

Plan national de lutte
contre la maladie
de *Lyme*
et les maladies transmissibles
par les tiques

2016



Table des matières

1. Contexte et enjeux	3
2. Le plan national de lutte contre les maladies transmissibles par les tiques	3
Liste des actions du plan.....	8
Axe stratégique 1 Améliorer la Surveillance vectorielle et les mesures de lutte contre les tiques dans une démarche One Health – Une seule santé	9
Axe stratégique 2 Renforcer la surveillance et la prévention des maladies transmissibles par les tiques	12
Axe stratégique 3 Améliorer et uniformiser la prise en charge des malades	17
Axe stratégique 4 Améliorer les tests diagnostiques.....	21
Axe stratégique 5 Mobiliser la recherche sur les maladies transmissibles par les tiques	22
Liste des sigles utilisés :	25

1. Contexte et enjeux

Les tiques sont des arthropodes qui vivent dans les milieux naturels ou anthropisés, profitant du passage d'un hôte pour s'y fixer et se nourrir, que cet hôte soit humain ou animal (d'élevage ou sauvage). La présence des tiques semble en expansion sur le territoire métropolitain.

Or, les tiques sont susceptibles de transmettre, lors de leurs repas de sang, des virus, des bactéries ou des parasites à l'origine de différentes maladies (ex. maladie de Lyme, encéphalites à tiques, Rickettsioses). L'extension des maladies dues aux tiques procède donc de facteurs multiples, tenant à l'évolution des milieux les hébergeant, au changement climatique, à la pratique plus fréquente des contacts de l'homme avec la nature en péri-urbanité (promenade, jardinage...), à la présence d'animaux sauvages...

La maladie de Lyme fait l'objet aujourd'hui de nombreux débats et controverses, du fait de son polymorphisme, des difficultés diagnostiques et des difficultés de prise en charge des formes tardives. De façon plus générale, c'est l'ensemble des maladies transmissibles par les tiques qui font l'objet de controverses, compte tenu de l'absence de connaissances précises sur les agents pathogènes qu'elles transportent et qu'elles peuvent transmettre à l'homme.

C'est pourquoi la Ministre des affaires sociales et de la santé a souhaité que soit élaboré un plan de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques. Son objet est de répondre concrètement aux inquiétudes légitimes exprimées par les citoyens.

2. Le plan national de lutte contre les maladies transmissibles par les tiques

L'élaboration du plan est le fruit d'échanges ouverts avec la Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques (FFMVT) et autres associations de patients, les administrations, les agences de sécurité sanitaire, les agences régionales de santé mais aussi les professionnels (équipes de recherche, professionnels de santé, vétérinaires, professionnels chargés de l'entretien des bois et des forêts...). Sa mise en œuvre nécessitera d'impliquer progressivement de nouveaux partenaires, notamment pour diffuser les informations ou mettre en œuvre les recommandations (professionnels de santé, collectivités, ...).

Le plan national de lutte contre les maladies transmissibles par les tiques s'inscrit dans une démarche évolutive : il comporte des actions permettant d'apprécier la situation et prévoit de réévaluer la pertinence des actions, la nécessité de les amender, voire la nécessité de les faire évoluer, d'en retrancher, d'en ajouter. Le plan n'est pas figé, il sera continuellement soumis à adaptation dans le cadre de la gouvernance qui sera mise en place.

Le plan vise à développer les connaissances sur les maladies transmissibles par les tiques afin d'améliorer les mesures de lutte et de prise en charge des patients, mais également à mettre en œuvre des mesures immédiates et concrètes en matière de prévention, de diagnostic et de soins afin de répondre aux besoins des malades. **Il s'articule autour de cinq axes :**

Axe stratégique 1 : Améliorer la surveillance vectorielle et les mesures de lutte contre les tiques dans une démarche One Health – Une seule santé

Plusieurs équipes de recherche travaillent à améliorer la connaissance de l'aire de distribution des tiques, de la prévalence du pathogène dans les populations de tiques, ainsi que des principaux facteurs permettant de prédire la densité de tiques. Ce sont des éléments indispensables à l'évaluation du risque. Il s'agira donc de fédérer ces initiatives pour élaborer une cartographie du risque et de la répartition des tiques en France, ainsi que des agents pathogènes qu'elles véhiculent. Ces connaissances permettront d'orienter les actions de prévention et de lutte.

En parallèle, l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES) établira une convention de recherche et de développement, avec les instances compétentes, pour évaluer les différentes mesures de lutte possibles contre les tiques et identifier les plus efficaces contre la prolifération de ces espèces. L'ANSES évaluera également l'efficacité des répulsifs dans ce cadre.

Enfin, la mise en place d'une application informatique pour le recueil des signalements de piqûre de tiques par le public sera réalisée. L'implication de tous les partenaires concernés, y compris les travailleurs des bois et forêts sera nécessairement utile pour appuyer ces travaux sur des connaissances et des compétences de terrain.

Axe stratégique 2 – Renforcer la surveillance et la prévention des maladies transmissibles par les tiques

Le renforcement par Santé Publique France de la surveillance des maladies transmissibles par les tiques, dans toutes les régions de France y compris dans les régions où l'incidence des Borrélia est peu élevée, permettra d'évaluer l'évolution de ces pathologies mais également de mieux orienter les actions de prévention. Le renforcement sur l'ensemble du territoire national du réseau Sentinelles mis en place et des analyses annuelles des motifs d'hospitalisation permettront de mieux connaître la prévalence et l'incidence régionales des maladies.

Ces analyses permettront aux agences régionales de santé d'établir le volet « maladies vectorielles » de leur schéma régional de santé prévu par la loi de modernisation de notre système de santé, en lien avec la FFMVT et les associations. Les ARS organiseront des actions de sensibilisation du public, en s'appuyant sur des relais territoriaux (professionnels de santé, collectivités, éducation nationale, associations...). La formation des professionnels de santé sera également renforcée dans ce cadre, en s'appuyant sur des centres spécialisés de prise en charge, que chaque ARS aura identifiés.

Des mesures d'information des promeneurs et des randonneurs à l'orée des forêts et des sentiers de randonnée, seront mises en place en partenariat étroit avec l'Office national des forêts (ONF) et l'Office national de la chasse et de la faune sauvage (ONCFS).

Pour soutenir ces différentes actions, Santé Publique France est chargée d'élaborer des outils d'information sur les maladies transmissibles par les tiques, sur différents supports (ex. affiches, dépliants, numérique...), et en lien étroit avec les associations et les organisations professionnelles du secteur forestier.

