

ÉTUDE DE PÉTITIONS CONCERNANT L'INSTAURATION ET L'APPLICATION D'UN PLAN D'INTERVENTION RELATIF À LA MALADIE DE LYME



ÉTUDE DE PÉTITIONS CONCERNANT L'INSTAURATION ET L'APPLICATION D'UN PLAN D'INTERVENTION RELATIF À LA MALADIE DE LYME



LES COLLABORATEURS DE LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

SECRÉTARIAT DE LA COMMISSION

Sarah-Émilie Duplain

Marie-Astrid Ospina

SERVICE DE LA RECHERCHE

Jules Racine St-Jacques

Pour tout renseignement complémentaire sur les travaux de la Commission de la santé et des services sociaux, veuillez vous adresser à la secrétaire de la Commission, M^{me} Marie-Astrid Ospina.

Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires, 3^e étage
Québec (Québec) G1A 1A3

Téléphone : 418 643-2722
Sans frais : 1 866 337-8837

Courrier électronique : csss@assnat.qc.ca

Ce document est mis en ligne dans la section « Travaux parlementaires » du site Internet de l'Assemblée nationale : assnat.qc.ca.

Dépôt légal – avril 2018
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN (Imprimé) : 978-2-550-81092-6
ISBN (PDF) : 978-2-550-81093-3

LES MEMBRES ET AUTRE DÉPUTÉ AYANT PARTICIPÉ

M. Merlini (La Prairie)

M^{me} Hivon (Joliette)

M. Chevarie (Îles-de-la-Madeleine)

M. Girard (Trois-Rivières)

M^{me} Lamarre (Taillon)

M^{me} Lavallée (Repentigny)

M. Pagé (Labelle)

M. Paradis (Lévis)

M^{me} Simard (Charlevoix–Côte-de-Beaupré)

M. Simard (Dubuc)

M. St-Denis (Argenteuil)

M. Turcotte (Saint-Jean)

M^{me} Vallières (Richmond)

M. Khadir (Mercier)

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	1
Échanges entre les participants et la Commission	2
Définition du problème.....	2
Problèmes médicaux	2
Problèmes sociaux.....	4
Risque croissant	4
Pistes de solution	5
Accroître la recherche.....	5
Accentuer la sensibilisation	6
Conclusions et recommandations	7

INTRODUCTION

Le 20 février 2018, en vertu des articles 64.3 et 64.4 du Règlement de l'Assemblée nationale, la Commission de la santé et des services sociaux s'est saisie des pétitions numéros 4028-20180207 et 4029-20180207. Suivant l'article 64.6 du Règlement, elle a résolu de tenir des consultations particulières et des auditions publiques sur l'instauration et l'application d'un plan d'action sur la maladie de Lyme. Le 22 mars 2018, elle a ainsi entendu le professeur Christian Perronne, spécialiste de cette maladie, l'Association québécoise de la maladie de Lyme, l'Institut national de santé publique du Québec et le Directeur national de santé publique.

Ces organismes étaient représentés par les personnes suivantes :

- Association québécoise de la maladie de Lyme
 - o Madame Marguerite Glazer, présidente;
 - o Monsieur Christian Perronne, chef de service en infectiologie à l'Hôpital universitaire Raymond-Poincaré de Garches, Faculté de médecine Paris-Ile-de-France-Ouest;
 - o Monsieur Ralph Hawkins, responsable du Département de médecine générale au Calgary South Health Campus;
 - o Madame Vett Lloyd, professeure de biologie et chercheuse principale au Mount Allison University's Lyme Research Network.
- Institut national de santé publique
 - o Madame Patricia Hudson, directrice scientifique à la Direction des risques biologiques et de la santé au travail;
 - o Monsieur Jean Longtin, directeur médical du Laboratoire de santé publique du Québec;
 - o Madame Alejandra Irace-Cima, médecin spécialiste en santé publique et en médecine préventive.
- Directeur national de santé publique
 - o Monsieur Horacio Arruda, directeur national de santé publique;
 - o Madame Louise Valiquette, coordonnatrice médicale à la Direction générale de la santé publique
 - o Monsieur Jean Longtin, directeur médical du Laboratoire de santé publique du Québec;

Le présent rapport rend compte des échanges entre les intervenants et la Commission et expose les conclusions et les recommandations des membres.

