des étiologies très diverses mais pas beaucoup de maladie de Lyme	2018	K. Chabane , E. Caumes	19e Journées Nationales d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuse	suspicion de maladie de Lyme, Lyme certain
Suspicion de borréliose de Lyme : parcours de soins avant la consultation en infectiologie et apport de l'infectiologue	2018	M. Voitey , K. Bouiller , J. Moreau , L. Hustache-mathieu , C. Chirouze ,T. Klopfenstein	19e Journées Nationales d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuse	suspicion de borréliose de Lyme
Maladie de Lyme ou pas ?	2018	Salmon A, MaertenS de Noordhout A, Moerman F	Revue Médicale Liège	manifestations chroniques de la maladie de Lyme, syndrome post-maladie de Lyme
Maladie de lyme, une polémique à la française	2018	Jean-Yves Nau	Revue Médicale Suisse	SPPT
Cheminement diagnostique et vécu des patients se pensant atteints de « maladie de Lyme chronique »	2018	E. Forestier, F. Gonnet, A. Revil-Signorat, A.C. Zipper	La Revue de médecine interne	maladie de Lyme chronique, formes chroniques rares comme l'acrodermatite atrophiante, symptômes médicalement inexpliqués, infection chronique par Borrelia
Obsessive-compulsive symptoms in adults with Lyme disease	2018	Carly Johncoa, Brittany B. Kuglerb, Tanya K. Murphy, Eric A. Storch	General Hospital Psychiatry	adulte s'auto-diagnostiquant une maladie de Lyme
Depressive symptoms and suicidal ideation among symptomatic patients with a history of Lyme disease versus two comparison groups	2018	Shreya Doshi, John G. Keilp, Barbara Strobino, MartinMcElhiney, Judith Rabkin, Brian A. Fallon	Psychosomatics	PTLS, maladie de Lyme
Neurocognition in Post-Treatment Lyme Disease and Major Depressive Disorder	2018	John G. Keilp, Kathy Corbera, Marianne Gorlyn, Maria A. Oquendo, J. John	Archives of Clinical Neuropsychology	syndrome de la maladie de Lyme post-traitement

		Mann, Brian A. Fallon		
Obstacles to diagnosis and treatment of Lyme disease in the USA : a qualitative study	2018	Annemarie G Hirsch, Rachel J Herman, Alison Rebman, Katherine A Moon, John Aucott, Christopher Heaney, Brian S Schwartz	BMJ	maladie de Lyme
Actualités sur la prise en charge de la maladie de Lyme	2019	D. Feyeux , B. Fantin	La Revue de médecine interne	maladie de Lyme, SPPT
Epidémiologie de la borréliose de Lyme en France : entre incertitudes et certitudes	2019	Timothée Klopfenstein, Benoît Jaulhac, Thierry Blanchon, Yves Hansmann, Catherine Chirouze	Santé publique	borréliose de Lyme, formes disséminées
Consultation for Presumed Lyme Borreliosis: The Need for Multidisciplinary Management	2019	Kevin Bouiller, Timothée Klopfenstein, and Catherine Chirouze	Clinical Infectious Diseases	maladie de Lyme confirmée, suspicion de borréliose de Lyme
Neurologic manifestations of Lyme Borreliosis	2019	G. Summer, T.A. Rupprecht	Revue neurologique	neuroborréliose de lyme tardive, symptômes récurrents ou persistant
Actualités sur la maladie de Lyme	2019	CHANTAL BERTHOLOM	OptionBio	maladie de Lyme
Prévention et prise en charge de la maladie de Lyme : de la complexité et de la nécessité d'intégrer divers déterminants psychosociaux	2019	Costanza Puppo, Marie Préau	Santé publique	maladie de Lyme
Heterodox and Orthodox Discourses in the Case of Lyme Disease: A Synthesis of Arguments	2019	Kate Hinds and Katy Sutcliffe	Qualitative Health Research	maladie de Lyme
The prevalence of Lyme disease and associated co-infections in people with a chronic post-concussive syndrome	2019	Sergio Azzolino, Rashid Zaman, Ahmed Hankir & Frederick R Carrick	Psychiatria Danubina	maladie de Lyme
Cognitive Decline in Post-treatment Lyme Disease Syndrome	2019	Pegah Touradji, John N. Aucott, Ting Yang, Alison W. Rebman,	Archives of Clinical Neuropsychology	PTLDS, symptômes persistants après le traitement de la

		Kathleen T. Bechtold		maladie de Lyme
Connecticut primary care physicians and chronic Lyme disease.	2019	Yvette P. Ghannam	Walden University ScholarWorks	CLD / PTLDS
Characteristics and patient pathways of Lyme disease patients : a retrospective analysis of hospital episode data in England and Wales (1998-2015)	2019	John S. P. Tulloch, Valerie Decraene, Rob M. Christley, Alan D. Radford, Jenny C. Warner and Roberto Vivancos	BMC Public Health	maladie de Lyme
Les polyarthromyalgies chez les patients consultant pour suspicion de borréliose de Lyme sont évocatrices de pathologies organiques ?	2020	J. Schemoul, A. Belkacem, F. Medina, A. Chahour, K. Diallo, D. Jaafar, C. Badr, S. Émilie, P. Caraux-Paz, A. Raffetin	21e Journées Nationales d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuses	suspicion de borréliose de Lyme
Lyme : améliorer la prise en charge de la maladie, les tests en cause ?	2020	J-M M.	REVUE FRANCOPHONE DES LABORATOIRES	maladie de Lyme chronique, errance thérapeutique
Brève : Maladie de Lyme errance diagnostique	2020	Y-M D.	OptionBio	maladie vectorielle à tiques
Maladie de Lyme : modélisation du risque d'erreur diagnostique en pratique courante	2020	E. Piednoir	21e Journées Nationales d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuses	borréliose de Lyme en dehors de l'érythème migrant
Retour d'expérience d'un centre de prise en charge pluridisciplinaire des suspicions de borréliose de Lyme à 2 ans de sa mise en place	2020	A. Raffetin , J. Schemoul , F. Medina , A. Belkacem , R. Jouenne ,C. Fabre , K. Diallo , P. Caraux-Paz , O. Patey	21e Journées Nationales d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuses	suspensions de borréliose de Lyme
Recherche sur la maladie de Lyme : incertitudes et non-réponses	2020	J-M M.	REVUE FRANCOPHONE DES LABORATOIRES	syndrome persistant polymorphe post-piqûre de tique
Suspicion de maladie de Lyme : déterminants et conséquences psychologiques	2020	C. Rabaud, F. Goehringer, E. Fall, L. Peter, M. Dufournaud,E. Baux, M. Balan, C. Rotonda, J. Machado, C. Tarquinio	21e Journées Nationales d'Infectiologie / Médecine et maladies infectieuses	suspicion de maladie de Lyme, "patient Lyme"
Anchoring Bias on Lyme Disease Leading to	2020	Capt Lacy Lowry, MC, USAF; Maj Joseph	Military Medicine	maladie de Lyme

