

## **MALADIE DE LYME**

### **RAPPORT SUR LES COÛTS DE L'ERRANCE MEDICALE**

Je suis une citoyenne atteinte par cette maladie, en errance médicale depuis des années. Chaque jour je constate autour de moi sa forte expansion, pour cela j'ai décidé d'agir.

Je suis adhérente de l'association Lyme sans Frontières et j'ai décidé de mettre mes compétences au service des associations de malades, des professionnels de santé et des décideurs.



Le résultat de cet engagement est ce premier rapport qui montre les coûts exorbitants que cette maladie représente aujourd'hui pour la Sécurité Sociale, conséquence de la mauvaise gestion de la maladie de Lyme par les pouvoirs publics.



## INTRODUCTION

L'association Lyme sans Frontières (LSF) a attiré l'attention des pouvoirs publics à de nombreuses reprises sur le problème de santé publique que représente la maladie de Lyme.

Des médecins de renommée internationale et des professionnels de santé ont engagé des actions dans ce sens également.

Personnellement, j'ai constaté dans mon entourage la quantité effroyable de personnes qui de loin ou de près côtoient cette maladie.

La maladie de Lyme est une réalité aujourd'hui en France.

Le Ministère des Affaires sociales et de la Santé a répondu aux interpellations des professionnels<sup>1</sup> et des citoyens<sup>2</sup> avec un plan national de lutte annoncé en septembre 2016. Bien que cela soit un premier pas vers la reconnaissance de la maladie de Lyme et qu'il propose des actions en réponse à certaines des demandes, cela est insuffisant.

LSF lance l'alarme une nouvelle fois à l'attention du Ministère des affaires sociales et de la santé.

Il est urgent d'agir pour:

- Le **développement** en France de **tests de diagnostic fiables**.
- **L'application de l'état d'urgence sanitaire et la mise en œuvre immédiate des actions de formation des médecins** en exercice et en devenir.
- **La suspension immédiate du Consensus de soins de 2006, reconnu obsolète aux USA.**
- **La prise en compte** de la détresse morale majeure mais aussi socioprofessionnelle de ces patients en **errance diagnostique** pendant plusieurs mois ou années.
- **L'accès au statut de l'affection longue durée (ALD)** et au remboursement à 100% de leurs traitements pour les citoyens malades.

---

<sup>1</sup> "La maladie de Lyme explose, c'est un scandale sanitaire" le Professeur Christian Perronne, chef du service infectiologie de l'hôpital de Garches et référent de la maladie de Lyme en France.

<sup>2</sup> L'appel des 100 : cri d'alarme lancé en juillet 2016 par la *Fédération française contre les Maladies vectorielles à Tiques, Lyme sans Frontières et plus de 100 médecins*.

- **La liberté de prescription pour les médecins** en vertu l'article R.4127- 8 du code de la santé publique<sup>3</sup>.
- **L'arrêt des poursuites contre les médecins** qui soignent leurs patients avec des protocoles éprouvés, efficaces et dans la plus stricte économie compatible avec l'efficacité du traitement<sup>4</sup>.
- **La prise en compte des récentes données scientifiques** afin d'aboutir à un nouveau consensus thérapeutique adapté.
- **Des financements publics pour la recherche** aussi bien pour la recherche fondamentale que pour la recherche clinique sur les maladies vectorielles à tiques.

En effet, beaucoup d'interrogations restent sans réponse. Quid des voies de transmission humaines : materno-foetale et lors de l'accouchement, sexuelle, par les produits sanguins labiles, les greffes d'organes, de tissus et de cellules ...