ÉCHANGES ENTRE LES PARTICIPANTS ET LA COMMISSION

Les échanges entre les témoins entendus par la Commission de la santé et des services sociaux et ses membres se déroulent autour de deux thèmes généraux : la définition du problème et la recherche de solutions.

Les participants font d'abord état des problèmes liés à la maladie de Lyme. Problèmes d'ordre médical d'une part : la méconnaissance et la complexité de la maladie rendent son diagnostic et son traitement difficiles. Problèmes d'ordre humain et social d'autre part : l'errance des patients qui en sont atteints entraînent des coûts moraux, sociaux et économiques insoupçonnés. Or, loin de s'amenuiser, les risques associés à la maladie de Lyme augmentent avec la prolifération des tiques porteuses de bactéries néfastes pour l'être humain.

Aussi les échanges portent-ils non seulement les députés à bien cerner la question étudiée, mais encore à cibler des pistes de solutions envisageables pour mieux lutter contre la maladie. La nécessité d'intensifier les recherches sur les syndromes liés aux piqûres de tiques fait l'objet de multiples remarques. Témoins et députés insistent enfin sur l'importance d'accentuer les efforts de sensibilisation au sujet de la maladie de Lyme, tant auprès de la population que des professionnels de la santé.

DÉFINITION DU PROBLÈME

Problèmes médicaux

Une maladie complexe et méconnue

La maladie de Lyme est causée par la bactérie *Borrelia burgdorferi*, transmise par la piqûre d'une tique porteuse. Au stade précoce, l'infection se manifeste par la présence d'un érythème migrant sur le site de la piqûre. Les autres symptômes s'apparentent à un état grippal : fièvre, douleurs musculaires, maux de tête, fatigue, etc. Si elle n'est pas traitée, la maladie de Lyme peut entraîner des complications sévères et provoquer des lésions neurologiques, cardiaques et articulaires. À l'instar des premiers symptômes, les manifestations de la maladie au stade avancé peuvent aisément se confondre avec les signes d'autres pathologies. C'est pourquoi M. Christian Perronne qualifie la maladie de Lyme de « grande simulatrice » : à la manière de la syphilis autrefois, elle pose un défi diagnostique aux professionnels de la santé, qui peinent souvent à en distinguer les symptômes, particulièrement au stade avancé. Le chercheur français s'étonne d'ailleurs de constater que l'existence d'une forme chronique de la maladie soit contestée par une part influente de la communauté médicale. De nombreuses études démontrent pourtant la persistance des bactéries de type *Borrelia* chez les animaux, même après quatre mois de traitement aux

antibiotiques. Aussi, en réponse aux questions des membres à ce sujet, tous les intervenants reconnaissent que les rouages de la maladie de Lyme sont complexes et encore méconnus.

Sérologie

Cette situation est aggravée, affirment MM. Perronne et Hawkins, par une sérologie déficiente. Selon les directives en vigueur au Canada, deux tests sérologiques interviennent actuellement en appui au diagnostic clinique. Si le patient est déclaré positif au premier examen (ELISA), l'échantillon est soumis à un second test (*Western Blot*, suivi d'un test *Line Blot* au besoin) destiné à confirmer ce résultat. Ce protocole de validation est conforme aux lignes directrices formulées par l'Infectious Diseases Society of America. Or, révèlent l'Association québécoise de la maladie de Lyme et les experts qui l'accompagnent, ces consignes sont de plus en plus remises en question aux États-Unis et en Europe. La littérature scientifique récente tend à invalider la sensibilité et la spécificité alléguées des tests sérologiques préconisés pour appuyer le diagnostic de maladie de Lyme. En effet, affirme M. Ralph Hawkins, des recherches ont démontré que le premier test sérologique détecte seulement 64 % des cas réellement atteints de la maladie tandis que le test de confirmation élimine indûment 50 % des patients infectés. Ainsi, en s'en remettant aux tests laboratoires pour appuyer le diagnostic clinique, les professionnels de la santé qui suivent le protocole en vigueur risquent de ne dépister qu'un tiers des cas réels d'infection. Pour cette raison, MM. Perronne et Hawkins insistent sur l'importance du diagnostic posé par le médecin en clinique.