La CNAMTS est également mobilisée pour diffuser ces informations auprès des assurés et des professionnels de santé.

Axe stratégique 3 – Améliorer et uniformiser la prise en charge des malades

Pour lutter contre l'errance médicale dont souffrent les patients avant qu'une prise en charge adaptée ne leur soit proposée, il est indispensable d'améliorer et d'uniformiser le bilan étiologique et la prise en charge des malades, selon une approche multidisciplinaire.

L'élaboration d'un protocole national de diagnostics et de soins (PNDS) des infections transmissibles par les tiques sera confiée à la Haute autorité de santé (HAS) en lien étroit avec la SPILF et l'ensemble des disciplines concernées (neurologie, dermatologie, rhumatologie, cardiologie, microbiologie, immunologie...) tant en France qu'à l'étranger. Elle associera les associations et la FFMVT à ses travaux afin de bien prendre en compte leur ressenti et les problèmes auxquels les patients sont confrontés.

La mise en œuvre de ce PNDS sera assurée notamment par des centres spécialisés de prise en charge qui seront désignés dans chaque région par les ARS. Des filières de soins adaptées seront organisées, en lien avec les professionnels du premier recours, pour permettre une prise en charge de proximité et de qualité pour les patients.

L'Assurance maladie contribuera à la diffusion du bilan et du PNDS auprès des professionnels de santé. Elle assurera sa diffusion aux médecins conseils afin d'harmoniser la prise en charge des formes sévères lors des demandes d'exonération du ticket modérateur dans le cadre des affections hors liste.

La HAS sera sollicitée en parallèle pour évaluer les éventuels examens ou actes qui ne seraient pas déjà inscrits à la nomenclature. Dans le cadre de la saisine de la Ministre établie en juin 2016, la HAS pourra proposer des critères médicaux de l'admission de la maladie de Lyme dans la liste des ALD et recommander les actes et prestations nécessaires pour la prise en charge de cette maladie.

Enfin, un travail sera mené avec les services compétents pour déterminer dans quelle mesure les tableaux de maladies professionnelles du régime général et du régime agricole relatifs à la maladie de Lyme peuvent être harmonisés et les procédures de reconnaissance simplifiées.

Axe stratégique 4 – Améliorer les tests diagnostiques disponibles

Une importante controverse continue d'exister en ce qui concerne les tests diagnostiques existants.

Ainsi, l'ANSM et le CNR poursuivront l'évaluation de la performance des kits déjà disponibles sur le marché, des techniques et des compétences des laboratoires de biologie médicale dans le cadre d'un contrôle national de qualité en 2016-2017. Il s'agira notamment de promouvoir l'utilisation des meilleurs tests disponibles et de veiller à la bonne interprétation des résultats par les laboratoires de biologie médicale.

Axe stratégique 5 – Mobiliser la recherche sur les maladies transmissibles par les tiques

La recherche française est pleinement mobilisée sur les maladies transmissibles par les tiques dans le cadre des Alliances AVIESAN et ALLEnvi. AVIESAN a identifié trois besoins prioritaires en termes de recherche :

- ▶ le développement de nouveaux outils diagnostics ;
- ▶ une meilleure compréhension de la physiopathologie de la maladie ;
- ▶ la mise en place d'une cohorte prospective de patients suspects de maladie de Lyme.

Dans ce cadre, la recherche française soutiendra des travaux pour développer de nouveaux outils de diagnostic et une meilleure compréhension de la transmission et de la pathologie de la maladie bénéficiant des nouvelles technologies en la matière, tout en collaborant étroitement avec les laboratoires de recherche y compris ceux en santé animale, en s'appuyant sur le concept One Health « Un monde, une santé ».

A titre d'exemple, deux projets proposés par une communauté de chercheurs et cliniciens académiques interdisciplinaires seront financés par l'ANR dès la fin de l'année 2016. Le projet Diabolyc « Diagnostic Borréliose de Lyme Cutané », coordonné par l'EA 7290 et le LSMBO/UMR7138/IPHC sur le site de Strasbourg, vise à développer un outil de diagnostic tardif de la maladie de Lyme en utilisant la spectrométrie de masse. Le projet « OHTicks » coordonné par l'UMR BIPAR (INRA/ANSES/EnVA) en région parisienne, comprend une étude globale de recherche sur la physiopathologie de la maladie de Lyme et vise à connaître l'ensemble des pathogènes transmis à l'homme par les tiques, en particulier *Ixodes ricinus*, pour en faire le diagnostic.

Enfin une cohorte nationale sera mise en place permettant de mieux suivre les patients dans le temps et d'améliorer nos connaissances sur les maladies transmises par les tiques. Cette cohorte pourrait inclure les patients pris en charge dans le PNDS. Au niveau organisationnel, la mise en place de cette cohorte pourra s'appuyer sur un réseau de cliniciens et bénéficier de l'expertise d'AVIESAN dans le domaine des cohortes.

Ces axes stratégiques sont composés de 15 actions, qui sont détaillées au chapitre suivant.

Certaines de ces actions nécessiteront une déclinaison territoriale par les agences régionales de santé dans le cadre de leurs futurs schémas régionaux de santé, dont un volet sera consacré aux maladies vectorielles (article L. 1434-3 du CSP).

La gouvernance du plan

Un pilote est identifié pour chacune des actions contenues dans le plan. Il revient à chaque pilote d'identifier et d'associer les partenaires compétents pour contribuer à la réalisation de l'action. Certains de ces contributeurs sont déjà identifiés. En particulier, les associations de patients et la FFMVT seront étroitement associées à la réalisation de certaines actions, notamment dans les axes 2 et 3.

Un comité de pilotage, présidé par le directeur général de la santé, se réunira une fois par trimestre et réunira les pilotes des actions, notamment la DSS, DGOS, l'ANSES, Santé Publique France, l'ANSM, la HAS, la SPILF et AVIESAN, ainsi qu'un représentant des ARS. Deux fois par an, ce comité de pilotage accueillera également les associations de patients et la FFMVT.

L'objectif de ce comité de pilotage est de faire le point sur l'avancement des travaux et d'identifier et de valider les nouvelles actions à mettre en place.

La mise en place d'un centre de ressources

Pour faciliter le suivi de la mise en œuvre du plan et faciliter l'accès des professionnels de santé et des patients à une information fiable et adaptée à leurs besoins, le site du ministère chargé de la santé développera un dossier spécial consacré à ce plan.