En France, l'Etablissement français du sang (EFS) ne réalise pas d'analyse spécifique pour détecter la présence de Borrélia. Cependant à l'échelle internationale des établissements d'envergure, comme la Croix Rouge américaine, tiennent compte de la maladie de Lyme et de ses co – infections dans les critères d'éligibilité des donateurs.<sup>5</sup>

---

<sup>3</sup> Code de la santé publique R.4127- 8 :

*« Dans les limites fixées par la loi et compte tenu des données acquises de la science, le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance. Il doit, sans négliger son devoir d'assistance morale, limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité et à l'efficacité des soins. Il doit tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles »*

<sup>4</sup> Code de la sécurité sociale article L.162-2-1

*« Les médecins sont tenus, dans toutes leurs prescriptions, d'observer, dans le cadre de la législation et de la réglementation en vigueur, la plus stricte économie compatible avec l'efficacité du traitement ».*

<sup>5</sup> [American Red Cross](#): "Lyme disease - If this is a chronic condition you cannot donate. If you were treated with antibiotics and completely recovered, you can donate 12 months after the last dose of antibiotics was taken." "Those who have had infections with Chagas Disease or Babesiosis are not eligible to donate."

## OBJECTIF

L'objectif de cette étude est d'évaluer le coût sociétal de l'errance médicale des patients atteints par la maladie de Lyme à ce jour.

Il est applicable dans le cadre de la mise en œuvre de l'axe 3 du plan de lutte qui vise à l'amélioration et l'uniformisation de la prise en charge des malades.

## CAS CLINIQUE

Sexe	Féminin
Age	entre 30-40 ans
Niveau d'étude	Diplômée de l'enseignement supérieur, Bac + 5 Ingénieur de procédés, spécialité en biotechnologie
Dernier poste occupé	Directeur de Pôle
Situation de famille	Vie maritale, mère de trois enfants
Antécédents médicaux	RAS

Histoire :

Mon parcours illustre un cas d'errance médicale, c'est-à-dire 5 ans de dérive médicale, entre 2011 et 2016.

Tout au long de ce cheminement erratique, et compte tenu des constats cliniques réalisés et des symptômes décrits, les spécialistes consultés ont appliqué les protocoles de dépistage pour des affections diverses: Alzheimer, burn-out, choc affectif, démence frontale, dépression, hypothyroïdie, migraines, névralgies diverses, paresthésies diverses, pré-ménopause, sclérose en plaques, schizophrénie, troubles bipolaires, troubles du comportement, tumeur cérébrale...

A la fin septembre 2016, par hasard, j'ai trouvé un médecin capable de proposer un traitement, il fait partie des signataires de l'appel des 100. Depuis, je reçois un traitement antibiotique contre la maladie de Lyme et d'autres co-infections. Je vais mieux.

## METHODOLOGIE

L'étude porte sur les frais de santé engagés par un citoyen en errance médicale pendant 5 ans entre 2011 et 2016.

Les données ont été traitées et compilées afin d'obtenir une évaluation précise des coûts supportés par le système social de protection.

Les documents source suivants ont été utilisés :

- Relevés mensuels de la caisse primaire d'assurance maladie
- Décomptes de l'organisme complémentaire de santé
- Attestations de prise en charge d'indemnités journalières d'arrêt de travail
- Attestations du Pôle emploi
- Documents personnels : justificatifs bancaires de paiement des prestations, comptes rendus médicaux, agendas....

Le coût total a été évalué à partir des aspects objectifs qui reflètent les documents source analysés. Celui-ci représente la somme des frais engendrés par le patient en matière de santé pendant la période comprise entre 2011 et 2016.

Entre 10 et 15 % de ces frais ont été avancés par le patient. Il convient de souligner que les postes suivants ne sont pas inclus dans les chiffres indiqués:

- Participations forfaitaires et franchises : environ 150€
- Frais de déplacement supportés par le patient : estimés à 1 700 €<sup>6</sup>
- Absences nécessaires pour se rendre aux consultations et réaliser les examens

La prise en charge de ces frais se décompose de la façon suivante :

- Coût social : remboursements de la caisse primaire d'assurance maladie, paiements au tiers, indemnités pour perte d'emploi
- Coût mutuelle: coût supporté par les organismes complémentaires de santé
- Coût patient : resté à charge du patient sans remboursement d'aucun type

---

<sup>6</sup> Sur une base de 140 déplacements en véhicule privé avec une distance comprise entre 40 et 100km par aller-retour.