Traitement

La borréliose – l'infection à la bactérie *Borrelia* – se traite par des antibiotiques prescrits pour une période variant généralement entre deux à quatre semaines, selon l'état de la personne atteinte. Un traitement par intraveineuse sur une durée prolongée peut être nécessaire au stade avancé de la maladie. Si la personne atteinte présente un érythème migrant et a été infectée dans une région considérée comme à risque significatif, l'Institut national de santé publique recommande un antibiotique préventif. Toutefois, dans les cas où la maladie est détectée plus tardivement, le traitement aux antibiotiques se révèle souvent inefficace. La plupart des répondants au sondage préparé par l'Association québécoise de la maladie de Lyme en prévision de l'audition devant la Commission ont déclaré n'avoir ressenti aucune ou peu d'amélioration de leur état de santé à la suite de la prise d'antibiotiques selon les directives en vigueur. Ce résultat tend à confirmer le jugement de M. Perronne. Selon lui, si le traitement de courte durée fonctionne lorsque les patients sont pris en charge à temps, il se révèle généralement inopérant pour les personnes atteintes de la maladie depuis longtemps. Dans ces cas, des traitements séquentiels sur plusieurs mois, voire plusieurs années s'avéreraient nécessaires. Or, les lignes directrices actuelles ne prévoient pas de telles mesures puisque, comme le souligne M. Jean Longtin, les données à la disposition des chercheurs ne démontrent pas les effets bénéfiques d'un traitement prolongé aux antibiotiques.

Problèmes sociaux

La méconnaissance de la maladie chez les professionnels de la santé, de même que l'inefficacité du protocole diagnostique et thérapeutique, confinent de nombreuses personnes à une souffrance physique qui n'a d'égale que la peine morale d'errer de médecin en médecin dans l'espoir d'obtenir une étiologie exacte de leur état de santé. Comme en témoigne l'Association québécoise de la maladie de Lyme, la plupart des patients se disent insatisfaits de la prise en charge médicale dont ils ont fait l'objet. Les membres s'intéressent vivement à cet aspect de la question. Une majorité de répondants au sondage de l'Association affirment s'être sentis incompris par les professionnels rencontrés lors de leur quête d'un diagnostic. Ces gens disent avoir reçu un ou plusieurs diagnostics erronés avant de trouver réponse à leurs questions. Cette errance médicale a un coût social et économique non négligeable, rappellent M. Perronne et l'Association québécoise de la maladie de Lyme. Lorsque additionnés, les drames individuels vécus par ces patients – arrêt de travail, perte d'emploi, séparation, dépression, etc. – entraînent des dommages sociaux. En désespoir de cause, les personnes atteintes de la maladie se trouvent parfois forcées d'entreprendre d'onéreuses démarches afin d'aller quérir un diagnostic satisfaisant à l'étranger. Dans l'intervalle, leur errance accapare de nombreuses ressources du système de santé : personnel médical, médicaments, thérapeutes sont mis à contribution d'une guérison vouée à l'échec par un mauvais diagnostic.

Risque croissant

En eux-mêmes, ces problèmes constituent un sujet de préoccupation pour les députés. Le risque qui leur est associé se trouve toutefois multiplié par la situation décrite par M^{me} Vett Lloyd, chercheuse principale du Mount Allison University's Lyme Research Network, et par l'Institut national de santé publique. Ce dernier affirme, en tant que responsable de la surveillance humaine et acarologique de la maladie, que la maladie de Lyme gagne du terrain au Québec. À la faveur du réchauffement climatique et d'une sensibilisation accrue des professionnels de la santé, le nombre de cas déclarés connaît une croissance exponentielle depuis 2010 et le territoire considéré comme à risque s'agrandit.