Ce site fera la synthèse des différents documents disponibles et actualisera en particulier les droits des usagers et l'accès aux soins, notamment en termes de procédure et d'indemnisation.

Une dimension européenne et internationale à prendre en compte

La lutte contre les maladies transmissibles par les tiques ne constitue pas qu'un enjeu national. L'augmentation des cas dans de nombreux pays, notamment européens, implique que de nombreuses équipes travaillent sur ce sujet.

Ainsi, la France portera le dossier des maladies vectorielles dans les différentes instances européennes, voire internationales compétentes. Il s'agira à la fois de partager des informations sur les données épidémiologiques ou les mesures de lutte mises en œuvre par les différents Etats, mais également, dans la mesure du possible, de développer des projets de recherche européens ou d'harmoniser les pratiques de prise en charge des patients.

La France soutiendra également toute initiative visant à la mise en place d'un réseau européen de référence sur les maladies à piqûres de tiques.

Liste des actions du plan

Axe stratégique 1 : Améliorer la surveillance vectorielle et les mesures de lutte contre les tiques dans une démarche One Health – Une seule santé

Action 1 - Renforcer la surveillance des différentes tiques sur le territoire

Action 2 - Améliorer nos connaissances sur l'écologie de la tique et identifier les mesures de lutte les plus efficaces

Action 3 - Tester l'efficacité des répulsifs contre les tiques et préciser les modalités de leur utilisation, notamment pour les travailleurs

Axe stratégique 2 – Renforcer la surveillance et la prévention des maladies transmissibles par les tiques

Action 4 - Généraliser sur l'ensemble du territoire la surveillance des maladies transmissibles par les tiques

Action 5 - Développer l'information sur les mesures de protection à l'orée des forêts et des sentiers de randonnée

Action 6 - Intégrer un volet sur les maladies vectorielles dans les schémas régionaux de santé et les autres politiques de santé régionales ou locales

Action 7 - Faire évoluer les messages et supports de prévention, en lien avec les associations et en prenant en compte les résultats des sciences participatives et comportementales

Axe stratégique 3 – Améliorer et uniformiser la prise en charge des malades

Action 8 - Elaborer un protocole national de diagnostics et de soins (PNDS) pour les maladies transmissibles par les tiques

Action 9 - Désigner des centres spécialisés de prise en charge dans les régions

Action 10 - Evaluer l'opportunité d'inscrire la maladie de Lyme dans la liste des affections de longue durée (ALD)

Axe stratégique 4 – Améliorer les tests diagnostiques disponibles

Action 11 - Renforcer le contrôle qualité des laboratoires de biologie médicale et le contrôle de la qualité des notices des tests

Action 12 - Evaluer la performance des tests actuellement commercialisés

Axe stratégique 5 – Mobiliser la recherche sur les maladies transmissibles par les tiques

Action 13 - Développer de nouveaux outils de diagnostic post-exposition vectorielle s'appuyant sur les nouvelles technologies, y compris en s'inspirant des méthodes diagnostiques vétérinaires

Action 14 - Mener des études sur l'épidémiologie et la physiopathologie des maladies transmissibles par les tiques

Action 15 - Mettre en place une cohorte de recherche prospective de suivi des patients suspects de maladie de Lyme

Axe stratégique 1

Améliorer la surveillance vectorielle et les mesures de lutte contre les tiques dans une démarche One Health – Une seule santé

Action 1 – Renforcer la surveillance des différentes tiques sur le territoire

Contexte

La connaissance de l'aire de distribution des vecteurs, de la prévalence des pathogènes dans les populations de vecteurs ainsi que les principaux facteurs permettant de prédire la densité de tiques sont des éléments indispensables à l'évaluation du risque.

Plusieurs actions de recherche sont en cours dans le cadre de la surveillance des maladies émergentes en lien avec le réchauffement climatique. Parmi ces actions, existe un projet développé par l'INRA dont l'objectif est d'évaluer l'activité des tiques (*Ixodes ricinus* principalement) dans différentes régions de France avec une collecte de tiques tous les mois de l'année. D'autres équipes de l'INRA, de l'ANSES et de l'EnvA étudient la compétence vectorielle d'*Ixodes ricinus* pour la transmission de différents agents pathogènes en laboratoire de niveau 2 et de niveau 3 (*Anaplasma phagocytophilum*, *Bartonella henselae*), ou sur le terrain par collecte de tiques dans différentes régions françaises et détection des agents pathogènes portés, via différentes techniques permettant notamment la surveillance de 59 agents pathogènes vectorisés par les tiques.

Si de nombreux travaux existent en la matière, une coordination globale semble nécessaire afin de pouvoir initier une surveillance des tiques plus globale.

Description de l'action

Il s'agira d'élaborer une cartographie du risque de la répartition des tiques en France et des agents pathogènes qu'elles véhiculent. Pour cela, il est nécessaire de dresser, dans un premier temps, l'état des connaissances sur la répartition des tiques, en particulier *Ixodes ricinus* (principal vecteur de la borréliose de Lyme et de l'encéphalite à tiques), *Dermacentor sp.* et *Hyalomma marginatum* (vecteur principal du virus de la fièvre hémorragique de Crimée-Congo), et de la prévalence de l'infection dans l'objectif d'élaborer une cartographie du risque. Cette action devra déboucher sur des propositions visant à identifier et combler les principales lacunes dans ce domaine, par des études de terrain et des travaux de modélisation, voire par un recours aux sciences participatives.

En parallèle, une application mobile pour le recueil de signalements des piqûres de tiques par le public sera réalisée s'inspirant du site www.signalement-moustique.fr et des modèles des sites proposés dans d'autres pays européens.