## RESULTATS

Les résultats de ce cas clinique renvoient à la réalité des chiffres :

- Un **malade correctement diagnostiqué** et soigné **coûte 35 fois moins qu'un malade en errance médicale.**
- Le coût annuel d'un citoyen en errance médicale est d'environ 7 400 €.
- Entre **92 et 97% des coûts d'errance médicale ont été supportés par le système de protection sociale.**
- L'errance médicale **multiplie par 4,3 les coûts pour les organismes complémentaires de santé.**
- Le coût du traitement de **la maladie de Lyme à la charge du patient est de 23,5%** du coût total.

La période comprise entre septembre 2015 et décembre 2016, avant et après traitement antibiotique, est exposée en détail car la dégradation de mon état de santé était alarmante.

**Tableau 1. Coût total entre 2011 et 2016**

TYPE DE PRISE EN CHARGE MEDICALE	COUT PATIENT	COUT MUTUELLE	COUT SOCIAL	COUT TOTAL
Avec traitement antibiotique (AB)	464,88 €	558,80 €	952,45 €	1 976,13 €
Sans traitement antibiotique (AB)	818,51 €	2 405,68 €	33 744,10 €	36 968,29 €
<b>TOTAL</b>	<b>1 283,39 €</b>	<b>2 964,48 €</b>	<b>34 696,55 €</b>	<b>38 944,42 €</b>

Ratio Sans traitement AB / Avec traitement AB	1,76	4,31	35,43	18,71
--	------	------	-------	-------

**Tableau 2. Coût total entre 2015 et 2016**

TYPE DE PRISE EN CHARGE MEDICALE	COUT PATIENT	COUT MUTUELLE	COUT SOCIAL	COUT TOTAL
Avec traitement AB	464,88 €	558,80 €	952,45 €	1 976,13 €
Sans traitement AB	326,23 €	941,12 €	23 670,81 €	24 938,16 €
<b>TOTAL</b>	<b>791,11 €</b>	<b>1 499,93 €</b>	<b>24 623,26 €</b>	<b>26 914,29 €</b>

Ratio Sans traitement AB / Avec traitement AB	0,70	1,68	24,85	12,62
--	------	------	-------	-------

**Tableau 3. Coûts de prise en charge entre 2011 et 2016 par catégorie**

PRISE EN CHARGE PAR CATEGORIE	COUT TOTAL
Acte imagerie	1 141,41 €
Acte technique	235,60 €
Consultation généraliste	552,40 €
Consultation spécialiste	6 944,70 €
Hospitalisation	1 300,00 €
Pharmacie	2 530,10 €
Psychologue	428,00 €
Examens biologiques, soins infirmiers, kinésithérapie...	1 609,16 €
Urgences	80,90 €
Arrêt travail	24 122,15 €
<b>TOTAL</b>	<b>38 944,42 €</b>

