

Approche **M**ultidisciplinaire **D**iagnostique des **P**atients suspects de **L**yme



NOUVELLES EXPÉRIENCES DE PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE DE LYME

Retour d'expérience 9 mois après
la mise en place du parcours de
soins AMDPL au CHRU de Nancy



Dr François Goehringer, 12^{ème} Journée Régionale d'Infectiologie, Samedi 14 octobre 2017



Symptômes associés à la maladie de Lyme

Home » Symptômes associés à la maladie de Lyme

Cette liste n'est pas exhaustive, et est conforme à ce qui est communément décrit par les médecins cliniciens de l'IDSA. LSF n'est pas responsable de l'inexactitude potentielle qui est faite de la mention de certains symptômes, lesquels pourraient ne pas être approuvés par les Autorités officielles de Santé dans le cadre de l'application de la Conférence de Consensus du 13 décembre 2006.

1. Piqûre de tique/araignée/puce/aoûtats/guêpe/taon/moustique/mouche
2. Rougeurs au niveau de la piqûre ou érythème migrans
3. Rougeurs ou boutons sur d'autres endroits du corps
4. Douleurs articulaires (genou, poignet, doigts, coude, hanche...)
5. Orteils et pieds gonflés
6. Douleurs aux chevilles, au talon d'Achille
7. Sensation de brûlures sous les pieds ou aux mains
8. Crampes au pied
9. Accès de fièvre, de transpiration ou frissons
10. Douleurs musculaires et crampes, difficulté à marcher
11. Fatigue, épuisement, manque d'endurance
12. Perte de cheveux anormale
13. Inflammation de glandes
14. Mal à la gorge
15. Douleurs au pelvis ou aux testicules
16. Menstruations irrégulières
17. Seins douloureux, production de lait (lactation)
18. Troubles de la vessie et de la fonction urinaire
19. Troubles de la libido
20. Estomac irritable et sensible
21. Troubles de la fonction intestinale(constipation, diarrhée)
22. Douleurs dans la poitrine et les côtes
23. Souffle court, toux
24. Palpitations cardiaques, extrasystoles, arythmie...
25. Douleurs et/ou inflammations des articulations (arthrite)
26. Raideurs/craquements de la nuque, du cou et du dos
27. Lancements ou douleurs lancinantes dans les muscles
28. Picotements, engourdissements

... jusqu'à 49!

Symptômes d'après consensus 2006

ECM
acrodermatite chronique atrophiante
Lymphocytome bénin
Méningoradiculite
Méningite isolée
Myélite aigue
Encéphalite
Encéphalomyélite chronique
Polyneuropathie sensitive axonale
Myosite
Atteinte motoneurone
AVC
Manifestations psy: jamais de manière isolée!
Monoarthrite, genou+++
Oligo-Polyarthrite +ou- chronique
Enthésopathie
Myocardite
BAV
Uvéite, sclérite, épisclérite, Neuropathies optiques
Syndrome postLyme