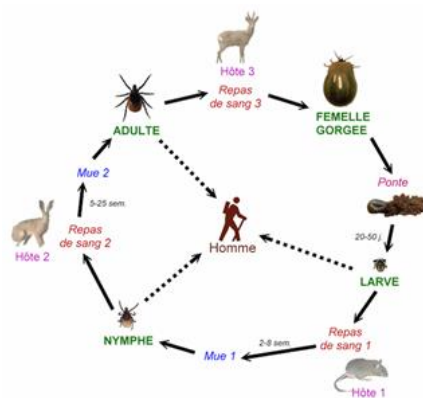
Pilotes et partenaires de l'action

- Pilote : ANSES - CNEV
- Partenaires : Réseau « Tiques maladies à tiques », INRA, CIRAD, CNR Borrélia, DGAL, ONF et ONCFS, FNCoFoR, CNPF, FNB, FNEDT, Francesylva

Echéances

- ▮ Une première cartographie sera diffusée fin avril 2017
- ▮ Analyse de cadrage pour le site de signalement des piqûres de tiques : avril 2017
- ▮ La mise en place du site de signalement des piqûres des tiques si possible dès le printemps 2017
- ▮ Mise en place progressive d'un dispositif de surveillance global des tiques à compter de 2018

Action 2 - Améliorer nos connaissances sur l'écologie de la tique et identifier les mesures de lutte les plus efficaces



Contexte

La prolifération des grands gibiers semble favorable à la multiplication des tiques. Les animaux d'élevage et de compagnie sont également des hôtes, permettant à la tique d'effectuer son cycle complet (repas sanguins obligatoires pour permettre la transformation de larve en nymphe et de nymphe en adultes et pour la ponte), qu'il faut protéger. Mieux connaître les hôtes et les facteurs environnementaux responsables de la prolifération des tiques ainsi que leur biologie permettra d'évaluer les modes existants de lutte ou d'en identifier de nouveaux.

L'entretien des espaces forestiers (équilibre sylvocynégétique) ou des jardins, ainsi que la protection des animaux d'élevage constituent probablement des pistes à explorer. Il s'agit en effet, d'agir sur les facteurs environnementaux influençant l'abondance des tiques dans le paysage, en préservant ou restaurant les équilibres écologiques.

Description de l'action :

L'ANSES mettra en place un comité d'experts scientifiques (CES) et développera une convention de recherche et développement (CRD), intégrant plusieurs partenaires, afin d'étudier l'écologie du vecteur d'une part et d'identifier les moyens de lutte et leur efficacité d'autre part. Une collaboration pourrait notamment être envisagée avec les organisations professionnelles du secteur forestier et les chasseurs, notamment l'ONF et l'ONCFS.

Cette action vise à évaluer les connaissances disponibles en matière de lutte contre les tiques, que ce soit par le biais d'actions sur l'environnement (ex. recommandations pour l'entretien des bois et forêt mais aussi les chemins et sentiers, installation de barrières éloignées des haies et des buissons pour limiter la contamination du bétail...), ou encore par la mise en œuvre d'actions innovantes (ex. vaccination anti-tiques des animaux).

Pilote et partenaires

- Pilote : ANSES - CNEV.
- Partenaires : DEB, DGAL, le Réseau « Tiques maladies à tiques », INRA, ONCFS...

Echéances

- ▶ Mise en place d'une CRD en janvier 2017
- ▶ Elaboration d'un rapport de synthèse sur les mesures existantes et leur efficacité fin 2017

Action 3 - Tester l'efficacité des répulsifs contre les tiques et préciser les modalités de leur utilisation, notamment pour les travailleurs.

Contexte

L'évaluation par l'ANSES des dossiers soumis dans le cadre réglementaire pour des produits revendiquant une action répulsive vis-à-vis des tiques comprend systématiquement une évaluation de leur efficacité, ainsi que des évaluations des risques pour l'homme – particulièrement les travailleurs en forêt et l'environnement, le tout contribuant à la définition des conditions d'emploi.

Pour autant, un travail spécifique prospectif et synthétique pour l'ensemble des moyens de lutte « chimique » contre les tiques pourrait être mené. Ce travail viendrait compléter les éléments relatifs aux autres moyens de lutte, visés à l'action n°2.

Description de l'action

Si l'ANSES fonde généralement son évaluation sur les études fournies par les vétérinaires et les connaissances disponibles, elle mettra en place une convention de recherche et développement (CRD) avec les institutions capables de rechercher des tests expérimentaux permettant de mesurer l'efficacité des produits biocides.

Pilote et partenaires

- Pilote : ANSES
- Partenaires : DGPR, CNEV

Echéances

- ▶ Diffusion d'une première liste de répulsifs efficaces contre les tiques fin 2016
- ▶ Mise en place d'une CRD en janvier 2017
- ▶ Elaboration d'un rapport de synthèse sur les mesures existantes et leur efficacité fin 2017

Axe stratégique 2

Renforcer la surveillance et la prévention des maladies transmissibles par les tiques

Action 4 – Généraliser sur l'ensemble du territoire la surveillance des maladies transmissibles par les tiques

Contexte

De nombreuses actions de surveillance sont conduites en France et en Europe depuis plusieurs années. En France, la surveillance épidémiologique actuellement mise en place comprend :

- la surveillance pérenne mise en place avec le Réseau Sentinelles depuis 2009. Elle permet d'estimer l'incidence nationale de la maladie et ses tendances dans le temps. Elle permet aussi de décrire les principales caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients ;
- des études d'incidence ponctuelles réalisées par l'ANSP et le CNR entre 2001 et 2015 dans les régions Aquitaine, Alsace, Franche-Comté, Limousin et Rhône-Alpes. Ces études permettent d'estimer les incidences régionales et infrarégionales ;
- le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) permet d'évaluer le poids de la maladie en France en termes d'hospitalisation, ses tendances et ses variations géographiques. Il est particulièrement pertinent pour les neuroborrélioses.

Globalement entre 2009 et 2014, l'incidence nationale de la borréliose de Lyme est restée stable, variant entre 41 et 55 cas /100 000 par an en France. Toutefois, ces données montrent de fortes disparités régionales estimées entre 232 /100 000 cas en Alsace et 24 /100 000 cas en Aquitaine entre 2001 et 2012.

Face à l'augmentation des cas observée dans certains pays, le renforcement et la généralisation des études de surveillance des maladies transmissibles par les tiques doivent permettre d'objectiver la situation sanitaire réelle sur le territoire.

Description de l'action

- Renforcer la surveillance mise en place par le réseau Sentinelles sur l'ensemble du territoire ;
- Réaliser une analyse annuelle des données du PMSI pour suivre les tendances nationales et régionales des taux et motifs d'hospitalisation ;
- Finaliser les études d'incidence régionale mises en place en Alsace et en Franche-Comté et comparer les résultats avec les autres dispositifs de surveillance mis en place. Evaluer alors l'opportunité d'étendre ces études à d'autres régions.