Delayed Diagnoses		Yabes, MC,USAF; MAJ Heather Pomerantz, USA, MC;Lt Col Alice E. Barsoumian, MC, USAF		
Lyme borreliosis: diagnosis and management	2020	Bart Jan Kullberg,1 Hedwig D Vrijmoeth,1 Freek van de Schoor,1 Joppe W Hovius	BMJ	borréliose de Lyme
Sex Differences in Lyme Disease Symptomatology in the Northeast United States	2020	Jeanine M. Scotti	Walden University ScholarWorks	maladie de Lyme chronique
What was lost, missing, sought and hoped for: Qualitatively exploring medical crowdfunding campaign narratives for Lyme disease	2020	Anika Vassell, Valorie A Crooksand Jeremy Snyder	Health	maladie de Lyme
Assessment of the Risk of Psychiatric Disorders, Use of Psychiatric Hospitals, and Receipt of Psychiatric Medication Among Patients With Lyme Neuroborreliosis in Denmark	2020	Malte M. Tetens, BMSc; Rasmus Haahr, BMSc; Ram B. Dessau, MD; Karen A. Krogfelt, PhD; Jacob Bodilsen, MD;Nanna S. Andersen, PhD; Jens K. Møller, DMSc; Casper Roed, PhD; Claus B. Christiansen, PhD;Svend Ellermann-Eriksen, DMSc; Jette M. Bangsborg, DMSc; Klaus Hansen, DMSc; Christian Ø. Andersen, DMSc;Anne-Mette Lebech, DMSc; Niels Obel, DMSc; Lars H. Omland, DMSc	JAMA Psychiatry	neuroborréliose de Lyme (LNB)
A retrospective observational study of Lyme neuroborreliosis in the southwest of England	2020	Christina Petridou, Joanna K. Lovett, Amy L. Ross Russell, Catherine Jeppesen, Liz Sheridan, Sharon Okyere, Kordo Saeed, Mihye Lee, Matthew Dryden	Clinical Infection in Practice	LNB
Neuroborréliose (NB) et	2021	D. Le Bourhis, A. Lebot,	La Revue de	maladie de Lyme,

arthrite de Lyme (AL). Quelles séquelles à moyen terme ? Résultats de l'étude LyBRUS		N. Rouzic, J.P. Talarmin, Y. Poinignon, A. Lorleac'h	médecine interne	symptômes persistants, séquelles majeures et invalidantes de la borréliose de Lyme neurologique ou articulaire
Maladie de Lyme : "la fin des controverses ?"	2021	Guillaume Coiffier, Pierre Tattevin	Revue du rhumatisme	maladie de Lyme
Formes neurologiques de la maladie de Lyme	2021	C. Tranchant	Pratique Neurologique	formes tardives, syndrome post- traitement de la maladie de Lyme, syndrome persistant après une possible piqûre de tique, formes chroniques
Borréliose de Lyme et neuroborréliose	2021	J.-B. Chanson, F. Blanc, B. Jaulhac, J.-L. Dietemann, Y. Hansmann	EMC	borréliose de Lyme, PTLDS, maladie de Lyme chronique, Lyme tardif, SPPT, maladie de Lyme classique ou non
Classification of patients referred under suspicion of tick-borne diseases, Copenhagen, Denmark	2021	Rosa M.M. Gyntheren, Malte M. Tetens, Mathilde Ørbæk, Rasmus Haahr, Viktoria Fana, Klaus Hansen, Helene Mens, Åse Bengård Andersen, Anne-Mette Lebech	Ticks and Tick-borne Diseases	borréliose de Lyme définitive, possible borréliose de Lyme ou syndrome de la maladie de Lyme post- traitement
Description d'une cohorte rétrospective de 209 patients avec diagnostic de neuroborréliose au CHU de Strasbourg entre 2000 et 2020	2022	Emmanuelle Albugues, Jean-Baptiste Chanson, Frédéric Blanc, Yves Hansmann, Christine Tranchant, Laurent Kremer	Revue neurologique	neuroborréliose
Une cause rare d'accident vasculaire cérébral ischémique : la maladie de Lyme	2022	Chantal Antoine, Melody Amouyel	La Revue du Praticien	neuroborréliose active tardive

Tous les articles sont référencés ci-après de [23] à [148].

RÉFÉRENCES

- [1] Maladie de Lyme [Internet]. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/maladie-de-lyme>
- [2] Jaulhac B. Performances des méthodes biologiques dans le diagnostic et le suivi de la borréliose de Lyme. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine. sept 2016;200(7):1325-35.
- [3] [cité le 17 mai 2022]. Disponible : <http://lerelaisdelyme.fr/wp-content/uploads/2014/05/Plan-Lyme-communiqué-FFMVT-du-22.06.19.pdf>
- [4] Ohresser S. La maladie de Lyme dans les médias en France: Étude qualitative par observation indirecte des principaux médias français de 2006 à 2017, cas particulier de l'Alsace [Internet] [Thèse d'exercice]. [2009-...., France]: Université de Strasbourg; 2019 [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2019/2019_OHRESSER_Suzy.pdf
- [5] Lyme : l'Académie de médecine « profondément déçue » par les recommandations de la HAS | Le Quotidien du Médecin [Internet]. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/sante-publique/lyme-lacademie-de-medecine-profondement-decue-par-les-recommandations-de-la-has>
- [6] Lyme : le CNGE désavoue les recommandations de la HAS [Internet]. Le Quotidien du Médecin. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/liberal/exercice/lyme-le-cnge-desavoue-les-recommandations-de-la-has>
- [7] Lyme : la SPILF et d'autres sociétés savantes expliquent pourquoi elles n'ont pas validé les recos de la HAS [Internet]. Le Quotidien du Médecin. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/sante-publique/lyme-la-spilf-et-dautres-societes-savantes-expliquent-pourquoi-elles-nont-pas-valide-les-recos-de-la>
- [8] Lyme : les sociétés savantes refusent de cautionner les recommandations de la HAS | Le Quotidien du Médecin [Internet]. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/sante-publique/lyme-les-societes-savantes-refusent-de-cautionner-les-recommandations-de-la-has>
- [9] Accueil - SPILF - Infectiologie [En ligne]. [cité le 17 mai 2022]. Disponible : <https://www.infectiologie.com/UserFiles/File/spilf/communiques/2018-07-19-communique-de-presse-borreliose-de-lyme.pdf>

- [10] Portal S, Bohic N, Baudier F, Guérin G, Leo M, Garros B. 39 Les politiques publiques. :43.
- [11] Vivre avec une maladie chronique - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>
- [12] L'organisation des parcours de soins, de santé, de vie [Internet]. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/lorganisation-des-parcours-de-soins-de-sante-de-vie-0>
- [13] Parcours de santé, de soins et de vie - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>
- [14] Haute Autorité de Santé - Professionnels [En ligne]. [cité le 17 mai 2022]. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf
- [15] Abdelmalek B. Incertitude et prise de décision dans un univers incertain. 2015.
- [16] Gedda M. Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. Kinésithérapie, la Revue [En ligne]. Jan 2015 [cité le 17 mai 2022];15(157):39-44. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.004>
- [17] Ministère de la Santé et de la Prévention [En ligne]. [cité le 17 mai 2022]. Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2006-lyme-long_2_.pdf.
- [18] Lymetime [En ligne]. Une tique... Ça mord ou ça pique ? - Lymetime ; [cité le 17 mai 2022]. Disponible : <https://lymetime.eu/mord-ou-pique/>.
- [19] Haute Autorité de Santé - Professionnels [En ligne]. [cité le 17 mai 2022]. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/reco266_rbp_borreliose_de_lyme_cd_2018_06_13__recommandations.pdf
- [20] Haute Autorité de Santé [En ligne]. Guide du parcours de soins de patients présentant une suspicion de borréliose de Lyme ; [cité le 17 mai 2022]. Disponible : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323862/fr/guide-du-parcours-de-soins-de-patients-presentant-une-suspicion-de-borreliose-de-lyme.
- [21] Assemblée nationale [En ligne]. Rapport d'information sur la maladie de Lyme : améliorer la prise en charge des patients (M. Vincent Descoeur et Mme Nicole Trisse) ; [cité le 17 mai 2022].