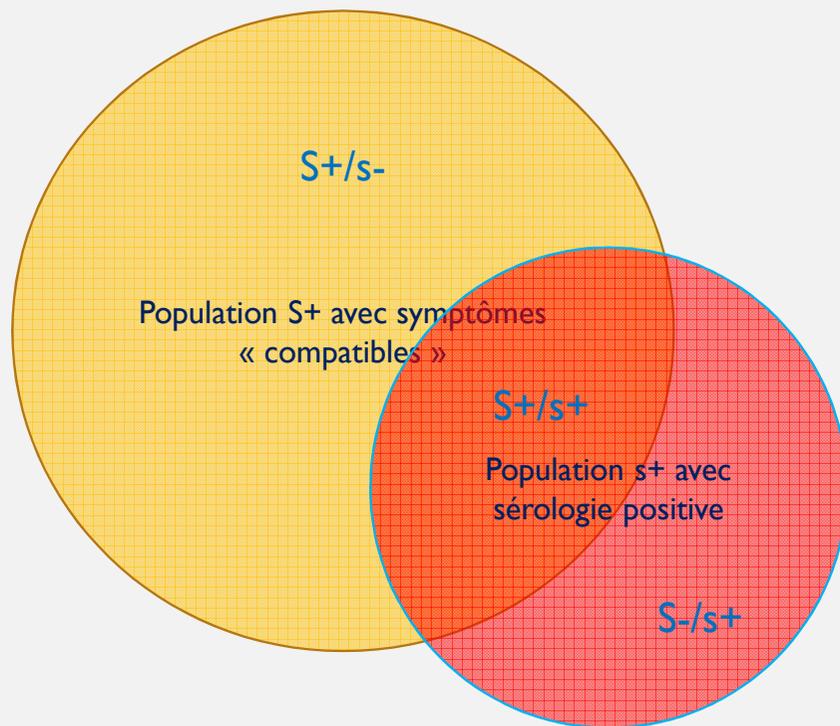
Typique

Rare mais typique

Rare et atypique

- Diagnostic difficile des formes tardive de la maladie
- Symptômes protéiforme aspécifiques: **risque de surdiagnostic**
- Méconnaissance de la maladie, symptomatologie atypique: risque de **sous-diagnostic**

→ Ces deux états de fait antagonistes alimentent la controverse actuelle



- Cas S+/s-: grandes majorité de patient non atteint de Lyme:
 - **Diagnostic différentiel à rechercher+++**
 - **Rares** cas de Lyme à sérologie négative?
- Cas S+/s=+ : **Maladies de Lyme**, **Ou**, autre diagnostic et Lyme guérie
- Cas S-/s+ : Antécédent de contact avec Lyme = trace sérologique ou faux positif (réaction croisée)

- Gisement de consultation énorme
- Alimenté par la médiatisation
- Hors du champs de compétence de l'infectiologie dans la plupart des cas

CONSTAT AU CHRU DE NANCY EN 2016

- Motif de consultation dépassant nos capacités structurelles
- Non satisfaisant pour les patients non considérés comme Lyme, car pas de parcours de soins, pas de prise en charge proposée → errance, attrait légitime pour certaines pratiques médicales parallèles
- Non satisfaisant pour les médecins traitants, souvent dépassés par la situation
- Non satisfaisant pour les spécialistes infectiologues et autres, qui se renvoient les patients, n'offrent pas de solution et n'exercent finalement pas leur spécialité.

Comment améliorer cette situation? →Création d'un parcours de soin patients **suspects** de maladie de Lyme en Novembre 2016

PATIENT ÉLIGIBLE

- Signes cliniques compatibles + sérologie positive et/ou anamnèse compatible. CAD que les patients ayant une sérologie négative peuvent être vu si exposition avérée à une piqûre de tique, avec chronologie entre la piqûre et les symptômes compatibles avec la maladie, ainsi que chez les patients massivement exposés (forestiers...).
 - **Filtre initial:** demande de consultation par un **médecin**, pour raisons de pertinence de la demande pour ne pas engorger le dispositif par des demandes inconsidérées, compte tenu de nos capacités d'accueils limitées.
- procédure nécessaire mais pas toujours bien reçue par les médecins traitants

PRISE EN CHARGE HIÉRARCHISÉE

Première consultation avec un infectiologue du service après remplissage d'un auto-questionnaire pour « débrouiller le terrain ».

Maladie de Lyme évidente

Traitement selon recommandations

Sauf si PL nécessaire au choix thérapeutique

Doute sur maladie de Lyme, ou Lyme exclus mais pas de diagnostic différentiel

Programmation d'un parcours de soin diagnostique structuré en Unité de Médecine Ambulatoire

- Diagnostic Lyme plausible: traitement antibiotique d'épreuve + réévaluation en consultation
- Diagnostic différentiel: orientation prise en charge spécifique
- Pas d'explication