M^{me} Lloyd brosse un portrait de la population des tiques dans l'est du Canada, ce qui apporte quelques indices sur les raisons de cette expansion. La population de tiques, dit-elle, croît en nombre et en variété puisque des espèces de tiques européennes et américaines sont colportées par les oiseaux migrateurs qui transitent par le pays. Au microscope, certains de ces insectes, potentiellement porteurs d'une souche européenne de la maladie de Lyme, sont indiscernables des tiques indigènes. Or, les tests sérologiques en vigueur, déjà mal calibrés pour détecter la forme nord-américaine de la bactérie, se révèlent inefficaces pour l'identification des autres souches.

Plus encore, le laboratoire de M^{me} Lloyd a confirmé la présence au Canada d'une bactérie différente de la *Borrelia burgdorferi*, la *Borrelia miyamotoi*, qui provoque des symptômes très similaires à ceux de la

maladie de Lyme. Cette bactérie tend à se reproduire de façon exponentielle. Alors que seulement 1 % des tiques étaient porteuses de la *Borrelia miyamotoi* en 2016, la professeure estime maintenant à 4 % le taux de tiques infectées. Leur proportion a ainsi doublé chaque année depuis deux ans. Cette prolifération s'explique par la capacité de la bactérie à se transmettre, chez les animaux infectés, d'une mère à ses petits. Ainsi, alors que les tiques constituent le seul vecteur connu de la *Borrelia burgdorferi*, la *Borrelia miyamotoi* prolifère à travers la reproduction animale, ce qui démultiplie son potentiel de propagation. À nouveau, M^{me} Lloyd atteste l'incapacité des tests sérologiques à détecter efficacement cet agent pathogène.

PISTES DE SOLUTION

Accroître la recherche

Selon les experts interrogés par les membres de la Commission, la complexité et la méconnaissance de la maladie de Lyme et des syndromes similaires appellent à davantage de recherches. Selon MM. Perronne et Hawkins, plusieurs aspects de la maladie méritent un approfondissement. Plus d'études sont nécessaires pour mieux comprendre les modes de transmission de la bactérie *Borrelia burgdorferi* chez l'humain. Le développement des techniques de dépistage de la bactérie nécessite une hausse des investissements. De la même manière, il importe de raffiner les connaissances sur les modalités de traitement des syndromes associés aux piqûres de tiques. À l'instar des autres aspects du problème, médecins, chercheurs et médecins vétérinaires doivent collaborer au développement d'un vaccin sécuritaire pour les humains. Un tel remède existe actuellement pour les animaux. Enfin, les tiques et les bactéries elles-mêmes, leurs modes de prolifération et de reproduction, doivent être cernés avec plus de précision. Selon M. Perronne, la redéfinition du paradigme dominant au sujet de la maladie de Lyme et des autres infections transmises par les tiques sera facilitée si les projets de recherche sont menés conjointement avec un centre d'expertise.

À cet effet, l'Institut national de santé publique et le directeur national de santé publique reconnaissent que le protocole de prise en charge des patients atteints de cette maladie est perfectible. Tout en s'accordant avec les autres experts entendus sur la nécessité de renforcer la recherche sur les tests diagnostiques de laboratoire, ils rappellent qu'un mandat a été confié en septembre 2017 à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux par le ministère de la Santé et des Services sociaux afin qu'il établisse des recommandations pour les professionnels de la santé sur le diagnostic, le traitement et le suivi de la maladie de Lyme. M. Horacio Arruda précise que ce mandat consiste à croiser les données scientifiques probantes avec l'expérience des patients et des professionnels de la santé afin de pallier l'absence de lignes directrices claires concernant le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de la maladie de Lyme. L'Institut devra en outre faire la lumière sur l'ambiguïté scientifique autour de la forme chronique de la maladie.