Disponible : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/lyme/l15b4318_rapport-information

- [22] Hansmann, Yves. "La maladie de Lyme, au-delà de la polémique." Solar, 2018.
- [23] Klopfenstein T, Jaulhac B, Blanchon T, Hansmann Y, Chirouze C. Épidémiologie de la borréliose de Lyme en France : entre incertitudes et certitudes. Santé Publique [En ligne]. 2019 [cité le 17 mai 2022];S1(HS):51. Disponible : <https://doi.org/10.3917/spub.190.0051>
- [24] Westervelt HJ, McCaffrey RJ. Neuropsychology Review [En ligne]. 2002 [cité le 17 mai 2022];12(3):153-77. Disponible : <https://doi.org/10.1023/a:1020381913563>
- [25] EM-Consulte [En ligne]. Borréliose de Lyme et neuroborréliose ; [cité le 17 mai 2022]. Disponible : <https://www.em-consulte.com/article/1422815/borreliose-de-lyme-et-neuroborreliose>
- [26] Chabane K, Caumes E. Consultations pour maladie de Lyme supposée : des étiologies très diverses mais pas beaucoup de maladie de Lyme. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Juin 2018 [cité le 17 mai 2022];48(4):S14. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2018.04.051>
- [27] Hansmann Y. Le traitement des phases secondaires et tertiaires de la borréliose de Lyme. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Juil 2007 [cité le 17 mai 2022];37(7-8):479-86. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2006.01.020>
- [28] Tranchant C. Formes neurologiques de la maladie de Lyme. Pratique Neurologique - FMC [En ligne]. Mai 2021 [cité le 17 mai 2022];12(2):84-8. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2021.03.001>
- [29] Jacquet C, Lisowski C, Goehringer F, May T, Rabaud C. Prise en charge des patients « suspects » de Lyme par les médecins généralistes : difficultés rencontrées et propositions d'amélioration. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Juin 2018 [cité le 17 mai 2022];48(4):S110. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2018.04.278>
- [30] Hansmann Y, Chirouze C, Tattevin P, Alfandari S, Caumes E, Christmann D, Salomon J, Michelet C, Rabaud C, Roblot F. Position de la Société de pathologie infectieuse de langue française à propos de la maladie de Lyme. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Oct 2016 [cité le 17 mai 2022];46(7):343-5. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2016.08.001>

- [31] Drew D, Hewitt H. A Qualitative Approach to Understanding Patients' Diagnosis of Lyme Disease. *Public Health Nursing* [En ligne]. Jan 2006 [cité le 17 mai 2022];23(1):20-6. Disponible : <https://doi.org/10.1111/j.0737-1209.2006.230104.x>
- [32] Ljøstad U, Mygland Å. Chronic Lyme ; diagnostic and therapeutic challenges. *Acta Neurologica Scandinavica* [En ligne]. 29 nov 2012 [cité le 17 mai 2022];127:38-47. Disponible : <https://doi.org/10.1111/ane.12048>
- [33] Hurley RA, Taber KH. Acute and Chronic Lyme Disease : Controversies for Neuropsychiatry. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* [En ligne]. Jan 2008 [cité le 17 mai 2022];20(1):iv—6. Disponible : <https://doi.org/10.1176/jnp.2008.20.1.iv>
- [34] Gueorguiev Penev D, Laurent E, Baron S, Diot E, Bastides F, de Gialluly C, Bernard L, Rusch E. Borréliose de Lyme : recensement des cas adultes hospitalisés en Indre-et-Loire, à partir du PMSI (1999–2006). *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* [En ligne]. Oct 2010 [cité le 17 mai 2022];58(5):339-47. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.respe.2010.05.003>
- [35] Salmon A , Maertens de Noordhout A , Moerman F. Maladie de Lyme ou pas ? *Rev Med Liege* 2018, 73(3),129-134
- [36] Halperin JJ, Shapiro ED, Logigian E, Belman AL, Dotevall L, Wormser GP, Krupp L, Gronseth G, Bever CT. Practice Parameter : Treatment of nervous system Lyme disease (an evidence-based review) : Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* [En ligne]. 23 mai 2007 [cité le 17 mai 2022];69(1):91-102. Disponible : <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000265517.66976.28>
- [37] *Revue Medicale Suisse* [En ligne]. Faut-il traiter les symptômes post-borréliose de Lyme par des antibiotiques au long cours ? ; [cité le 17 mai 2022]. Disponible : <https://www.revmed.ch/revue-medical-suisse/2016/revue-medical-suisse-516/faut-il-traiter-les-symptomes-post-borreliose-de-lyme-par-des-antibiotiques-au-long-cours>
- [38] Moser MM. Treatment for a 14-Year-Old Girl With Lyme Disease Using Therapeutic Exercise and Gait Training. *Physical Therapy* [En ligne]. 1 sep 2011 [cité le 17 mai 2022];91(9):1412-23. Disponible : <https://doi.org/10.2522/ptj.20110020>
- [39] D'ADAMO CR, MCMILLIN CR, CHEN KW, LUCAS EK, BERMAN BM. Supervised Resistance Exercise for Patients with Persistent Symptoms of Lyme Disease. *Medicine & Science in Sports & Exercise* [En ligne]. Nov 2015 [cité le 17 mai 2022];47(11):2291-8. Disponible : <https://doi.org/10.1249/mss.0000000000000683>

- [40] Prazuck T, Millet F, Adam K, Salliot C. Maladie de Lyme : bilan d'une année de consultations multidisciplinaires infectiologie-rhumatologie-psychologie en hôpital de jour. *Médecine et Maladies Infectieuses* [En ligne]. Juin 2018 [cité le 17 mai 2022];48(4):S111. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2018.04.279>
- [41] Jacquet C, Goehringer F, Moulinet T, Ganne Devonec MO, Mathey G, Tronel H, Schmutz JL, Chary-Valckenaere I, May T, Rabaud C. Prise en charge multidisciplinaire des patients « suspects » de borréliose de Lyme : retour sur un an d'expérience d'un centre de référence. *Médecine et Maladies Infectieuses* [En ligne]. Juin 2018 [cité le 17 mai 2022];48(4):S111. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2018.04.280>
- [42] Bouiller K, Klopfenstein T, Chirouze C. Consultation for Presumed Lyme Borreliosis : The Need for Multidisciplinary Management. *Clinical Infectious Diseases* [En ligne]. 21 nov 2018 [cité le 17 mai 2022];68(11):1974. Disponible : <https://doi.org/10.1093/cid/ciy994>
- [43] Rabaud C, Goehringer F, Fall E, Peter L, Dufournaud M, Baux E, Balan M, Rotonda C, Machado J, Tarquinio C. Suspicion de maladie de Lyme : déterminants et conséquences psychologiques. *Médecine et Maladies Infectieuses* [En ligne]. Sep 2020 [cité le 17 mai 2022];50(6):S168. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2020.06.359>
- [44] Kullberg BJ, Vrijmoeth HD, van de Schoor F, Hovius JW. Lyme borreliosis : diagnosis and management. *BMJ* [En ligne]. 26 mai 2020 [cité le 17 mai 2022];m1041. Disponible : <https://doi.org/10.1136/bmj.m1041>
- [45] Forestier E, Gonnet F, Revil-Signorat A, Zipper AC. Cheminement diagnostique et vécu des patients se pensant atteints de « maladie de Lyme chronique ». *La Revue de Médecine Interne* [En ligne]. Déc 2018 [cité le 17 mai 2022];39(12):912-7. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.04.002>
- [46] Roche Lanquetot MO, Ader F, Durand MC, Carlier R, Defferriere H, Dinh A, Herrmann JL, Guillemot D, Perronne C, Salomon J. Enquête étiologique standardisée sur une cohorte de 30 patients atteints de troubles neurologiques et cognitifs chroniques après piqûre de tiques. *Médecine et Maladies Infectieuses* [En ligne]. Oct 2008 [cité le 17 mai 2022];38(10):543-8. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2008.06.007>
- [47] M JM. Situation des sujets atteints de la maladie de Lyme. *Revue Francophone des Laboratoires* [En ligne]. Jan 2014 [cité le 17 mai 2022];2014(458):82. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s1773-035x\(14\)72332-9](https://doi.org/10.1016/s1773-035x(14)72332-9)