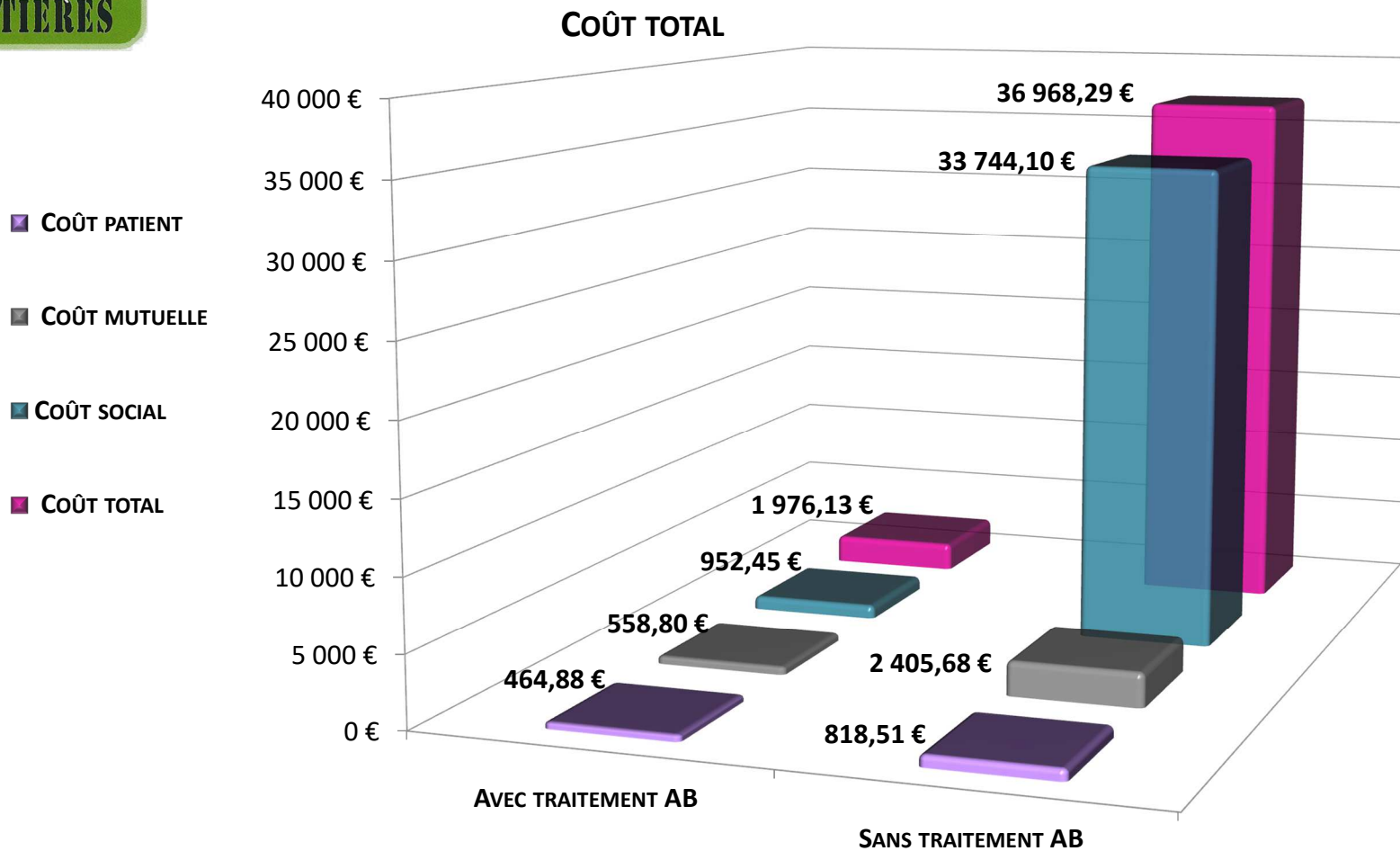
**Tableau 4. Coûts de prise en charge entre 2015 et 2016 par catégorie**

PRISE EN CHARGE PAR CATEGORIE	COUT TOTAL
Acte imagerie	391,50 €
Acte technique	18,00 €
Consultation généraliste	378,00 €
Consultation spécialiste	2 424,30 €
Hospitalisation	1 300,00 €
Pharmacie	1 767,29 €
Psychologue	225,00 €
Examens biologiques, soins infirmiers, kinésithérapie...	1 095,98 €
Urgences	53,46 €
Arrêt travail	19 260,76 €
<b>TOTAL</b>	<b>26 914,29 €</b>

**Tableau 5. Coût annuel de la prise en charge**

ANNEE	COUT PATIENT	COUT MUTUELLE	COUT SOCIAL	COUT TOTAL
2011	221,45 €	778,33 €	1 436,42 €	2 436,20 €
2012	86,86 €	280,00 €	276,90 €	643,76 €
2013	93,50 €	268,10 €	2 418,70 €	2 780,30 €
2014	90,47 €	138,13 €	5 941,27 €	6 169,87 €
2015	246,00 €	74,61 €	3 562,39 €	3 883,00 €
2016	545,11 €	1 425,31 €	21 060,87 €	23 031,29 €
<b>TOTAL</b>	<b>1 283,39 €</b>	<b>2 964,48 €</b>	<b>34 696,55 €</b>	<b>38 944,42 €</b>