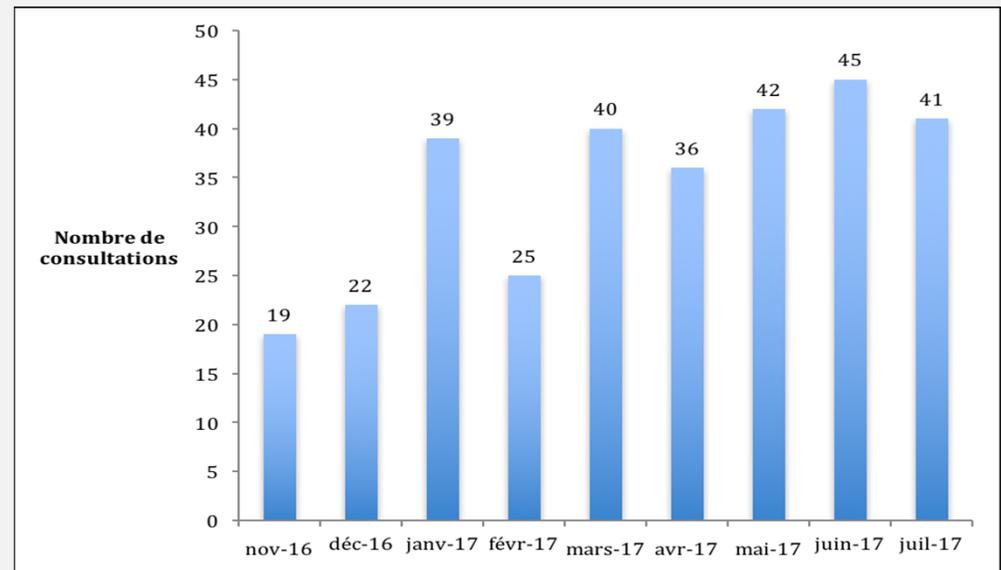
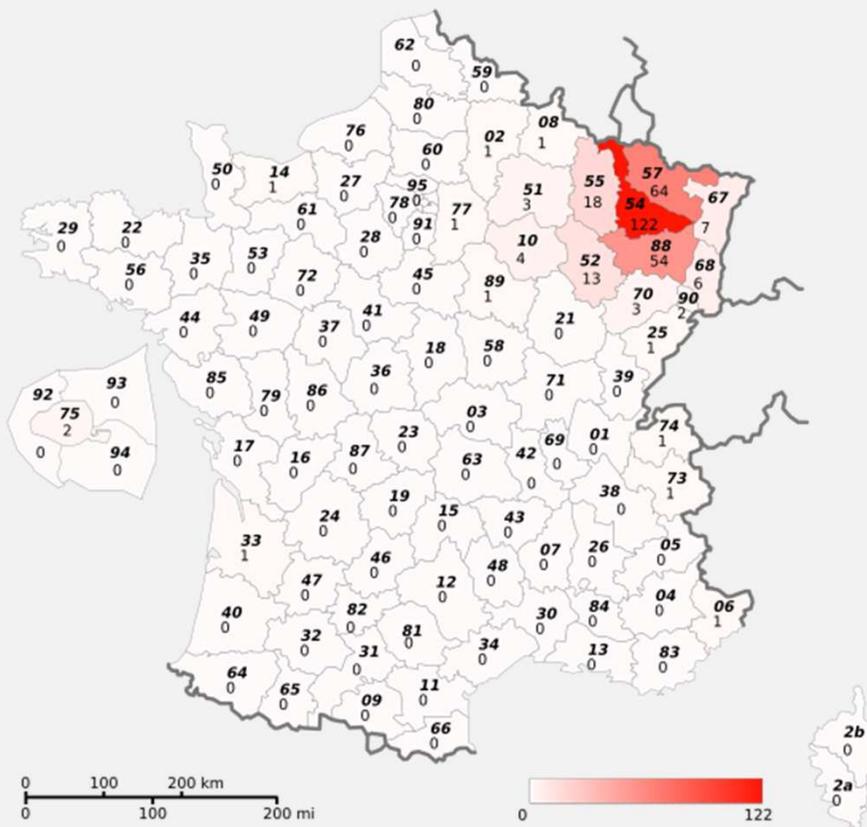
Prise en charge psychologique proposée que le diagnostic de Lyme soit retenu ou non

Diag différentiel évident

Patient orienté vers le spécialiste compétent

CHU de Bordeaux
A. M. D. P.
Echelle de l'évaluation d'information (EEI) - patient
Date de l'évaluation: / /
Nom du patient: / / /
Prénoms: / / /
Lieu de naissance: / / /
Date de naissance: / / /
Sexe: M / F /
Profession: / / /
Lecture et compréhension de la notice (LCC) Oui Non
Compréhension des risques et bénéfices (CRB) Oui Non
Compréhension des alternatives (CA) Oui Non
Compréhension des conséquences (CC) Oui Non
Autres aspects (AA) Oui Non