Accentuer la sensibilisation

En réponse aux questions des membres à ce sujet, les experts s'entendent sur la nécessité d'accroître les efforts de sensibilisation du public et de cibler particulièrement les zones sensibles et les personnes les plus à risque. En l'absence d'un vaccin, la diffusion d'information sur les tiques, sur la maladie de Lyme et sur les bonnes pratiques à adopter pour prévenir les piqûres est à privilégier par les autorités de santé publique. De fait, le directeur national de santé publique et l'Institut national de santé publique se déclarent prêts à collaborer pour bonifier les méthodes de sensibilisation actuellement employées, de manière à joindre un public à la fois plus large et mieux ciblé.

Comme le soulignent tous les témoins, il importe en outre de mieux informer les professionnels de la santé sur les causes, les symptômes, le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme. Plus de 4 000 intervenants du monde médical ont déjà suivi la formation de l'Institut national de santé publique offerte à cet effet. L'Institut soutiendra toute initiative visant à accroître ce nombre.

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Les membres se déclarent satisfaits des auditions. Elles ont été pour eux l'occasion d'une prise de conscience majeure des ravages causés par la maladie de Lyme, de sa complexité et des risques qui lui sont associés. Ayant décelé dans les témoignages les signes d'un véritable problème de santé publique, ils ressortent de cette expérience plus sensibles à la situation des personnes qui en sont atteintes et souhaitent contribuer à leur mieux-être.

Les membres constatent que les causes et la nature de la maladie de Lyme, son diagnostic et son traitement ne font pas consensus au sein de la communauté scientifique. Ils remarquent néanmoins que la prise en charge rapide des patients augmente leurs chances de guérison. En conséquence, ils insistent sur l'importance d'accroître la recherche, de mieux informer les professionnels de la santé et de sensibiliser davantage la population sur les risques, les symptômes, les moyens de prévention et le traitement de la maladie.

Les membres prennent acte des mesures en place sous l'égide du ministère de la Santé et des Services sociaux. Ils reconnaissent la valeur du travail de surveillance, de prévention et de formation effectué par l'Institut national de santé publique. La Commission accueille favorablement l'initiative du Ministère, qui a confié le mandat à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux de revoir le protocole diagnostique et thérapeutique en vigueur pour la maladie de Lyme. Les membres estiment toutefois pertinent que l'Association québécoise de la maladie de Lyme soit associée de près aux travaux de l'Institut national d'Excellence en santé et en services sociaux et que ceux-ci prennent en compte la littérature scientifique mise en exergue par MM. Perronne et Hawkins lors des auditions. Enfin, des membres souhaitent que l'applicabilité des recommandations formulées par l'Association québécoise de la maladie de Lyme soit évaluée par le ministère de la Santé et des Services sociaux et que les résultats de cet examen lui soient acheminés pour étude.

Recommandations

- 1. QUE le ministère de la Santé et des Services sociaux mette sur pied, d'ici l'été 2018, une campagne de sensibilisation publique sur la maladie de Lyme, ses causes, ses symptômes et les moyens de la prévenir. Que la campagne cible particulièrement les populations à risque et que le Ministère fournisse un rapport sur la stratégie de communication déployée à la Commission de la santé et des services sociaux au plus tard le 31 décembre 2018.**

2. **QUE le ministère de la Santé et des Services sociaux, en partenariat avec l'Institut national de santé publique, bonifie, dans les meilleurs délais, le programme de formation des professionnels de la santé sur les formes de la maladie de Lyme, son diagnostic et son traitement.**
3. **QUE le ministère de la Santé et des Services sociaux informe, annuellement, pour les trois prochaines années, la Commission de la Santé et des Services sociaux et l'Association québécoise de la maladie de Lyme des démarches et des actions qui seront prises suite aux différentes conclusions et recommandations de la Commission, incluant les nouvelles modalités de traitement de la forme chronique de la maladie et le volet recherche, selon les normes prévues par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.**



**DIRECTION GÉNÉRALE
DES AFFAIRES PARLEMENTAIRES**

Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires
3^e étage, Bureau 3.15
Québec (Québec) G1A 1A3

Téléphone : 418 643-2722
Télécopieur : 418 643-0248
commissions@assnat.qc.ca



Papier fabriqué au Québec