**Figure 1. Coûts entre 2011 et 2016**

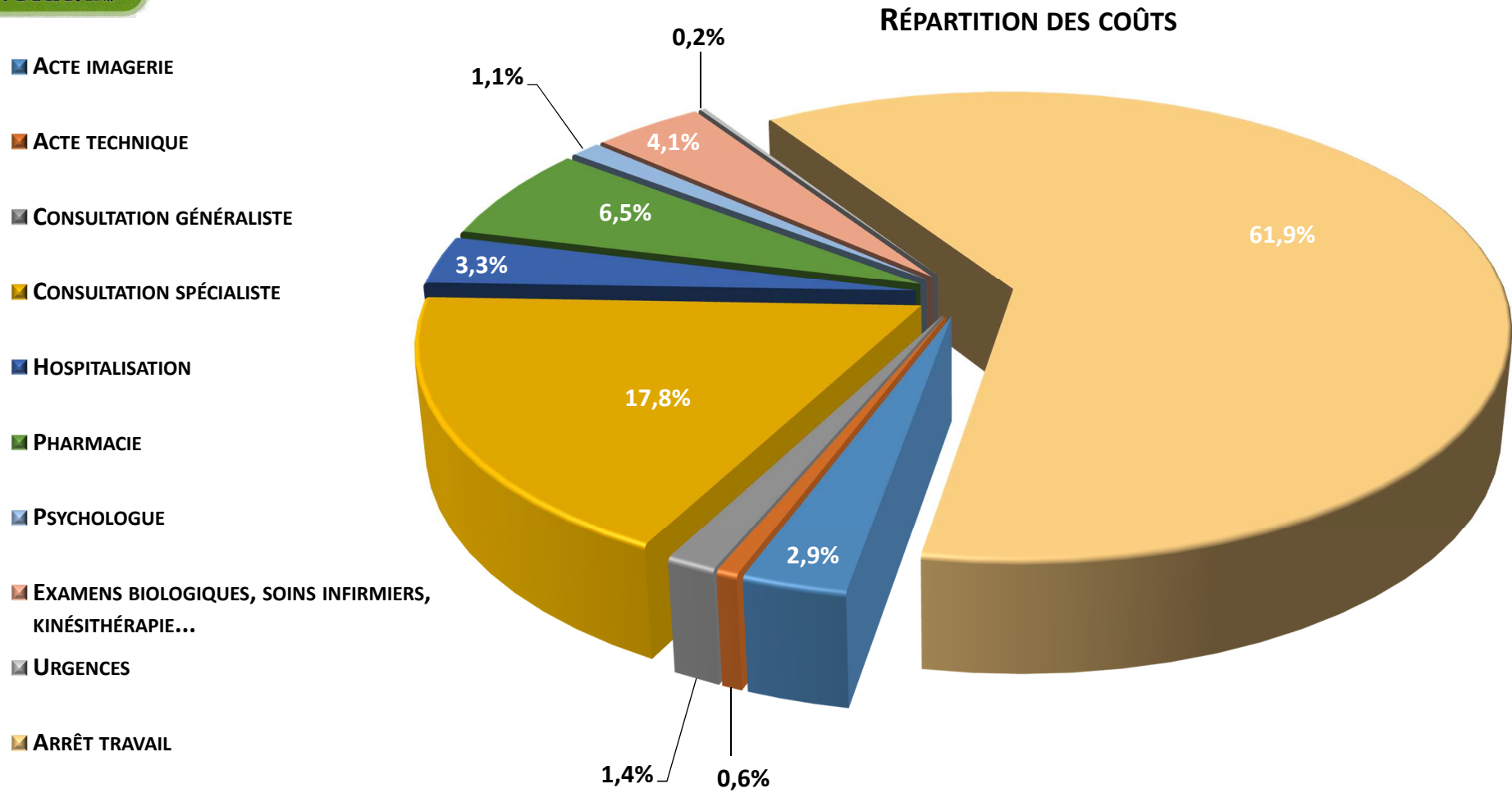