- [48] Mohseni Zadeh M. Traitement et suivi des phases secondaire et tertiaire de la borréliose de Lyme. *Médecine et Maladies Infectieuses* [En ligne]. Juil 2007 [cité le 17 mai 2022];37(7-8):368-80. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2006.01.030>
- [49] Papo T. Certains symptômes cliniques aspécifiques ont-ils une origine borrélienne ? *Médecine et Maladies Infectieuses* [En ligne]. Juil 2007 [cité le 17 mai 2022];37(7-8):507-10. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2007.01.009>
- [50] Accueil | La Revue du Praticien [En ligne]. La maladie de Lyme chronique existe-t-elle ? ; [cité le 17 mai 2022]. Disponible : <https://www.larevuedupraticien.fr/article/la-maladie-de-lyme-chronique-existe-t-elle>
- [51] Gynthersen RM, Tetens MM, Ørbæk M, Haahr R, Fana V, Hansen K, Mens H, Andersen ÅB, Lebech AM. Classification of patients referred under suspicion of tick-borne diseases, Copenhagen, Denmark. *Ticks and Tick-borne Diseases* [En ligne]. Jan 2021 [cité le 17 mai 2022];12(1):101591. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.ttbdis.2020.101591>
- [52] Hinds K, Sutcliffe K. Heterodox and Orthodox Discourses in the Case of Lyme Disease : A Synthesis of Arguments. *Qualitative Health Research* [En ligne]. 13 mai 2019 [cité le 17 mai 2022];29(11):1661-73. Disponible : <https://doi.org/10.1177/1049732319846170>
- [53] Dersch R, Toews I, Sommer H, Rauer S, Meerpohl JJ. Methodological quality of guidelines for management of Lyme neuroborreliosis. *BMC Neurology* [En ligne]. 25 nov 2015 [cité le 17 mai 2022];15(1). Disponible : <https://doi.org/10.1186/s12883-015-0501-3>
- [54] Maud C, Berk M. Neuropsychiatric presentation of Lyme disease in Australia. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* [En ligne]. 26 sep 2012 [cité le 17 mai 2022];47(4):397-8. Disponible : <https://doi.org/10.1177/0004867412461694>
- [55] Summer G, Rupprecht TA. Neurologic manifestations of Lyme Borreliosis. *Revue Neurologique* [En ligne]. Sep 2019 [cité le 17 mai 2022];175(7-8):417-9. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2019.07.012>
- [56] Leedy MJ, Jackson M, Callahan JL. Treating Depression and Compensatory Narcissistic Personality Style in a Man With Chronic Lyme Disease. *Clinical Case Studies* [En ligne]. Oct 2007 [cité le 17 mai 2022];6(5):430-42. Disponible : <https://doi.org/10.1177/1534650106295847>
- [57] Nau JY. Borréliose de Lyme, brouillards diagnostiques chroniques. *Rev Med Suisse*. 2016;12(533):1682-1683.

- [58] Auwaerter PG, Bakken JS, Dattwyler RJ, Dumler JS, Halperin JJ, McSweeney E, Nadelman RB, O'Connell S, Sood SK, Weinstein A, Wormser GP. Scientific evidence and best patient care practices should guide the ethics of Lyme disease activism. *Journal of Medical Ethics* [En ligne]. 21 nov 2010 [cité le 17 mai 2022];37(2):68-73. Disponible : <https://doi.org/10.1136/jme.2009.032896>
- [59] Halperin JJ. Prolonged Lyme disease treatment : Enough is enough. *Neurology* [En ligne]. 10 oct 2007 [cité le 17 mai 2022];70(13):986-7. Disponible : <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000291407.40667.69>
- [60] Halperin JJ. Nervous system Lyme disease, chronic Lyme disease, and none of the above. *Acta Neurologica Belgica* [En ligne]. 16 sep 2015 [cité le 17 mai 2022];116(1):1-6. Disponible : <https://doi.org/10.1007/s13760-015-0541-x>
- [61] Batheja S, Nields JA, Landa A, Fallon BA. Post-Treatment Lyme Syndrome and Central Sensitization. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* [En ligne]. Juil 2013 [cité le 17 mai 2022];25(3):176-86. Disponible : <https://doi.org/10.1176/appi.neuropsych.12090223>
- [62] Janakiraman R, Wan A. Evaluating the need for a specialist service on Lyme disease in Australia. *Australasian Psychiatry* [En ligne]. 20 nov 2014 [cité le 17 mai 2022];22(6):593-5. Disponible : <https://doi.org/10.1177/1039856214556325>
- [63] Koster MP, Garro A. Unraveling Diagnostic Uncertainty Surrounding Lyme Disease in Children with Neuropsychiatric Illness. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* [En ligne]. Jan 2018 [cité le 17 mai 2022];27(1):27-36. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.chc.2017.08.010>
- [64] A Critical Appraisal of "Chronic Lyme Disease". *New England Journal of Medicine* [En ligne]. 6 mars 2008 [cité le 17 mai 2022];358(10):1084. Disponible : <https://doi.org/10.1056/nejmx070061>
- [65] Nau JY. Maladie de lyme, une polémique à la française. *Revue Médicale Suisse* [En ligne]. 2018 [cité le 17 mai 2022];14(614):1428-9. Disponible : https://doi.org/10.53738/revmed.2018.14.614.1428_1
- [66] *Revue Médicale Suisse* [En ligne]. Borréliose de Lyme 3e partie : prévention, grossesse, états d'immunodéficience, syndrome post-borréliose de Lyme ; [cité le 17 mai 2022]. Disponible :

<https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2006/revue-medicale-suisse-60/borreliose-de-lyme-3e-partie-prevention-grossesse-etats-d-immunodeficiency-syndrom-post-borreliose-de-lyme>