Pilote et partenaires

- Pilote : Santé Publique France
- Partenaires : CNR Borrelia, ARS, réseau Sentinelles

Echéances

- ▶ Données consolidées du réseau Sentinelles : janvier 2017
- ▶ Analyse des données du PMSI : janvier 2017 puis annuellement
- ▶ Résultats des études d'incidence régionale : fin 2016 – début 2017

Action 5 - Développer l'information sur les mesures de protection à l'orée des forêts et des sentiers de randonnée

Contexte

Les tiques vivent dans les forêts, les bois, les hautes herbes mais aussi en montagne et dans les jardins privés ou publics, c'est-à-dire dans des endroits boisés et humides où la température est comprise entre 7°C et 25°C. Dans ce cas, les tiques restent actives et représentent un danger toute l'année. En dessous de 7°C ou au delà de 25°C, les tiques ne vont pas se déplacer et se cachent dans le sol, au ras du sol ou sous la végétation pour se protéger de ces températures. Elles vivent donc principalement dans les régions tempérées.

Par ailleurs, les tiques se nourrissent principalement du sang d'animaux sauvages, des rongeurs aux cervidés, en grim pant sur leur proie jusqu'à 1,5 mètres du sol.

Dans ce contexte, le risque de piqûre par une tique est plus élevé dans les forêts ou les sentiers de randonnée, ainsi que dans les jardins en zone périurbaine. Il convient donc de cibler des actions de sensibilisation du public qui fréquentent ces espaces, notamment les forêts.

Description de l'action

Dans ce cadre, Santé Publique France et l'ONF développeront un partenariat afin de développer des supports d'informations (panneaux d'information, dépliants) à destination des promeneurs ou des randonneurs dans les forêts ou les sentiers de randonnée. Cette première phase de conception, après un état des lieux de ce qui existe, sera menée en lien étroit avec les associations.

Puis, ces panneaux seront progressivement déployés à l'orée des forêts publiques gérées par l'ONF, notamment les 1300 forêts domaniales, à l'instar des actions mises en place dans certaines forêts de la région Grand Est. Par la suite, dans le cadre d'un partenariat avec la FNCoFor, ces mesures pourront être étendues aux forêts communales. Enfin, les supports d'informations élaborés par Santé Publique France pourront être mis à disposition des gestionnaires de forêts privées afin qu'ils puissent également développer une information ciblée.

Parallèlement, des partenariats nationaux complémentaires seront recherchés, notamment les organisations professionnelles du secteur de la forêt, les fédérations de chasseurs ou de randonneurs, afin de développer des campagnes d'information auprès de ces publics ciblés. Des actions de sensibilisation ponctuelles, sous forme d'animations, de jeux, et autres activités dans les maisons des forêts ou dans les communes forestières seront aussi envisagées.

Enfin, des actions de prévention pourront également être mises en place à destination des travailleurs des forêts, en lien étroit entre Santé Publique France, l'ONF et la MSA.

LA CNAMTS participera notamment à la diffusion de ces informations vers les assurés (ameli-sante.fr) et vers les professionnels de santé. La CCMSA participera à la diffusion auprès des assurés agricoles

Pilotes et partenaires

- Pilote : Santé Publique France
- Partenaires : Associations, ARS, ONF, ONCFS, FNCoFoR, CNPF, FNB, FNEDT, Francesylva, CNAMTS, CCMSA, le réseau mutualiste

Echéances

- ▶ Mise en place de groupes de travail : novembre 2016
- ▶ Etat des lieux des documents existants : 4ème trimestre 2016
- ▶ Conception et mise à disposition des documents : 1^{er} trimestre 2017
- ▶ Déploiement dans les forêts domaniales en 2017, puis déploiement progressif dans les autres forêts

Action 6 - Intégrer un volet sur les maladies vectorielles dans les schémas régionaux de santé et les autres politiques régionales et locales

Contexte

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé prévoit que les futurs schémas régionaux de santé comportent « *le cas échéant, un volet consacré à la mise en œuvre d'actions de sensibilisation de la population et de formation des professionnels de santé visant à limiter d'éventuelles contaminations par des maladies vectorielles* ».

Dans ce cadre, les agences régionales de santé (ARS), en particulier celles situées dans des zones où l'incidence des maladies transmissibles par les tiques est importante, définiront des objectifs pluriannuels permettant de développer des actions de sensibilisation du public à la prévention des maladies transmissibles par les tiques et d'information des professionnels au diagnostic et à la prise en charge des maladies transmissibles par les tiques.

Ces actions seront développées par les ARS en concertation avec les associations de patients et la FFMVT dans le cadre des instances de démocratie sanitaire régionales. Elles seront adaptées au contexte local et pourront également être intégrées dans les autres éléments de politique régionale ou locale, notamment le plan régional santé environnement ou les contrats locaux de santé.

Description de l'action

Les actions de sensibilisation du public développées seront complémentaires de celles citées à l'action 5 et nécessiteront de développer des partenariats permettant d'identifier des relais de diffusion, notamment avec les collectivités locales et l'Education nationale. Les ARS pourront s'appuyer sur les documents de sensibilisation établis par Santé Publique France. Le recours aux volontaires du service civique pourra notamment être envisagé pour mener des actions de sensibilisation ponctuelles dans les zones les plus exposées.

En matière d'information des professionnels de santé, les ARS pourront également s'appuyer sur les documents réalisés par Santé Publique France. Il s'agira de veiller à ce que les professionnels de santé connaissent les méthodes de diagnostic et de traitement des maladies transmissibles par les tiques. La CNAMTS participera notamment à la diffusion de ces supports vers les assurés (ameli-sante.fr) et vers les professionnels de santé, la CCMSA vers les assurés agricoles (MSA.fr). Pour ce faire, les ARS s'appuieront sur les centres spécialisés de prise en charge mentionnés à l'action 9 qui seront notamment responsables de diffuser de l'information et d'organiser des actions de formation auprès des professionnels de santé de la région, dans une logique de coordination ville-hôpital accrue.

Pilotes et partenaires

- Pilote : ARS
- Partenaires : Santé Publique France, CNAMTS, CCMSA, Education nationale, Agence du service civique, associations de patients...

Echéances

- ▶ Conception des documents de sensibilisation et d'information : janvier 2017
- ▶ Elaboration des schémas régionaux de santé : 2017
- ▶ Mise en place d'actions de sensibilisation du public et de formation des professionnels de santé : dès 2017

Action 7 – Faire évoluer les messages et supports de prévention, en lien avec les associations et en prenant en compte les résultats des sciences participatives et comportementales

Contexte

Les résultats scientifiques en tant que tels sont importants, mais peuvent avoir peu d'impact sans communication efficace vers le grand public. Dans le cas précis des maladies à tiques, il y a de grands débats à l'heure actuelle sur l'importance de ces maladies et il en résulte une inquiétude grandissante face au danger que représentent les tiques. Mieux comprendre la perception sociale du risque et les comportements à la fois du public et des professionnels doit permettre d'adapter les messages de sensibilisation ou leurs modes de diffusion.

