

**MALADIE DE LYME ET  
SYMPTÔMES PERSISTANTS :  
REGARD SUR LES CONNAISSANCES  
ACTUELLES ET RECOMMANDATIONS POUR  
L'AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE**

---

Fiche-synthèse de l'avis produit par  
l'Institut national d'excellence en santé  
et en services sociaux

Mars 2021

---

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

Il s'agit d'un abrégé de l'avis intitulé *Maladie de Lyme et symptômes persistant : regard sur les connaissances actuelles et recommandations pour l'amélioration de la prise en charge* publié en mars 2021. La version complète de l'avis est disponible sous l'onglet [Publications](#) du site Web [inesss.qc.ca](http://inesss.qc.ca).

#### Équipe de la production scientifique

Direction de l'évaluation et de la pertinence des modes d'intervention en santé et Direction de l'évaluation des médicaments et des technologies à des fins de remboursement

#### Auteurs principales

Geneviève Morrow, Ph. D.  
Geneviève Robitaille, Ph. D.  
Hélène Guay, M. A., Ph. D.

#### Collaborateurs internes

Olivier Demers-Payette, Ph. D.  
Isabelle Dufort, Ph. D.  
Caroline Poisson, Ph. D.

#### Coordination scientifique

Mélanie Tardif, Ph. D.

#### Direction

Sylvie Bouchard, B. Pharm., D.P.H., M. Sc., M.B.A.  
Catherine Truchon, Ph. D., M. Sc. Adm

#### Transfert de connaissances

Secrétariat général et Direction des communications et du transfert de connaissances

#### Professionnelle scientifique

Adriana Freitas, Ph. D.

#### Graphiste

Patsy Hayes, B. A.

#### Coordonnatrice

Renée Latulippe, M. A.

## MALADIE DE LYME ET SYMPTÔMES PERSISTANTS

La maladie de Lyme est une maladie infectieuse causée par des génoespèces bactériennes du complexe *B. burgdorferi s.l.* qui sont transmises à l'humain par des tiques à pattes noires infestées (*Ixodes scapularis* au Québec). Le système immunitaire est généralement en mesure de développer une réponse innée et acquise contre les bactéries du complexe *B. burgdorferi s.l.* pour contrôler et enrayer l'infection. Les personnes qui, malgré tout, développent la maladie de Lyme peuvent présenter différents symptômes selon, notamment, le stade de la maladie. Une fois le diagnostic établi, l'antibiothérapie est choisie en fonction des manifestations observées. Les personnes atteintes se rétablissent généralement complètement. La récupération est habituellement rapide lorsque l'antibiothérapie est administrée tôt au cours de l'infection. Toutefois, certaines personnes traitées aux stades disséminés précoce ou tardif peuvent avoir des symptômes qui persistent des semaines voire des mois après un traitement antibiotique approprié. Ce phénomène fait partie du cours de la maladie, et la majorité des symptômes s'estompent généralement voire disparaissent avec le temps. Une telle persistance des symptômes après la résolution d'une infection aiguë est d'ailleurs observée dans plusieurs situations cliniques, notamment la pneumonie acquise en communauté et la maladie à coronavirus 2019.

La maladie de Lyme est en progression au Québec. Les connaissances sur cette maladie sont en développement, et le degré de conscientisation des professionnels de la santé à propos de celle-ci est variable. L'INESSS a publié une série de travaux en 2019 concernant les [stades localisés et disséminés de la maladie](#) ainsi que la [prophylaxie post-exposition à une piqûre de tique](#).



Il existe un groupe distinct de personnes qui présentent un ensemble de symptômes persistants. Même si leur état de santé est parfois désigné comme étant la forme chronique ou persistante de la maladie de Lyme, toutes n'ont pas un antécédent de maladie de Lyme avérée<sup>1</sup>. Ces personnes semblent avoir des tableaux cliniques variables caractérisés par des symptômes systémiques généraux qui perdurent plusieurs mois voire des années. Les symptômes se présentent de façon continue ou selon un schéma cyclique et leur intensité peut être variable. Les plus souvent évoqués sont la fatigue incapacitante, des problèmes de mémoire ou de concentration, des maux de tête ainsi que des douleurs musculaires ou articulaires, mais plusieurs autres symptômes sont aussi rapportés.