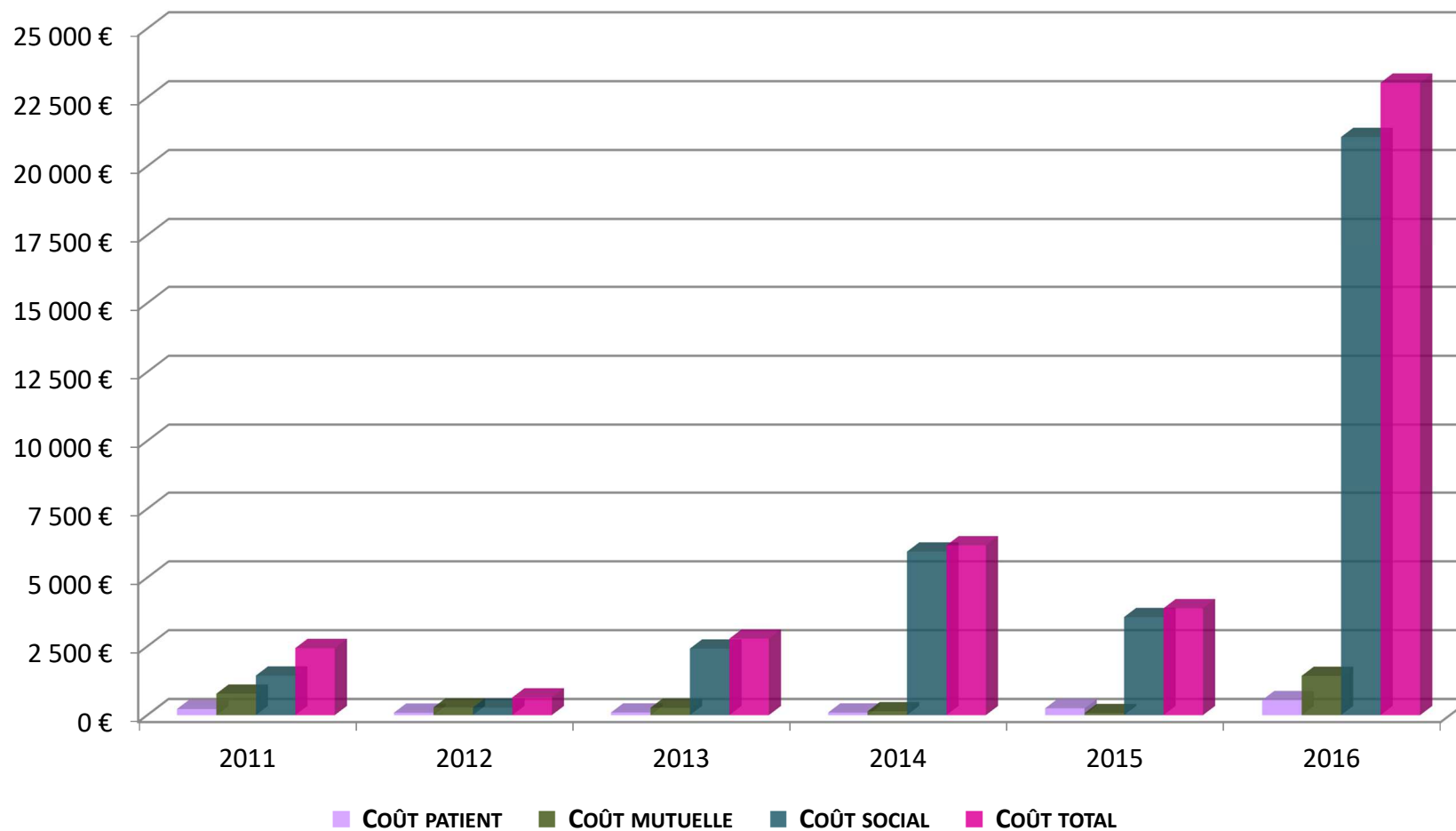