BILAN APRÈS 9 MOIS D'ACTIVITÉ



- 309 consultations entre 1 nov 2016 et 31 juillet 2017
- Comparé à 105 consultations sur toute l'année 2015
- Effet médiatique
- Montée en puissance progressive
- Délais moyen rendez-vous: 4 mois

LA CONSULTATION

caractéristiques épidémiologiques des consultants

Caractéristiques	n or mean ± SD	%
Facteurs sociodémographiques		
Age	50,86 ± 16	
Sexe		
Homme	148	48
Femme	161	52
Catégories socioprofessionnelles		
Agriculteurs	12	3,9
Artisans, commerçants	9	2,9
Cadres	11	3,6
Prof intermédiaires	39	12,6
Employés	37	12
Ouvriers	19	6,1
Retraités	55	17,8
Autres sans activité	36	11,7
Inconnu	91	29,4
Mode de vie		
Domicile en milieu rural	107 (163)	66
Activité professionnelle en forêt	23 (197)	12
Loisir en forêt	160 (193)	83

caractéristiques des données cliniques des consultants

Caractéristiques	%
Lettre du médecin traitant	93
Motif de consultation	
symptômes pouvant être rencontrés dans une phase 2 ^{aire}	94
Sérologie positive isolée	3,3
Conduite à tenir après piqure	1
Pour information	1
Prise en charge d'un érythème chronique migrant	0,7
Histoire clinique	
Notion de piqure	80
Notion ECM	43
Signes pouvant évoquer une phase secondaire et/ou tardive	94
Statut sérologique Lyme	
Sérologie positive IgM et/ou IgG (ELISA + WB)	52
Sérologie douteuse	5
Sérologie négative	38
Notion de Traitement antérieur	84
dont Amoxicilline	66
Doxycycline	56
Ceftriaxone	46

DEVENIR SUITE À LA CONSULTATION

• Lyme Certain ou hautement probable

- 17% (51/309)

• Autre diagnostic porté d'emblée ou après consult spé

- 16% (56/309)

• Pas de maladie de Lyme, pas de diagnostic différentiel

- 27% (84/309)

• Douteux, explo complémentaires HDJ préconisées

- 40% (124/309)

30% (93/309) sont réellement planifiés secondairement en HDJ

• 91 Patients adressés autre spécialiste hors circuit HDJ « Lyme »

- 30 en rhumatologie
- 2 en dermatologie
- 26 en médecine interne
- 3 en psychiatrie
- 19 vers psychologue

8 Borrélioses traitées directement suite à Consultation: 4 doxycycline, 4 ceftriaxone
Evaluation au décours non encore disponible

PARCOURS DIAGNOSTIQUE EN HDJ

- 93 HDJ planifiées au 31/07/2017 dont:
 - 51 réalisées au 31/07
 - 25 programmées sur Aout → Octobre
 - 16 en attente de programmation
 - Délais moyen consult → HDJ 2,5mois

Sur les 51 réalisées:

- Hommes 52%
- Agé médian 50 ans(17-80)
- Sérologie positive 58%
- Sérologie douteuse 5%
- Sérologie négative 37%

- Examen clinique complet
- Formulaire standardisé
- Evaluation psychologique

Examens réalisés:

- Bilan auto-immun: 83%
- Radiographie: 30%
- Echographie: 10%
- TDM: 44% (majoritairement TAP)
- IRM: 41% (cérébrale, médullaire, lombaire)
- Scinti osseuse: 26%
- Un seul TEP scanner
- Ponction Lombaire: 46%
- BGSA: 26%
- Biopsie cutanée: 4%
- EMG (réalisés en externe)

Spécialistes sollicités:

- Psychologue: 60%
- Rhumatologue: 32%
- Interniste: 22%
- Neurologue: 14%
- Psychiatre: 6%
- Dermatologue: 3%

Formulaire de cahier d'observation patient. Le formulaire est intitulé 'Cahier d'observation' et est émis par le 'CHU de Poitiers' (Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers) et l'Agence Régionale de Santé de Poitou-Charentes. Il contient des champs pour l'identité du patient (nom, prénom, date de l'HDJ), des coordonnées (pays de naissance, adresse, code postal, ville, téléphone) et des informations médicales (médecin traitant, médecin adviseur, autre médecin correspondant). Le logo du CHU de Poitiers est visible en haut à gauche.