## PROBLÉMATIQUE

Le diagnostic de la maladie de Lyme est complexe pour diverses raisons, dont la similitude des symptômes avec ceux de plusieurs autres conditions cliniques.

La communauté médicale est divisée quant à la plausibilité que la maladie de Lyme puisse être à l'origine de symptômes systémiques généraux et persistants. La présence de tels symptômes persistants est toutefois une réalité pour de nombreuses personnes, et elle est à l'origine de plusieurs consultations médicales et requêtes d'analyses de laboratoire ou d'exams spécialisés. De plus, des personnes qui sont aux prises avec des symptômes persistants prennent parfois leurs

<sup>1</sup> Fait référence à un diagnostic établi avec un haut degré de certitude étant donné le risque d'exposition aux tiques, les manifestations observables lors de l'examen physique et l'exclusion d'autres conditions cliniques considérées. Compte tenu des limites de la sérologie à deux volets, un résultat positif n'est pas requis.

distances avec le système de santé québécois conventionnel et recherchent d'autres solutions. Certaines d'entre elles ont finalement recours à des approches thérapeutiques différentes de ce qui est généralement offert au Québec, dont des traitements anti-infectieux prolongés simples ou combinés<sup>2</sup>.

## MANDAT DE L'INESSS

À l'automne 2017, le ministère de la Santé et des Services sociaux a mandaté l'INESSS pour formuler des recommandations relatives au processus diagnostique, au traitement et au suivi de la maladie de Lyme. Une première série de travaux a été complétée en mai 2019; elle concernait particulièrement les stades localisé et disséminés de la maladie. Pour la suite des travaux, le Ministère a demandé à l'INESSS d'apporter un éclairage scientifique sur :

- la plausibilité que la maladie de Lyme puisse être à l'origine de symptômes systémiques généraux et persistants;
- la contribution d'approches et analyses de laboratoire au processus diagnostique;
- les avantages et les risques des traitements prolongés simples ou combinés et d'autres options thérapeutiques, pharmacologiques ou non, suggérées dans ce contexte.



Il était également attendu que soit dressé un portrait de l'expérience de soins des personnes chez qui la maladie de Lyme est suspectée ou avérée. L'ensemble de ces travaux devait ainsi permettre à l'INESSS de formuler des recommandations relatives à la prise en charge des personnes chez qui la maladie de Lyme est suspectée ou avérée.

## RÉALISATION DU MANDAT

Des revues systématiques de la littérature scientifique et des documents présentant des positions et des recommandations sur le sujet ont été réalisées. De l'information contextuelle ainsi que la perspective de différentes parties prenantes ont aussi été colligées. L'objectif de cette collecte d'information était de documenter les enjeux associés aux patients, aux professionnels de la santé et à l'organisation des services. Une attention particulière a été portée à la diversification des points de vue, notamment par la consultation de cliniciens qui ont des pratiques cliniques différentes et de patients qui ont différents profils. De plus, des représentants des associations de patients québécoises ont aussi été consultés. L'intégration de l'ensemble des données recueillies a permis de dégager des constats qui ont servi d'assise aux recommandations. Afin de s'assurer que celles-ci seraient bien contextualisées au Québec, plusieurs comités composés d'experts, de cliniciens et de patients atteints de la maladie de Lyme ont collaboré à leur élaboration.

## QUE SAIT-ON À PROPOS DE L'ÉTIOLOGIE DES SYMPTÔMES PERSISTANTS ?

**L'état actuel des connaissances scientifiques ne permet pas de confirmer ni d'infirmer un rôle direct ou indirect des bactéries causant la maladie de Lyme dans l'étiologie des symptômes persistants** (voir le [Coup d'œil](#) pour plus de détails). Cette incertitude scientifique est à l'origine de positions différentes de la part des organisations qui publient des recommandations et de divergences d'opinions chez les cliniciens et les patients. Au-delà de la plausibilité que ces bactéries soient à l'origine

<sup>2</sup> Administration d'un antibiotique combiné ou non avec au moins un autre antimicrobien (p. ex. hydroxychloroquine) durant plus de 28 jours. Ces traitements sont généralement administrés durant plusieurs mois, voire des années.

de leurs symptômes, les patients rapportent avoir surtout besoin de trouver une cause probable à ces symptômes et de pouvoir attribuer un nom à leur condition.