Figure 2. Distribution des coûts par type de dépense entre 2011 et 2016

**DISTRIBUTION PAR ANNÉE**



Figure

**3. Coûts annuels entre 2011 et 2016**

Association Lyme Sans Frontières 1A place des Orphelins 67000 STRASBOURG France  
 SIRET 794 384 156 00020 CNIL 1691459  
 Téléphone : 06.84.98.90.95  
 Site internet : [www.associationLymesansfrontieres.com](http://www.associationLymesansfrontieres.com)  
 Email : [associationlymesansfrontieres@gmail.com](mailto:associationlymesansfrontieres@gmail.com)



## CONCLUSIONS

La maladie de Lyme impacte directement les citoyens, le système de sécurité sociale, les organismes complémentaires de santé. Cette étude chiffre de façon objective les conséquences financières de l'errance médicale des personnes atteintes par la maladie de Lyme aujourd'hui en France.

- Un **malade correctement diagnostiqué** et soigné **coûte 35 fois moins qu'un malade en errance médicale**.
- Environ 95% de ces dépenses sont dues à l'absence de diagnostic de la maladie de Lyme, soit près de 37 000 € pour un patient en 5 ans.
- Entre de **92 et 97% des coûts d'errance médicale sont supportés par le système de protection sociale**.
- L'errance médicale **multiplie par 4,3 les coûts des organismes complémentaires de santé**.
- Le coût du traitement de **la maladie de Lyme à la charge du patient est de 23,5%** du coût total.

Les patients subissent une double peine car au-delà des conséquences physiques, sociales et psychologiques de la maladie, ils doivent financer 23,5% du coût de leur traitement (dans le meilleur des cas).

Les résultats de ce rapport montrent que des économies dans les dépenses publiques peuvent être réalisées dès maintenant.

A partir des données d'incidence de la maladie de Lyme disponibles pour certains pays, il a été fait le choix, dans ce rapport, d'estimer le nombre de cas d'errance médicale en France. Il a été considéré que la moitié des personnes potentiellement malades se trouvent en errance médicale, cette hypothèse semble largement sous-estimée au vu de certaines données régionales.

Par ailleurs, les chiffres internationaux viennent confirmer qu'en France la maladie de Lyme est sous diagnostiquée. Ainsi, aux Etats Unis, les centres de contrôle et prévention des maladies infectieuses ont estimé à 300 000 le nombre de cas pour l'année 2016 de la maladie de Lyme<sup>7</sup>, soit 94 cas de maladie de Lyme par 100 000 habitants. En Suisse, en 2016, 8 400 cas de maladie de Lyme ont été signalés, soit 99 cas de maladie de Lyme par 100 000 habitants.

Le nombre officiel de cas annuels en France en 2015 est de 33 202, soit **51 cas de maladie de Lyme par 100 000 habitants, des régions comme l'Alsace** enregistrent un taux d'incidence de **232 cas de maladie de Lyme par 100 000 habitants**.

<sup>7</sup> Sources : <http://www.lifeder.com/>; Institut Pasteur Suisse <https://www.pasteur.fr/fr/suisse>



Selon les résultats de cette étude, le coût de l'errance médicale, due à des diagnostics erronés de la maladie de Lyme et à des protocoles de traitement inefficaces, représente **à minima 215 millions d'€ par an de dépense sociale** inutile.

Ce **chiffre peut monter jusqu'à 820 millions d'€ par an** si l'on considère un taux d'incidence nationale semblable à celui de la région alsacienne.

Cet argent pourrait être destiné à une meilleure prise en charge des patients, à la recherche sur de nouveaux tests, de nouveaux traitements et sur toutes les modalités de transmission des nombreuses maladies vectorielles à tiques connues ou encore inconnues.

R.Lopez, Ingénieur de l'Université Complutense de Madrid, chargée de mission pour *Lyme Sans Frontières*

Le 18 janvier 2017