DIAGNOSTIC RETENU À L'ISSUE DU PARCOURS

10%

Diagnostic de 5/51 maladies de Lyme

- 4 neuroborrélioses
- 1 forme articulaire chronique
- L'ensemble traité par ceftriaxone
- Evaluation au décours non encore disponible

62,5%

32/51 diagnostics différentiels prouvés ou fortement suspectés

- 5 Spondylarthropathies
- 1 Syndrome de déficience posturale
- 1 Syndrome d'apnée du sommeil
- 2 Aponévrites/bursites
- 7 Syndrome canalaire
- 2 Syndrome dépressif
- 1 Myosite
- 1 Maladie de Huntington
- 1 Vascularite
- 5 Arthroses
- 1 Hyperparathyroïdie
- 2 Syndrome de fatigue chronique/ fibromyalgie
- 1 Insuffisance cortisonique
- 1 Polyarthrite rhumatoïde
- 1 Hémochromatose
- 1 Maladie de Fabry
- 3 Connectivites

27,5%

14/51 Sans diagnostic

Soit au total des consultants:
4,2% (13/309) avec borréliose de Lyme active avec nécessité de traitement

ET AILLEURS?

Y a-t-il des expériences similaires?

Ticking the right boxes: classification of patients suspected of Lyme borreliosis at an academic referral center in the Netherlands

J. Coumou¹, E. A. Herkes¹, M. C. Brouwer^{2,3}, D. van de Beek^{2,3}, S. W. Tas^{2,4}, G. Casteelen^{2,5}, M. van Vugt^{2,6}, M. V. Starink^{2,7}, H. J. C. de Vries^{2,7,8}, B. de Wever^{2,9}, L. Spanjaard^{2,9} and J. W. R. Hovius^{1,2,5}

1) Center for Experimental and Molecular Medicine, 2) Amsterdam Multidisciplinary Lyme Borreliosis Center, 3) Department of Neurology, 4) Department of Rheumatology, 5) Department of Psychiatry, 6) Department of Infectious Diseases, 7) Department of Dermatology, 8) Center for Infection and Immunity Amsterdam and 9) Department of Medical Microbiology, Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

- Recueil rétrospectif de 200 patients vu entre Jan. 2011 et avr. 2013 au centre multidisciplinaire de la borrélieose de Lyme d'Amsterdam.
 - 60% Lyme exclus dont 36% de diagnostic différentiel
 - 15,5% Lyme localisé ou disséminé (39% certain, 19% probable, 42% douteux)
 - 17% « Post Lyme » (65% probable, 35% douteux)
 - 8,5% « Lyme persistant » (20% probable, 80% douteux)
- Post Lyme=persistence de symptômes subjectifs après authentique Lyme documenté
 Lyme persistant=Signes objectifs persistant après ttmt (probable), Signes subjectifs évolutifs malgré ttmt (douteux)

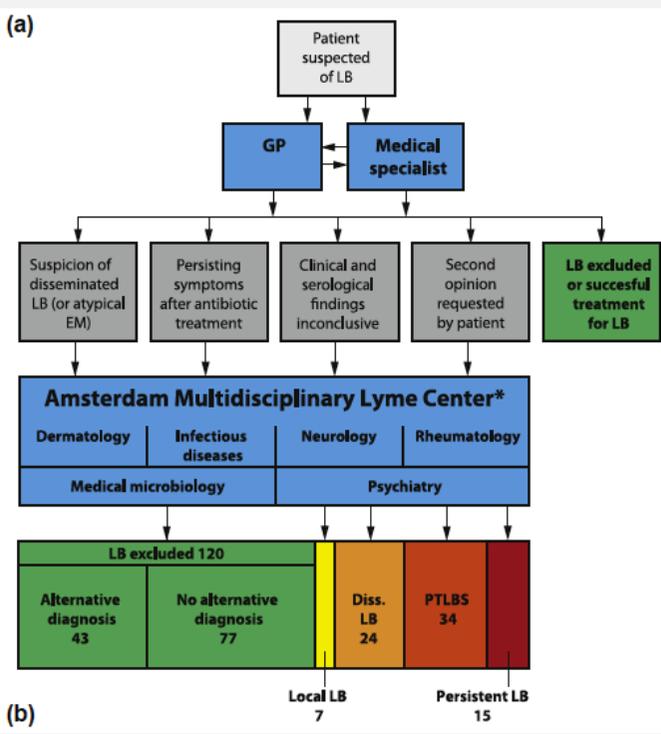


TABLE 4. Classification of LB in the 200 patients referred to the Amsterdam multidisciplinary LB center