L'ensemble de l'information recueillie suggère que :

- l'état de santé des personnes qui ont des symptômes persistants n'est pas bien circonscrit;
- les bactéries causant la maladie de Lyme ne seraient pas les seuls agents étiologiques possibles expliquant leurs symptômes persistants;
- d'autres mécanismes de nature non infectieuse pourraient aussi être impliqués, de même que d'autres conditions cliniques.

## QUELLES ANALYSES DE LABORATOIRE PEUVENT CONTRIBUER AU DIAGNOSTIC ?

**Aucune donnée scientifique ne permet de soutenir l'utilisation du test de transformation lymphocytaire, du compte des lymphocytes CD57+/CD3- NK activés et des tests sérologiques pour la maladie de Lyme pour contribuer au diagnostic des personnes qui présentent des symptômes persistants** (voir le [Coup d'œil](#) pour plus de détails). De plus, les organisations qui publient des recommandations ne prennent pas position à cet égard, et les cliniciens ont des pratiques différentes. Pour leur part, des patients sont d'avis que le processus diagnostique doit être amélioré, et certains sont en faveur du recours au test de transformation lymphocytaire et du compte des lymphocytes CD57+/CD3- NK activés.

À défaut de permettre de statuer sur la contribution des analyses de laboratoire évaluées au diagnostic de l'état de santé des personnes qui présentent des symptômes persistants, l'ensemble de l'information colligée suggère la nécessité de poursuivre la recherche afin de développer des analyses de laboratoire plus adéquates.

## QUELLE EST L'EFFICACITÉ DES TRAITEMENTS ANTI-INFECTIEUX PROLONGÉS SIMPLES OU COMBINÉS ?

**Les données scientifiques disponibles ne permettent pas de statuer sur l'efficacité des traitements anti-infectieux prolongés simples ou combinés étant donné les biais des études retenues et leurs limites méthodologiques. De plus, comme seules des personnes qui avaient un antécédent de maladie de Lyme avérée ont été incluses dans les études, leurs conclusions sont difficilement généralisables à l'ensemble des personnes qui présentent des symptômes persistants** (voir le [Coup d'œil](#) pour plus de détails). Par ailleurs, malgré certaines divergences, la plupart des organisations qui publient des recommandations sont contre ce type de schéma thérapeutique. Les cliniciens consultés, quant à eux, ont des avis partagés relativement à ces traitements et ils interprètent la régression des symptômes de façon différente. Selon les propos des patients consultés, ces traitements parviendraient à réduire les symptômes chez plusieurs d'entre eux, mais ce ne seraient toutefois



pas toutes les personnes qui arriveraient à les supporter. De plus, ils ne mèneraient pas toujours à un rétablissement complet.

L'information recueillie ne permet pas de statuer sur l'efficacité ni sur l'innocuité des traitements anti-infectieux prolongés chez les personnes qui présentent des symptômes persistants. Il y aurait toutefois un intérêt à conduire des études de meilleure qualité méthodologique auprès de cette clientèle et à colliger des données à cet égard.

## QUELLES SONT LES RÉPERCUSSIONS DE L'ÉTAT DE SANTÉ SUR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES ?

Tant la littérature scientifique que les propos des patients consultés suggèrent que la qualité de vie des adultes et enfants peut être fortement compromise par des symptômes persistants qui sont parfois très incapacitants. De plus, les consultations ont mis en évidence que ces symptômes persistants amènent aussi des défis à relever pour les proches qui donnent des soins et apportent du soutien.