Description des actions

Dans ce cadre, Santé Publique France a introduit dans le baromètre santé 2016 des questions sur les tiques et la borréliose de Lyme. Cette enquête a permis de poser, à un échantillon de 15 000 personnes âgées de 15 à 75 ans, huit questions portant sur leur exposition au risque, les comportements de prévention adoptés, les connaissances sur la maladie et sa gravité, ainsi que sur leur sentiment d'information. Les résultats de cette étude seront disponibles début 2017 et pourront contribuer à l'élaboration, l'adaptation et la diffusion des messages de prévention.

Parallèlement, les travaux avec les associations et les travaux de science participative avec les équipes de chercheurs permettront de faire participer les citoyens à la prévention des maladies transmises par les tiques.

Ainsi Santé Publique France va prendre en compte les résultats de ces différentes initiatives pour réadapter progressivement les messages et supports d'information, en lien avec les associations.

Pilote et partenaires

- Pilote : Santé Publique France
- Partenaires : associations de patients, ANSES – INRA, EHESP...

Echéances

- ▶ Diffusion des résultats du baromètre santé: 1er semestre 2017
- ▶ Mise en place d'un groupe de travail pour réviser les documents : 2ème semestre 2017
- ▶ Adaptation des supports de prévention : début 2018

Axe stratégique 3

Améliorer et uniformiser la prise en charge des malades

Action 8 - Elaborer un protocole national de diagnostics et de soins (PNDS) pour les maladies transmissibles par les tiques

Contexte

Dans son rapport sur la borréliose de Lyme en 2014, le Haut conseil de la santé publique conclut qu'il « paraît clair qu'il existe un nombre important de patients souffrant de symptômes chroniques et invalidants étiquetés « maladie de Lyme » sans certitude du fait de la négativité des tests biologiques, ou de la persistance des anticorps dirigés contre *B. burgdorferi* sensu lato faussant leur interprétation. Probablement certains pourraient être une maladie de Lyme, échappant aux tests biologiques. Mais on peut penser aussi qu'un grand nombre d'entre eux pourrait souffrir d'une infection liée à d'autres micro-organismes portés par des tiques et transmis par eux à l'occasion d'une morsure de tique » ou d'autres pathologies.

Dans ce contexte, en cas de symptômes chroniques et invalidants survenant à la suite d'une piqûre de tique et en cas de négativité du test sur la maladie de Lyme, les patients sont aujourd'hui démunis pour que soit établi un diagnostic fiable de la maladie dont ils souffrent et que leur soit proposé un traitement adapté. Cela favorise l'errance médicale voire des recours à des tests non validés.

Ainsi, il semble indispensable aujourd'hui de développer un bilan diagnostic étendu et standardisé et d'améliorer et d'homogénéiser la prise en charge médicale des patients avec un objectif d'équité en termes d'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge globale des personnes malades.

A cet égard, à l'instar des dispositifs existant pour les maladies rares, l'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) est un élément essentiel de soins de qualité, afin notamment de limiter l'errance médicale des patients.

Description de l'action

La HAS est missionnée pour élaborer un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) de façon collégiale et multidisciplinaire en lien étroit avec la SPILF et avec l'appui des autres sociétés savantes concernées (neurologie, dermatologie, rhumatologie, cardiologie, microbiologie...). La HAS associera également toutes personnes qu'elle juge utile, notamment des représentants des associations de patients à la définition de ses objectifs.

Ces règles de bonne pratique permettront d'offrir aux patients une réponse optimale en termes de diagnostic, de traitement et de suivi, entre les professionnels de santé. La rédaction de ce PNDS suivra la méthodologie définie par la Haute autorité de santé (HAS) et comprendra un bilan étiologique standardisé sous forme d'algorithme, décrivant précisément la liste des examens nécessaires à l'établissement d'un diagnostic étiologique et différentiel pour les formes tardives de la borréliose de Lyme.

Le PNDS permettra donc de proposer un diagnostic complet (bilan standardisé) à toute personne présentant des symptômes chroniques survenant après une piqûre de tique, évocateur d'une infection liée à cette exposition vectorielle et d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge étiologique et le suivi adapté de ces maladies sur l'ensemble du territoire.

L'Assurance maladie contribuera à la diffusion du PNDS auprès des organismes de protection sociale et des professionnels de santé. Elle assurera sa diffusion aux médecins conseils afin d'harmoniser la prise en charge des formes sévères lors des demandes d'exonération du ticket modérateur dans le cadre des affections hors liste. Elle prendra en charge les examens proposés dans ce bilan standardisé qui ne seraient pas encore inscrits aux nomenclatures si les données scientifiques sont suffisantes, et après avis de la Commission des actes de biologie médicale.

Pilote et partenaires

- Pilote : HAS - SPILF
- Partenaires : CNAMTS, CCMSA, ARS, DGOS, sociétés savantes concernées, Conseil de l'Ordre des médecins, associations de patients et FFMVT

Echéances

- ▶ Elaboration d'une note de cadrage du PNDS : décembre 2016
- ▶ Validation du PNDS (incluant le bilan standardisé) : juin 2017
- ▶ Diffusion et formation : 2nd semestre 2017

Action 9 Désigner des centres spécialisés de prise en charge dans les régions

Contexte

La lutte contre l'errance médicale dont souffrent certains patients passe à la fois par l'élaboration du programme national de dépistage et de soins (PNDS) afin d'homogénéiser les principes de prise en charge de ces patients mais également par la mise en place de parcours de soins adaptés dans les régions pour veiller à la bonne mise en œuvre de ces principes.

Description de l'action

A cet égard, les ARS mettront en place des filières de soins adaptées dans chaque région et dans une logique de coordination ville-hôpital accrue. Elles sensibiliseront les professionnels de santé du premier recours aux modalités de prise en charge des patients piqués par une tique, en application du PNDS. Elles définiront, en tant que de besoin, un rôle spécifique aux maisons de santé pluridisciplinaires.