- [67] Salomon J., Clarissou J., Ader F., Perronne C. Maladie de Lyme. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Traité de Médecine Akos, 4-1151, 2007.
- [68] Michel JM, Sellal F. "Reversible" dementia in 2011. Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement [En ligne]. Mai 2011 [cité le 17 mai 2022];9(2):211-25. Disponible : <https://doi.org/10.1684/pnv.2011.0274>
- [69] Baud O, Mabru E, Lesens O. Prescriptions liées à la prise en charge alternative de patients suspects de maladie de Lyme. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Juin 2017 [cité le 17 mai 2022];47(4):S150. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2017.03.363>
- [70] Begon E. Aspects articulaires, musculaires, cardiaques et autres manifestations potentielles au cours de la maladie de Lyme. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Juil 2007 [cité le 17 mai 2022];37(7-8):422-34. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2006.01.026>
- [71] Bertholom C. Actualités sur la maladie de Lyme. Option/Bio [En ligne]. Nov 2019 [cité le 17 mai 2022];30(607-608):26-7. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s0992-5945\(19\)30461-1](https://doi.org/10.1016/s0992-5945(19)30461-1)
- [72] Blanc F. Aspects neurologiques et psychiatriques au cours de la maladie de Lyme. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Juil 2007 [cité le 17 mai 2022];37(7-8):435-45. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2006.01.025>
- [73] Boyé T. Sur quels éléments cliniques, épidémiologiques et biologiques faut-il évoquer la maladie de Lyme ? Aspects dermatologiques et ophtalmologiques au cours de la maladie de Lyme. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Déc 2007 [cité le 17 mai 2022];37:S175—S188. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2007.10.002>
- [74] Bransfield RC. Relationship of Inflammation and Autoimmunity to Psychiatric Sequelae in Lyme Disease. Psychiatric Annals [En ligne]. 1 sep 2012 [cité le 17 mai 2022];42(9):337-41. Disponible : <https://doi.org/10.3928/00485713-20120906-07>
- [75] Cabon M, Roux X, Cinquetti G, Carassou P, Valois A, Boguet LP, Patey E, Graffin B. Douleurs à dormir debout : penser à la maladie de Lyme ! La Revue de Médecine Interne [En ligne]. Déc 2011 [cité le 17 mai 2022];32:S335. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2011.10.058>

- [76] Clarissou J, Salomon J, Ader F, de Truchis P, Bernard L, Perronne C. G-09 Maladie de Lyme chronique : Impact d'une antibiothérapie prolongée. *Médecine et Maladies Infectieuses* [En ligne]. Juin 2004 [cité le 17 mai 2022];34:S164. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s0399-077x\(04\)90232-6](https://doi.org/10.1016/s0399-077x(04)90232-6)
- [77] Coiffier G, Tattevin P. Maladie de Lyme : « la fin des controverses ? ». *Revue du Rhumatisme* [En ligne]. Juil 2021 [cité le 17 mai 2022];88(4):264-72. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.rhum.2020.12.002>
- [78] Créange A. Sur quels éléments cliniques et épidémiologiques faut-il évoquer le diagnostic de la borréliose de Lyme ? Aspects neurologiques et psychiatriques au cours de la maladie de Lyme. *Médecine et Maladies Infectieuses* [En ligne]. Juil 2007 [cité le 17 mai 2022];37(7-8):532-9. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2006.01.014>
- [79] D YM. Maladie de Lyme : 100 médecins se rebiffent contre le ministère. *Option/Bio* [En ligne]. Oct 2016 [cité le 17 mai 2022];27(551-552):8. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s0992-5945\(16\)30247-1](https://doi.org/10.1016/s0992-5945(16)30247-1)
- [80] Feyeux D, Fantin B. Actualités sur la prise en charge de la maladie de Lyme. *La Revue de Médecine Interne* [En ligne]. Avril 2019 [cité le 17 mai 2022];40(4):226-31. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.11.014>
- [81] Keilp JG, Fallon BA. The Data as It Is, and the Nature of Neurocognitive Difficulties in Post-Treatment Lyme Disease. *Archives of Clinical Neuropsychology* [En ligne]. 13 déc 2017 [cité le 17 mai 2022];33(8):1083-5. Disponible : <https://doi.org/10.1093/arclin/acx121>
- [82] Kleitz C, Blanc F, Sellal F, Namert IJ, Kremer S, Hansmann Y, De Seze J. N - 13 Maladie de Lyme et démence. *Revue Neurologique* [En ligne]. Avril 2007 [cité le 17 mai 2022];163(4):61. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s0035-3787\(07\)90598-6](https://doi.org/10.1016/s0035-3787(07)90598-6)
- [83] Choutet P. La maladie de Lyme : quels enjeux médicaux et sociétaux ? *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine* [En ligne]. Sep 2016 [cité le 17 mai 2022];200(7):1309-13. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s0001-4079\(19\)30601-6](https://doi.org/10.1016/s0001-4079(19)30601-6)
- [84] Le Bot A, Haouisse S, Rouzic N, Lorleac'h A. Neuroborréliose (NB) et arthrite de Lyme (AL), une série de 19 patients. Quelles séquelles à moyen terme ? *Médecine et Maladies Infectieuses* [En ligne]. Juin 2017 [cité le 17 mai 2022];47(4):S67. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2017.03.166>

- [85] Livres : La vérité sur la maladie de Lyme. Revue Francophone des Laboratoires [En ligne]. Mars 2017 [cité le 17 mai 2022];2017(490):19. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s1773-035x\(17\)30070-9](https://doi.org/10.1016/s1773-035x(17)30070-9)
- [86] Maladie de Lyme : il existe des recommandations. Revue Francophone des Laboratoires [En ligne]. Mars 2014 [cité le 17 mai 2022];2014(460):89. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s1773-035x\(14\)72414-1](https://doi.org/10.1016/s1773-035x(14)72414-1)
- [87] M JM. Maladie de Lyme, cette méconnue. Revue Francophone des Laboratoires [En ligne]. Avril 2013 [cité le 17 mai 2022];2013(451):90. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s1773-035x\(13\)72003-3](https://doi.org/10.1016/s1773-035x(13)72003-3)
- [88] Malick C, Montané de la Roque P, Boilevin L, About I, Campistron E, Denat S, Giauffret F, Rochet N, Sicre C, Clarac A, Bonnet E. Maladie de Lyme révélée par un amaigrissement pseudonéoplasique. La Revue de Médecine Interne [En ligne]. Fév 2002 [cité le 17 mai 2022];23(2):206-7. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s0248-8663\(01\)00539-2](https://doi.org/10.1016/s0248-8663(01)00539-2)
- [89] Muller E, Etienne M, Pestel-Caron M, Druesne L, Carvalho P, Geffroy CE, Doucet J, Bercoff E, Chassagne P. Syndrome démentiel réversible secondaire à une maladie de Lyme. La Revue de Médecine Interne [En ligne]. Juin 2001 [cité le 17 mai 2022];22:154. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s0248-8663\(01\)83599-2](https://doi.org/10.1016/s0248-8663(01)83599-2)
- [90] Moguelet P. Histopathologie de la Borréliose de Lyme. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Déc 2007 [cité le 17 mai 2022];37:S189—S193. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2007.10.001>
- [91] Pascal C, Lesens O, Arquembourg J. Analyse de l'émergence de la maladie de Lyme comme problème public de santé dans les médias. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Juin 2018 [cité le 17 mai 2022];48(4):S14—S15. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2018.04.052>
- [92] Pourel J. Le diagnostic clinique des manifestations articulaires et musculaires de la borréliose de Lyme. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Juil 2007 [cité le 17 mai 2022];37(7-8):523-31. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2006.01.015>
- [93] Puéchal X. Les traitements non antibiotiques de la borréliose de Lyme. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Juil 2007 [cité le 17 mai 2022];37(7-8):473-8. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2006.01.021>