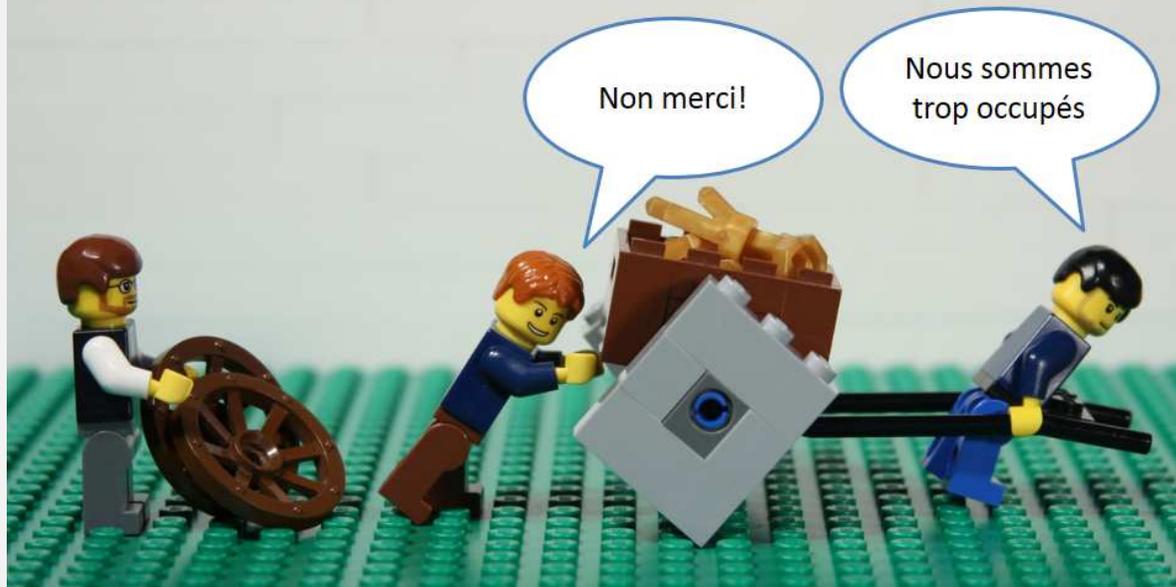
Probability	Disseminated LB					
	No LB (n = 120)	Early localized LB (n = 7)	<6 months (early) (n = 7)	>6 months (late) (n = 17)	PTLBS (n = 34)	Persistent <i>B. burgdorferi s.l.</i> infection (n = 15)
Definite	120 (100%)	5 (71%)	4 (57%) ^a	3 (18%) ^b	NA ^c	0 (0%)
Probable	NA	2 (29%)	2 (29%) ^d	2 (12%) ^e	22 (65%)	3 (20%) ^f
Questionable	NA	NA	1 (14%)	12 (70%)	12 (35%)	12 (80%)

Classification is based on the criteria and definitions shown in Tables 1 and 2. For LNB criteria, see Material and Methods.
 LB, Lyme borreliosis; *B. burgdorferi s.l.*, *Borrelia burgdorferi sensu lato*; PTLBS, post-treatment LB syndrome; NA, not applicable; LNB, Lyme neuroborreliosis; MEM, multiple erythema migrans; CSF, cerebrospinal fluid.
^aOne LNB, one Lyme arthritis and two MEM.
^bThree ACA.
^cSee Tables 1 and 2.
^dOne LNB, with pleocytosis but without *B. burgdorferi s.l.* antibody production in CSF, and one MEM.
^eTwo late LNB, with pleocytosis but without *B. burgdorferi s.l.* antibody production in CSF.
^fCases are described in text.

Résultats assez superposables aux nôtres!

PERSPECTIVES

Êtes-vous trop occupés pour progresser?



Évaluation de la prise en charge

- Réévaluation des patients à distance de la prise en charge
- Véracité du diagnostic proposé
- Efficacité des traitement?
- Amélioration de la qualité de vie?