Enfin elles désigneront dans chaque région, des centres spécialisés de prise en charge, en lien avec les URPS. Ces centres spécialisés mettront en œuvre les examens et les protocoles thérapeutiques nationaux de diagnostics et de soins pour constituer une prise en charge clinique de recours, notamment à travers l'organisation de réunions de synthèse ou de concertation pluridisciplinaires (RCP).

Pilote et partenaires

- Pilote : ARS
- Partenaires : URPS, DGOS

Echéances

- ▶ Instruction aux ARS pour la désignation des centres spécialisés dès la publication du PNDS : 3^{ème} trimestre 2017
- ▶ Désignation des centres spécialisés de prise en charge en région : 4^{ème} trimestre 2017

Action 10 –Evaluer l'opportunité d'inscrire la maladie de Lyme dans la liste des affections de longue durée (ALD)

Contexte

La maladie de Lyme dans sa forme primaire est une affection généralement curable en quelques semaines. Son inscription sur la liste des affections de longue durée ne paraît pas nécessaire.

En revanche, les formes secondaires et tertiaires pourraient être inscrites parce que leurs manifestations neurologiques ou rhumatologiques peuvent entraîner des traitements longs et coûteux (antibiothérapie par voie IV en cas d'arthrite ou rééducation fonctionnelle prolongée en cas de polyneuropathies par exemple).

Actuellement, un malade atteint des formes sévères de la maladie de Lyme peut être exonéré du ticket modérateur au titre de l'ALD hors liste si le traitement est d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et particulièrement coûteux en raison du coût ou de la fréquence des actes, prestations et traitements.

Description de l'action

La ministre des affaires sociales et de la santé a saisi la HAS en juin 2016 afin qu'elle propose des critères médicaux de l'admission de la maladie de Lyme dans la liste des ALD et recommande les actes et prestations nécessaires pour la prise en charge de cette maladie. En fonction de l'avis de la HAS, cette affection pourra être inscrite dans la liste des affections de longue durée (L.160-14 3^{ème} du CSS) par décret ministériel.

Dans cette attente, l'Assurance maladie assurera la diffusion du PNDS aux médecins conseils afin d'harmoniser la prise en charge des formes sévères lors des demandes d'exonération du ticket modérateur dans le cadre des affections hors liste.

Pilote et partenaires

- Pilote : DSS, CNAMTS
- Partenaires : HAS

Echéances

- ▶ saisine de la HAS réalisée en juin 2016
- ▶ Proposition de critères par la HAS à l'issue de l'élaboration du PNDS

Axe stratégique 4

Améliorer les tests diagnostiques disponibles

Action 11 – Renforcer le contrôle qualité des laboratoires de biologie médicale et le contrôle de la qualité des notices des tests

Contexte

Pour préparer le rapport du HCSP publié en décembre 2014, l'ANSM avait établi un état des lieux des réactifs en relevant les données fournies par les fabricants dans les notices des tests commercialisés : composition, méthode de dosage, analytes dosés, matrices utilisées, performances (sensibilité et spécificité notamment). Dans son bilan, le rapport du HCSP notait des insuffisances dans les notices et dans les données d'évaluation des performances des réactifs fournies par les fabricants. Dans les suites de ce rapport, l'ANSM avait réalisé un premier contrôle qualité des laboratoires de biologie médicale (LBM). Ce contrôle avait notamment mis en évidence la nécessité d'améliorer l'information des biologistes sur l'interprétation d'un résultat de dépistage en fonction de la clinique et des données épidémiologiques, ce qui a amené à l'élaboration des recommandations ministérielles à destination des biologistes et des médecins publiées en 2016.

Parallèlement, l'ANSM a lancé un contrôle des notices des tests présents sur le marché national afin que les fabricants des tests répondent aux non-conformités ou remarques relevées pour leurs différents réactifs lors du premier rapport établi dans le cadre des travaux du HCSP. Le rapport de cette enquête est attendu fin 2016.

Description de l'action

Ce contrôle des notices des tests est actuellement en cours et concerne 40 réactifs dont notamment 34 réactifs de technique ELISA. Il s'agit de vérifier que celles-ci répondent aux exigences de la directive européenne 98/79/CE et aux remarques formulées par le HCSP en 2014. Le rapport est attendu fin 2016.

Une nouvelle opération de contrôle national de qualité sera réalisé par l'ANSM en 2017 auprès des LBM, afin de vérifier la qualité des résultats analytiques fournis par les laboratoires et également la qualité de l'interprétation au regard du contexte clinique.

Pilote et partenaires

- Pilote : ANSM
- Partenaire : CNR

Echéances

- Rapport sur le contrôle des notices des tests présents sur le marché: fin 2016
- Mise en place du CNQ en 2017 et transmission d'un rapport de synthèse : fin 2017

Action 12 - Evaluer la performance des tests actuellement commercialisés

Contexte

Sur le plan réglementaire, les réactifs destinés au diagnostic de la borréliose de Lyme ont le statut de dispositifs médicaux de diagnostic in vitro (DMDIV) et relèvent du marquage CE conformément à la directive européenne 98/79/CE. Ils sont mis sur le marché sous la responsabilité du fabricant. Il s'agit d'une auto-certification, sauf pour les tests d'autodiagnostic.

L'état de l'art sur le diagnostic biologique de la borréliose de Lyme est actuellement défini par les recommandations du consensus européen de l'EUCALB (European Union Concerted Action on Lyme Borreliosis)/ l'ESGBOR (European Study Group on Lyme Borreliosis). En matière de diagnostic biologique, ces recommandations européennes donnent des lignes directrices sur les performances attendues des tests. Elles recommandent pour l'évaluation des performances d'un réactif :

- ▶ d'évaluer le niveau de séroprévalence dans la population où le test va être utilisé ;
- ▶ d'évaluer les réactions croisées avec des patients atteints ayant des anticorps connus pour interférer dans la détection de la borréliose de Lyme (ex. syphilis, Epstein Barr Virus, Cytomegalovirus...) ;
- ▶ d'établir la sensibilité avec des cas cliniquement confirmés de la borréliose de Lyme à différents stades ;
- ▶ d'établir la spécificité sur au moins 100 échantillons de sérums provenant de donneurs sains. La valeur pour les tests ELISA doit être d'au moins 90% et pour les Western Blots (WB) d'au moins 95%.

Description de l'action

Dans ce cadre, le Centre National de référence (CNR) réalise une évaluation technique des tests, en lien avec l'ANSM. Il s'agira d'une évaluation de la qualité et des performances des tests mis sur le marché, en application des recommandations européennes. Cette analyse précisera les critères d'inclusion des patients et le stade de la maladie. Les résultats de cette évaluation seront rendus publics et communiqués aux laboratoires afin de promouvoir les tests les plus performants.