- [94] ScholarWorks [En ligne]. Sex Differences in Lyme Disease Symptomatology in the Northeast United States ; [cité le 17 mai 2022]. Disponible : <https://scholarworks.waldenu.edu/dissertations/8798>
- [95] Sordet C. La maladie de Lyme chronique existe-t-elle ? Revue du Rhumatisme [En ligne]. Mars 2014 [cité le 17 mai 2022];81(2):121-2. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.rhum.2013.11.004>
- [96] Accueil | La Revue du Praticien [En ligne]. Une cause rare d'accident vasculaire cérébral ischémique : la maladie de Lyme ; [cité le 17 mai 2022]. Disponible : <https://www.larevuedupraticien.fr/article/une-cause-rare-daccident-vasculaire-cerebral-ischemique-la-maladie-de-lyme>
- [97] Seltzer EG. Long-term Outcomes of Persons With Lyme Disease. JAMA [En ligne]. 2 fév 2000 [cité le 17 mai 2022];283(5):609. Disponible : <https://doi.org/10.1001/jama.283.5.609>
- [98] Puppo C, Préau M. Prévention et prise en charge de la maladie de Lyme : de la complexité et de la nécessité d'intégrer divers déterminants psychosociaux. Santé Publique [En ligne]. 2019 [cité le 17 mai 2022];S1(HS):65. Disponible : <https://doi.org/10.3917/spub.190.0065>
- [99] Ljøstad U, Mygland Å. The phenomenon of 'chronic Lyme' ; an observational study. European Journal of Neurology [En ligne]. 15 mars 2012 [cité le 17 mai 2022];19(8):1128-35. Disponible : <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2012.03691.x>
- [100] Johnco C, Kugler BB, Murphy TK, Storch EA. Obsessive-compulsive symptoms in adults with Lyme disease. General Hospital Psychiatry [En ligne]. Mars 2018 [cité le 17 mai 2022];51:85-9. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2018.01.009>
- [101] Ljøstad U, Mygland Å. Remaining complaints 1 year after treatment for acute Lyme neuroborreliosis ; frequency, pattern and risk factors. European Journal of Neurology [En ligne]. 23 juil 2009 [cité le 17 mai 2022];17(1):118-23. Disponible : <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2009.02756.x>
- [102] KEILP JG, CORBERA K, SLAVOV I, TAYLOR MJ, SACKEIM HA, FALLON BA. WAIS-III and WMS-III performance in chronic Lyme disease. Journal of the International Neuropsychological Society [En ligne]. Jan 2006 [cité le 17 mai 2022];12(1):119-29. Disponible : <https://doi.org/10.1017/s1355617706060231>

- [103] Chandra AM, Keilp JG, Fallon BA. Correlates of Perceived Health-Related Quality of Life in Post-treatment Lyme Encephalopathy. *Psychosomatics* [En ligne]. Nov 2013 [cité le 17 mai 2022];54(6):552-9. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.psym.2013.04.003>
- [104] Eikeland R, Mygland Å, Herlofson K, Ljøstad U. European neuroborreliosis : quality of life 30 months after treatment. *Acta Neurologica Scandinavica* [En ligne]. 9 fév 2011 [cité le 17 mai 2022];124(5):349-54. Disponible : <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2010.01482.x>
- [105] Azzolino, S., Zaman, R., Hankir, A., & Carrick, F. R. (2019). The prevalence of Lyme disease and associated co-infections in people with a chronic post-concussive syndrome. *Psychiatra Danubina*, 31(Suppl 3), 299–307.
- [106] Eikeland R, Ljøstad U, Mygland Å, Herlofson K, Løhaugen GC. European neuroborreliosis : neuropsychological findings 30 months post-treatment. *European Journal of Neurology* [En ligne]. 15 oct 2011 [cité le 17 mai 2022];19(3):480-7. Disponible : <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03563.x>
- [107] Doshi S, Keilp JG, Strobino B, McElhiney M, Rabkin J, Fallon BA. Depressive Symptoms and Suicidal Ideation Among Symptomatic Patients With a History of Lyme Disease vs Two Comparison Groups. *Psychosomatics* [En ligne]. Sep 2018 [cité le 17 mai 2022];59(5):481-9. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.psym.2018.02.004>
- [108] Djukic M, Schmidt-Samoa C, Nau R, von Steinbüchel N, Eiffert H, Schmidt H. The diagnostic spectrum in patients with suspected chronic Lyme neuroborreliosis - the experience from one year of a university hospital's Lyme neuroborreliosis outpatients clinic. *European Journal of Neurology* [En ligne]. 27 oct 2010 [cité le 17 mai 2022];18(4):547-55. Disponible : <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2010.03229.x>
- [109] Wormser GP, Shapiro ED. Implications of Gender in Chronic Lyme Disease. *Journal of Women's Health* [En ligne]. Juin 2009 [cité le 17 mai 2022];18(6):831-4. Disponible : <https://doi.org/10.1089/jwh.2008.1193>
- [110] Eikeland R, Mygland Å, Herlofson K, Ljøstad U. Risk factors for a non-favorable outcome after treated European neuroborreliosis. *Acta Neurologica Scandinavica* [En ligne]. 12 juin 2012 [cité le 17 mai 2022];127(3):154-60. Disponible : <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2012.01690.x>
- [111] Fallon BA, Lipkin RB, Corbera KM, Yu S, Nobler MS, Keilp JG, Petkova E, Lisanby SH, Moeller JR, Slavov I, Van Heertum R, Mensh BD, Sackeim HA. Regional Cerebral Blood Flow and

Metabolic Rate in Persistent Lyme Encephalopathy. Archives of General Psychiatry [En ligne]. 1 mai 2009 [cité le 17 mai 2022];66(5):554. Disponible : <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2009.29>

[112] Touradji P, Aucott JN, Yang T, Rebman AW, Bechtold KT. Cognitive Decline in Post-treatment Lyme Disease Syndrome. Archives of Clinical Neuropsychology [En ligne]. Juin 2018 [cité le 17 mai 2022];34(4):455-65. Disponible : <https://doi.org/10.1093/arclin/acy051>

[113] Rebman AW, Aucott JN, Weinstein ER, Bechtold KT, Smith KC, Leonard L. Living in Limbo. Qualitative Health Research [En ligne]. 10 juil 2016 [cité le 17 mai 2022];27(4):534-46. Disponible : <https://doi.org/10.1177/1049732315619380>

[114] Cavendish R. A Lyme Disease Case Study and Individualized Healthcare Plan. The Journal of School Nursing [En ligne]. Avril 2003 [cité le 17 mai 2022];19(2):81-8. Disponible : <https://doi.org/10.1177/10598405030190020401>

[115] Hill D, Holmes T. Provider Knowledge, Attitudes, and Practices Regarding Lyme Disease in Arkansas. Journal of Community Health [En ligne]. 4 sep 2014 [cité le 17 mai 2022];40(2):339-46. Disponible : <https://doi.org/10.1007/s10900-014-9940-9>

[116] Vassell A, Crooks VA, Snyder J. What was lost, missing, sought and hoped for : Qualitatively exploring medical crowdfunding campaign narratives for Lyme disease. Health : An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine [En ligne]. 23 mars 2020 [cité le 17 mai 2022];13(6):1363-1375. Disponible : <https://doi.org/10.1177/1363459320912808>