## QUE RÉVÈLENT LES TRAVAUX SUR LE PARCOURS DE SOINS DE LA CLIENTÈLE CIBLÉE ?

L'expérience de soins des personnes qui ont des symptômes persistants semble marquée par l'errance médicale. Selon les propos des patients, les consultations multiples de médecins spécialistes entraînent des diagnostics changeants, mais aussi la prise de différents médicaments parfois durant de longues périodes et sans que des bienfaits sur l'état de santé physique en soient retirés. Certaines de ces personnes, insatisfaites de la réponse donnée par le système de santé québécois, entreprennent des démarches personnelles afin de pallier cette situation.

Les données de la littérature scientifique et les propos recueillis auprès de cliniciens suggèrent que le diagnostic de maladie de Lyme pourrait ne pas avoir été considéré ou avoir été écarté à tort chez certaines de ces personnes (de 10 % à 15 %). Un diagnostic différent devrait toutefois être établi pour les autres à la suite d'une investigation clinique approfondie.

Les consultations effectuées ont révélé que la prise en charge des adultes et enfants qui présentent des symptômes persistants est actuellement très hétérogène et souvent fragmentée. L'offre de service actuelle semble sous-optimale et peu intégrée dans le système de santé et de services sociaux du Québec. De plus, les besoins de cette clientèle s'inscriraient difficilement dans l'organisation existante. Par ailleurs, cette situation serait aussi vraie pour d'autres problématiques complexes et souvent chroniques (p. ex. fibromyalgie, fatigue chronique, etc.).

## COMMENT CES PERSONNES SONT-ELLES PRISES EN CHARGE AILLEURS ?

Des modèles intéressants de prise en charge ont été repérés, notamment en Colombie-Britannique, au Manitoba et en France. L'expérience de la France est récente, mais elle demeure le meilleur exemple de prise en charge hiérarchisée et structurée dans un système public de santé. Les centres de référence qui y ont été implantés offrent, pour les cas complexes, une investigation clinique approfondie sans pression de temps et la possibilité d'une évaluation complémentaire multidisciplinaire. La prise en charge thérapeutique est ensuite choisie en fonction du diagnostic établi ou suspecté, et le suivi des personnes est individualisé.

## RECOMMANDATIONS DE L'INESSS

Les travaux démontrent qu'il règne une grande incertitude scientifique sur les plans de l'étiologie des symptômes persistants et des approches diagnostiques et thérapeutiques à privilégier dans la prise en charge des adultes et des enfants qui ont des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'ils aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée. Par ailleurs, les travaux mettent en évidence que ces personnes présentent un ensemble de symptômes et d'incapacités pour lesquels le système de santé actuel ne semble proposer que peu d'options. Par conséquent, l'INESSS formule quatre recommandations visant à soutenir le développement et l'utilisation des connaissances scientifiques et cliniques ainsi que l'amélioration de la prise en charge diagnostique et thérapeutique de cette clientèle.

Dans un premier temps, compte tenu des répercussions associées à un diagnostic tardif ou à un sous-diagnostic de la maladie de Lyme, l'INESSS réitère l'importance de rehausser la sensibilisation et d'accroître les connaissances des professionnels de la santé à propos de cette maladie.

### **Recommandations au regard de l'amélioration générale des connaissances et de l'expertise relatives à la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés**

1. Afin de poursuivre les efforts pour sensibiliser les professionnels de la santé aux manifestations cliniques de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés et de s'assurer que les traitements dont l'efficacité a été démontrée puissent être offerts le plus tôt possible dans le décours de la maladie :
  - les ordres professionnels, fédérations et associations concernées devraient développer et offrir à leurs membres des activités de formation ciblées sur ces sujets ;
  - les établissements d'enseignement, notamment les facultés de médecine, de pharmacie et de soins infirmiers des différentes universités québécoises, devraient s'assurer qu'une formation mise à jour est à la disposition de leurs étudiants.
2. Dans l'optique de renforcer l'expertise en deuxième ligne puis de soutenir les services de première ligne en ce qui a trait à la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés, des modalités structurantes devraient être établies. Convenues entre le MSSS et les organisations médicales et ordres professionnels concernés, ces modalités pourraient notamment inclure la promotion d'activités de réseautage et de soutien par les pairs par l'entremise d'une plateforme collaborative interprofessionnelle et multidisciplinaire (p. ex. communauté de pratique).