PERSPECTIVES

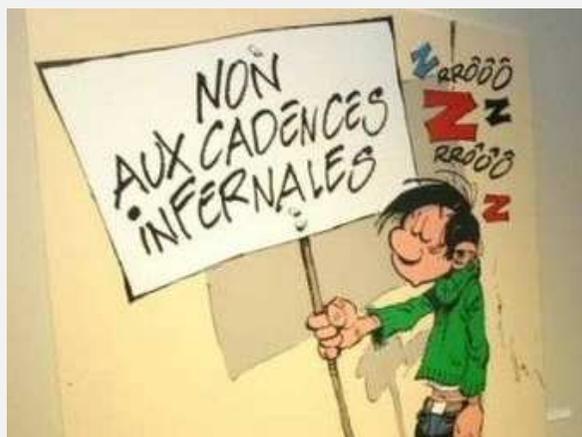


Formaliser les conclusions diagnostiques dans une authentique RCP en présence Infectiologue, Rhumatologue, Interniste, Neurologue, Psychologue et biologiste

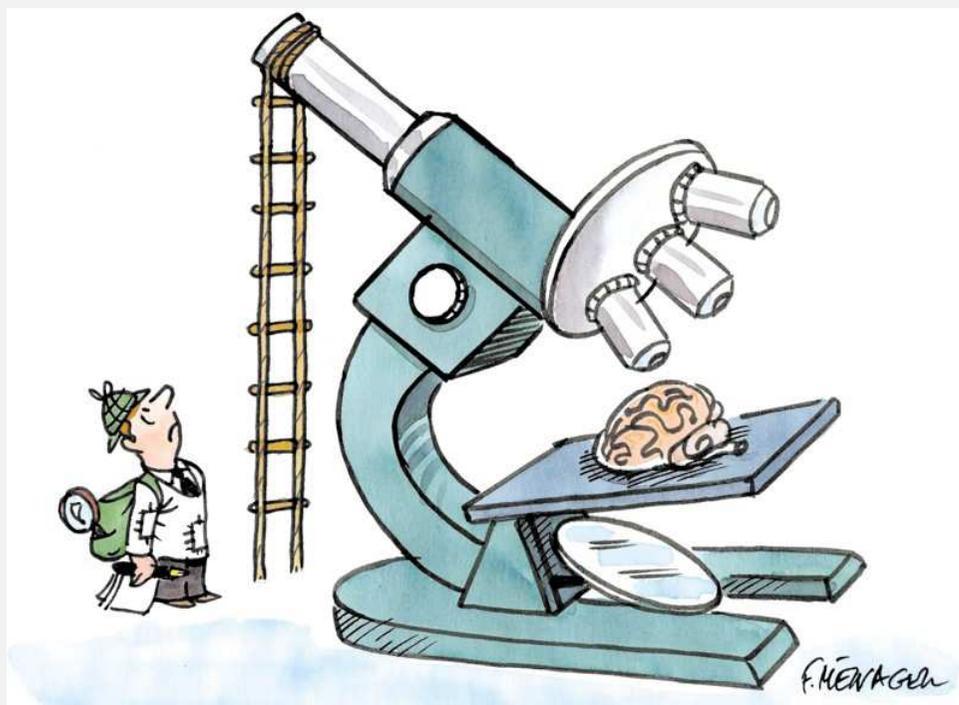
→ Gain de crédibilité vis à vis de patients en errance souvent en perte de confiance avec le monde médical

PERSPECTIVES

- Amélioration du parcours de soins: problème de programmation, diminution des examens réalisés en externe
- Inflation du nombre de consultation, mais à moyen médicaux constants:
 - Délais en augmentation
 - Autant de consultations d'infectiologie générale non réalisées ou différées
 - Question polémique: est ce vraiment la mission d'un service de Maladie Infectieuse au regard du faible nombre de patients infectés?
 - **Nécessité de renforcer les moyens médicaux humains**



PERSPECTIVES



- Création d'un registre commun avec autres centres multidisciplinaires Lyme en création (Strasbourg), pour mutualiser les expériences, les données et la recherche en partenariat avec la CIRE
- Projet de recherche sur profils des consultants et facteurs prédictifs de Lyme ou Non
- Projet de recherche sur profils psychologiques et sociologiques des patients, et mécanismes psychiques menant à la certitude d'avoir la maladie malgré un bilan négatif



Merci de votre attention