[117] Tetens MM, Haahr R, Dessau RB, Krogfelt KA, Bodilsen J, Andersen NS, Møller JK, Roed C, Christiansen CB, Ellermann-Eriksen S, Bangsbo JM, Hansen K, Andersen CØ, Lebech AM, Obel N, Omland LH. Assessment of the Risk of Psychiatric Disorders, Use of Psychiatric Hospitals, and Receipt of Psychiatric Medication Among Patients With Lyme Neuroborreliosis in Denmark. JAMA Psychiatry [En ligne]. 7 oct 2020 [cité le 17 mai 2022]. Disponible : <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.2915>

[118] Bransfield R. Suicide and Lyme and associated diseases. Neuropsychiatric Disease and Treatment [En ligne]. Juin 2017 [cité le 17 mai 2022];Volume 13:1575-87. Disponible : <https://doi.org/10.2147/ndt.s136137>

[119] Keilp JG, Corbera K, Gorlyn M, Oquendo MA, Mann JJ, Fallon BA. Neurocognition in Post-Treatment Lyme Disease and Major Depressive Disorder. Archives of Clinical Neuropsychology

[En ligne]. Juin 2018 [cité le 17 mai 2022];34(4):466-80. Disponible : <https://doi.org/10.1093/arclin/acy083>

[120] Johnson L, Aylward A, Stricker RB. Healthcare access and burden of care for patients with Lyme disease : A large United States survey. Health Policy [En ligne]. Sep 2011 [cité le 17 mai 2022];102(1):64-71. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2011.05.007>

[121] Hirsch AG, Herman RJ, Rebman A, Moon KA, Aucott J, Heaney C, Schwartz BS. Obstacles to diagnosis and treatment of Lyme disease in the USA : a qualitative study. BMJ Open [En ligne]. Juin 2018 [cité le 17 mai 2022];8(6):e021367. Disponible : <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021367>

[122] Tulloch JS, Decraene V, Christley RM, Radford AD, Warner JC, Vivancos R. Characteristics and patient pathways of Lyme disease patients : a retrospective analysis of hospital episode data in England and Wales (1998–2015). BMC Public Health [En ligne]. 15 août 2019 [cité le 17 mai 2022];19(1). Disponible : <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7245-8>

[123] Aucott JN, Rebman AW, Crowder LA, Kortte KB. Post-treatment Lyme disease syndrome symptomatology and the impact on life functioning : is there something here ? Quality of Life Research [En ligne]. 1 fév 2012 [cité le 17 mai 2022];22(1):75-84. Disponible : <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0126-6>

[124] Lowry L, Yabes J, Pomerantz H, Barsoumian AE. Anchoring Bias on Lyme Disease Leading to Delayed Diagnoses. Military Medicine [En ligne]. 9 juin 2020 [cité le 17 mai 2022];185(7-8):406-7. Disponible : <https://doi.org/10.1093/milmed/usaa130>

[125] Cottle LE, Mekonnen E, Beadsworth MB, Miller AR, Beeching NJ. Lyme disease in a British referral clinic. QJM [En ligne]. 1 fév 2012 [cité le 17 mai 2022];105(6):537-43. Disponible : <https://doi.org/10.1093/qjmed/hcs003>

[126] Bechtold KT, Rebman AW, Crowder LA, Johnson-Greene D, Aucott JN. Standardized Symptom Measurement of Individuals with Early Lyme Disease Over Time. Archives of Clinical Neuropsychology [En ligne]. 23 nov 2016 [cité le 17 mai 2022];32(2):129-41. Disponible : <https://doi.org/10.1093/arclin/acw098>

[127] White B, Seaton RA, Evans TJ. Management of suspected Lyme borreliosis : experience from an outpatient parenteral antibiotic therapy service. QJM [En ligne]. 15 oct 2012 [cité le 17 mai 2022];106(2):133-8. Disponible : <https://doi.org/10.1093/qjmed/hcs189>

- [128] Radzišauskienė D, Ambrozaitis A, Marciuškienė E. Delayed Diagnosis of Lyme Neuroborreliosis Presenting with Abducens Neuropathy Without Intrathecal Synthesis of Borrelia Antibodies. *Medicina* [En ligne]. 20 fév 2013 [cité le 17 mai 2022];49(2):16. Disponible : <https://doi.org/10.3390/medicina49020016>
- [129] Wormser GP, Weitzner E, McKenna D, Nadelman RB, Scavarda C, Nowakowski J. Long-term Assessment of Fatigue in Patients with Culture-confirmed Lyme Disease. *The American Journal of Medicine* [En ligne]. Fév 2015 [cité le 17 mai 2022];128(2):181-4. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2014.09.022>
- [130] KRAUSE PJ, SPIELMAN A, BURKE GS, CLOSTER L, FOLEY DT, CHRISTIANSON D. REINFECTION AND RELAPSE IN EARLY LYME DISEASE. *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene* [En ligne]. 1 déc 2006 [cité le 17 mai 2022];75(6):1090-4. Disponible : <https://doi.org/10.4269/ajtmh.2006.75.1090>
- [131] Henry, B., Crabtree, A., Roth, D., Blackman, D., & Morshed, M. (2012). Lyme disease: knowledge, beliefs, and practices of physicians in a low-endemic area. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 58(5), e289–e295.
- [132] Albugues E, Chanson JB, Blanc F, Hansmann Y, Tranchant C, Kremer L. Description d’une cohorte rétrospective de 209 patients avec diagnostic de neuroborréliose au CHU de Strasbourg entre 2000 et 2020. *Revue Neurologique* [En ligne]. Avril 2022 [cité le 17 mai 2022];178:S68. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2022.02.275>
- [133] Csallner G, Hofmann H, Hausteiner-Wiehle C. Patients with “Organically Unexplained Symptoms” Presenting to a Borreliosis Clinic : Clinical and Psychobehavioral Characteristics and Quality of Life. *Psychosomatics* [En ligne]. Juil 2013 [cité le 17 mai 2022];54(4):359-66. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.psych.2012.08.012>
- [134] Dalmat YM. Brève : Maladie de Lyme : errance diagnostique ? Option/Bio [En ligne]. Mai 2020 [cité le 17 mai 2022];31(615-616):10. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s0992-5945\(20\)30109-4](https://doi.org/10.1016/s0992-5945(20)30109-4)
- [135] Ghannam, Yvette P. « Connecticut Primary Care Physicians and Chronic Lyme Disease », s. d., 244.
- [136] Green FW. Common Psychosocial and Spiritual Factors Among Individuals Who Have Healed from Chronic Lyme Disease [text en ligne]. [lieu inconnu] : Antioch University / OhioLINK ; 2015

[cité le 17 mai 2022]. Disponible :
http://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc_num=antioch1438186360