Dans un deuxième temps, l'INESSS souligne l'importance de soutenir la recherche. Il est attendu qu'une meilleure compréhension de la physiopathologie pourrait éventuellement permettre d'améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique des personnes qui présentent des symptômes persistants.

### **Recommandation au regard de l'amélioration des connaissances relatives à la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés ainsi qu'aux symptômes systémiques généraux et persistants attribués à cette maladie**

3. Compte tenu de l'état actuel des connaissances scientifiques, tous les efforts devraient être consentis par les instances de gouvernance de la recherche pour soutenir la communauté scientifique, y compris les cliniciens, dans le développement et la mise en œuvre de protocoles de recherche respectant les normes d'excellence et de qualité afin :
  - de permettre le développement de tests diagnostiques plus sensibles et spécifiques pour la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés et de produire des données probantes sur des traitements offerts dans ce contexte ;
  - de documenter le profil des Québécois atteints de la maladie de Lyme, que leur cas réponde ou non à la définition nosologique du registre MADO ;
  - de mieux comprendre la physiopathologie des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme et l'implication clinique potentielle d'infections concomitantes (transmises par les tiques et opportunistes) ou d'autres étiologies non infectieuses (p. ex. toxicologie, auto-inflammation, auto-immunité) ;
  - de développer des outils diagnostiques et d'élaborer des approches diagnostiques appropriées à l'état de santé des personnes concernées ;
  - d'identifier des schémas thérapeutiques efficaces et sécuritaires, notamment en développant des données probantes en appui aux thérapies qui sont parfois proposées sur une base empirique.

Enfin, l'INESSS formule une recommandation qui vise l'amélioration de la prise en charge diagnostique et thérapeutique de la clientèle ciblée par les travaux tout en facilitant la réalisation de projets de recherche et le réinvestissement des connaissances acquises. Une offre de service structurée pourrait permettre de répondre aux besoins de la clientèle concernée et favoriser la synergie entre les équipes de recherche et les cliniciens.

### **Recommandation au regard de l'offre de soins et services pour les personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme**

4. Afin d'améliorer l'expérience de soins et de diminuer l'errance médicale des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme tout en soutenant l'intégration de la recherche et de la pratique clinique, le MSSS devrait favoriser la mise en place d'une offre de soins et de services au sein d'un ou de certains centres de référence désignés, lesquels présenteraient certaines caractéristiques importantes, notamment :
  - assurer une investigation clinique approfondie axée sur une approche diagnostique globale et des évaluations complémentaires multidisciplinaires concertées lorsque cela est indiqué ;
  - être développés au sein d'un établissement exerçant une mission universitaire, qui est en mesure de mener des travaux de recherche et de collecter des données cliniques en contexte réel de soins ;
  - travailler en étroite collaboration avec les équipes de recherche au Québec, ailleurs au Canada et à l'international, qui mènent des travaux sur les symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée ;
  - être accessible à la clientèle adulte et pédiatrique ciblée par les présents travaux (c.-à-d. symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée) ;
  - valoriser le travail en interprofessionnalité et en multidisciplinarité et le faciliter par les moyens technologiques disponibles ;
  - favoriser le recours à des schémas thérapeutiques sécuritaires et soutenus par des données probantes, lorsque cela est possible, et sinon s'assurer que toute thérapie expérimentale est balisée dans un cadre de recherche ;
  - assurer la continuité avec les services médicaux, psychosociaux et de réadaptation en fonction des symptômes, des incapacités et des besoins compromis des patients ;
  - soutenir la première et la deuxième lignes de services partout au Québec en établissant un réseau d'échanges bidirectionnel et en développant des outils appropriés (p. ex. services de téléexpertise).

L'avis peut être consulté sur le site [inesss.qc.ca](https://INESSS.qc.ca).



### **Siège social**

2535, boulevard Laurier, 5<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1V 4M3  
418 643-1339

### **Bureau de Montréal**

2021, avenue Union, 12<sup>e</sup> étage, bureau 1200  
Montréal (Québec) H3A 2S9  
514 873-2563

inesss@inesss.qc.ca  
[inesss.qc.ca](http://inesss.qc.ca)