- [137] Le Bourhis D, Lebot A, Rouzic N, Talarmin JP, Poinsignon Y, Lorleac'h A. Neuroborréliose (NB) et arthrite de Lyme (AL). Quelles séquelles à moyen terme ? Résultats de l'étude LyBRUS. La Revue de Médecine Interne [En ligne]. Juin 2021 [cité le 17 mai 2022];42:A33—A34. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2021.03.230>
- [138] Manus JM. Brèves : Recherche sur la maladie de Lyme : incertitudes et non-réponses. Revue Francophone des Laboratoires [En ligne]. Sep 2020 [cité le 17 mai 2022];2020(525):8. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s1773-035x\(20\)30243-4](https://doi.org/10.1016/s1773-035x(20)30243-4)
- [139] Manus JM. Lyme : améliorer la prise en charge de la maladie, les tests en cause ? Revue Francophone des Laboratoires [En ligne]. Mars 2020 [cité le 17 mai 2022];2020(520):6. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s1773-035x\(20\)30070-8](https://doi.org/10.1016/s1773-035x(20)30070-8)
- [140] M JM. Académie de médecine : les « tromperies » de la maladie de Lyme. Revue Francophone des Laboratoires [En ligne]. Mars 2018 [cité le 17 mai 2022];2018(500):10. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s1773-035x\(18\)30070-4](https://doi.org/10.1016/s1773-035x(18)30070-4)
- [141] M JM. Maladie de Lyme : un plan de lutte, enfin ! Revue Francophone des Laboratoires [En ligne]. Nov 2016 [cité le 17 mai 2022];2016(486):18. Disponible : [https://doi.org/10.1016/s1773-035x\(16\)30314-8](https://doi.org/10.1016/s1773-035x(16)30314-8)
- [142] Petridou C, Lovett JK, Ross Russell AL, Jeppesen C, Sheridan L, Okyere S, Saeed K, Lee M, Dryden M. A retrospective observational study of Lyme neuroborreliosis in the southwest of England. Clinical Infection in Practice [En ligne]. Juil 2020 [cité le 17 mai 2022];6:100017. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.clinpr.2020.100017>
- [143] Piednoir E. Maladie de Lyme : modélisation du risque d'erreur diagnostique en pratique courante. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Sep 2020 [cité le 17 mai 2022];50(6):S108. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2020.06.221>
- [144] Raffetin A, Schemoul J, Medina F, Belkacem A, Jouenne R, Fabre C, Diallo K, Caraux-Paz P, Patey O. Retour d'expérience d'un centre de prise en charge pluridisciplinaire des suspicions de borréliose de Lyme à 2 ans de sa mise en place. Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Sep 2020 [cité le 17 mai 2022];50(6):S15. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2020.06.036>

- [145] Schemoul J, Belkacem A, Medina F, Chahour A, Diallo K, Jaafar D, Badr C, Émilie S, Caraux-Paz P, Raffetin A. Les polyarthralgies chez les patients consultant pour suspicion de borréliose de Lyme sont évocatrices de pathologies organiques ? Médecine et Maladies Infectieuses [En ligne]. Sep 2020 [cité le 17 mai 2022];50(6):S198—S199. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2020.06.426>
- [146] 16e conférence en thérapeutique anti-infectieuse. Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives. Texte long. Médecine et Maladies Infectieuses. déc 2007;37:S153-74.
- [147] Caudrelier L, Wilhelm N, Remy V, Sire S, Boidin E. Que deviennent les patients qui consultent pour une maladie de Lyme ? Médecine et Maladies Infectieuses. juin 2018;48(4):S111-2.
- [148] Radzišauskienė D, Ambrozaitis A, Marciuškienė E. Delayed diagnosis of lyme neuroborreliosis presenting with abducens neuropathy without intrathecal synthesis of Borrelia antibodies. Medicina (Kaunas). 2013;49(2):89-94. PMID: 23888345.
- [149] Ranque B, Nardon O. Prise en charge des symptômes médicalement inexpliqués en médecine interne : un paradigme de la relation médecin-malade en situation d'incertitude. La Revue de Médecine Interne [En ligne]. Juil 2017 [cité le 17 mai 2022];38(7):458-66. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2016.12.005>
- [150] Boucand MH. L'incertitude en médecine. Médecine et philosophie [Internet]. janv 2020 [cité 9 oct 2022]; Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02490158>

Vu, les Directeurs de Thèse

A handwritten signature in black ink, consisting of a horizontal line with a vertical stroke intersecting it near the center, and a short horizontal tail extending to the right.A handwritten signature in black ink, featuring a large, stylized capital 'P' followed by a series of loops and a long horizontal tail extending to the right.

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le**

RÉSUMÉ

Introduction

De nouvelles recommandations au sujet de la maladie de Lyme (ML) sont parues ces dernières années. Elles font suite aux controverses très médiatisées au sujet des formes chroniques de ML. Ces controverses peuvent parfois nuire aux patients et à leur prise en charge. Dans ce contexte, il a été jugé opportun d'évaluer comment le parcours de soins du patient présentant une suspicion de borréliose de Lyme dépassant le stade de l'érythème migrant a évolué depuis les années 2000 pour aller vers une nouvelle relation de soins en situation d'incertitude.

Méthodes

Nous avons effectué une revue systématique de la littérature de janvier 2000 à mai 2022 dans les bases de données PubMed, Embase, APA PsycNet et LiSSA.

Résultats

Sur les 744 articles sélectionnés, 126 ont été retenus. Ils correspondent à des recherches menées en Europe, aux Etats-Unis et en Australie. Ces articles devaient décrire des situations de patients présentant des symptômes persistants attribués ou attribuables à la borréliose de Lyme. Les articles étaient exclus s'ils abordaient uniquement les phases précoces de la borréliose de Lyme. L'analyse des articles a permis d'extraire des données sur les différentes terminologies employées, sur l'évolution du parcours de soins et sur l'appréhension de l'incertitude.

Conclusion

Peu importe la terminologie choisie, des symptômes persistent plusieurs mois voire années dans la maladie de Lyme. Leur prise en charge est difficile du fait de la situation d'incertitude. Une approche globale, bienveillante du patient et une prise en charge multidisciplinaire pourrait être la solution.

TRINH Célestine

77 pages – 4 tableaux – 1 figure

Résumé :

Introduction : De nouvelles recommandations au sujet de la maladie de Lyme (ML) sont parues ces dernières années. Elles font suite aux controverses très médiatisées au sujet des formes chroniques de ML. Ces controverses peuvent parfois nuire aux patients et à leur prise en charge. Dans ce contexte, il a été jugé opportun d'évaluer comment le parcours de soins du patient présentant une suspicion de borréliose de Lyme dépassant le stade de l'érythème migrant a évolué depuis les années 2000 pour aller vers une nouvelle relation de soins en situation d'incertitude.

Méthodes : Nous avons effectué une revue systématique de la littérature de janvier 2000 à mai 2022 dans les bases de données PubMed, Embase, APA PsycNet et LiSSA.

Résultats : Sur les 744 articles sélectionnés, 126 ont été retenus. Ils correspondent à des recherches menées en Europe, aux Etats-Unis et en Australie. Ces articles devaient décrire des situations de patients présentant des symptômes persistants attribués ou attribuables à la borréliose de Lyme. Les articles étaient exclus s'ils abordaient uniquement les phases précoces de la borréliose de Lyme. L'analyse des articles a permis d'extraire des données sur les différentes terminologies employées, sur l'évolution du parcours de soins et sur l'appréhension de l'incertitude.

Conclusion : Peu importe la terminologie choisie, des symptômes persistent plusieurs mois voire années dans la maladie de Lyme. Leur prise en charge est difficile du fait de la situation d'incertitude. Une approche globale, bienveillante du patient et une prise en charge multidisciplinaire pourrait être la solution.

Mots clés : maladie de Lyme, maladie chronique, parcours de soins, incertitude

Jury :

Président du Jury : Professeur François MAILLOT

Directeur de thèse : Docteur Didier LYON
Docteur Christophe RUIZ

Membres du Jury : Professeur Marie-Frédérique LARTIGUE
Docteur Alexandra AUDEMARD-VERGER
Docteur Ludivine BARBEAU
Docteur Adrien LEMAIGNEN

Date de soutenance : 03 novembre 2022