La question de la place des tests rapides et de l'utilité d'un autotest pourra également être réévaluée à cette occasion.

Pilote et partenaires

- Pilote : CNR
- Collaborations : ANSM

Echéances

- ▶ Rapport d'évaluation de la performance des tests Western-Blot : dernier trimestre 2016
- ▶ Rapport d'évaluation de la performance des tests Elisa : dernier trimestre en 2017

Axe stratégique 5

Mobiliser la recherche sur les maladies transmissibles par les tiques

Action 13 – Développer de nouveaux outils de diagnostic post-exposition vectorielle s'appuyant sur les nouvelles technologies, y compris en s'inspirant des méthodes diagnostiques vétérinaires.

Contexte

Une importante controverse continue d'exister en ce qui concerne les tests diagnostiques existants. Dans ce cadre, la recherche française pourrait se pencher sur le développement de nouveaux outils de diagnostic qui s'éloignent radicalement de ce qui est actuellement proposé en bénéficiant des nouvelles technologies de pointe et en développant des collaborations avec les laboratoires de la recherche en santé animale.

En effet, l'ANSES développe de nouveaux outils haut débit (PCRs microfluidiques) pour mieux détecter et caractériser les agents pathogènes vectorisés par les arthropodes. Aujourd'hui 59 agents pathogènes vectorisés par les tiques de répartition européenne (bactéries, parasites et virus) peuvent être détectés au sein de 96 échantillons de tiques (ou de mammifères ou de sang humain) lors d'une seule manipulation.

Description de l'action

Il s'agira de fédérer les projets qui permettront d'optimiser le diagnostic chez l'homme des différentes maladies transmissibles par les tiques, en utilisant les connaissances acquises dans tous les domaines (santé humaine/ animale). Actuellement, l'Institut Pasteur de Paris développe des projets en matière de séquençage et l'Université de Strasbourg développe et évalue des nouvelles techniques, notamment la spectrométrie de masse. Cette équipe de recherche universitaire a bénéficié récemment de financements ANR dans ce cadre pour mettre en place le projet Diabolyc, dont le but est de développer une approche protéomique ciblée de spectrométrie de masse pour détecter des marqueurs d'infection active dans les infections disséminées. Le développement de tests diagnostiques à grande échelle transportables (pouvant se faire dans un cabinet de ville/campagne) pourra également être envisagé.

Ainsi, le Ministère de la santé a saisi AVIESAN afin qu'il coordonne les différentes équipes de recherche travaillant sur cette problématique (Institut Pasteur, CNR, ANSES, IHU, CNR, Université de Strasbourg...).

Pour augmenter les chances de succès, il s'agira également d'évaluer la faisabilité d'élargir cette démarche à un niveau européen ou d'encourager des partenariats publics-privés afin que les innovations se traduisent ensuite en outil de diagnostic courant. Cette action pourrait ainsi être éligible au programme d'investissements d'avenir (PIA).

Pilote et partenaires

- Pilote : AVIESAN
- Partenaires : Institut Pasteur, ANSES, CNR, IHU, ANR, CNRS, Université de Strasbourg

Echéances

- ▶ Saisine de AVIESAN : 3^{ème} trimestre 2016
- ▶ Lancement des travaux : 2017

Action 14 – Mener des études sur l'épidémiologie et la physiopathologie des maladies transmissibles par les tiques

Contexte

Dans la mesure où un certain nombre de patients pourraient souffrir d'une infection liée à d'autres micro-organismes portés par des tiques et transmis par elles à l'occasion d'une piqûre, il semble indispensable de connaître l'ensemble des pathogènes transmis à l'homme par les tiques, en particulier *Ixodes ricinus*, pour en faire le diagnostic.

Dans ce contexte, le projet «OH! Ticks», qui associe de nombreux partenaires (INRA/ANSES/EnVA, IP, APHP, INSERM, CNRS, IHU ...), est fondé sur l'approche One Health. Celle-ci est indispensable pour une meilleure connaissance des modes de transmission de cette maladie et des facteurs qui expliquent l'incidence croissante des affections liées aux morsures de tiques. Ce projet prend en considération les aspects humains et vétérinaires des maladies transmissibles par les tiques et est financé par l'ANR.

Description des actions

Le Ministère des affaires sociales et de la Santé, le Ministère de la Recherche, les alliances AVIESAN et AllEnvi, les agences de financement encourageront et soutiendront les recherches visant à accroître les champs de connaissances sur l'épidémiologie et la physiopathologie des maladies transmissibles par les tiques

Les objectifs scientifiques visent à :

- ▶ détecter, identifier et isoler les micro-organismes nouveaux, peu connus ou inattendus à partir de prélèvements de patients et d'animaux souffrant de syndromes inexplicables après piqûres de tique ;
- ▶ renseigner le pouvoir pathogène de ces micro-organismes ; en particulier, démontrer le lien entre la présence du micro-organisme transmis, la pathologie et la morsure par la tique ;
- ▶ démontrer la compétence des tiques à transmettre ces agents ;
- ▶ fournir des éléments concrets pour une meilleure gestion des maladies à tiques, notamment mettre au point des outils qui pourront être utilisés pour développer des tests de diagnostic ;
- ▶ mener des études sur l'épidémiologie.

Pilote et partenaires

- Pilote : AVIESAN / INRA
- Collaboration : ANR, ANSES, Inserm, Institut Pasteur, IHU, ICAREB, APHP, HAS,

Echéances

- ▶ Lancement du projet « Oh ! Ticks » en 2017 et échéance en 2021

Action 15 – Mettre en place une cohorte de recherche prospective de suivi des patients suspects de maladie de Lyme

Contexte

Les études de cohorte consistent à observer la survenue d'événements de santé dans le temps au sein d'une population définie. Ce type d'étude repose sur le suivi des sujets y participant selon un protocole préétabli et a pour but de décrire les circonstances de survenue et l'évolution des maladies. Elles sont principalement développées dans une perspective de recherche.

La cohorte est ainsi le type d'étude d'observation le plus apte à quantifier et déterminer l'existence et la forme d'une association entre des facteurs de risque et une exposition ou une pathologie. Elles sont devenues un outil irremplaçable pour étudier les effets sur la santé d'expositions peu fréquentes ou impossibles à évaluer correctement de manière rétrospective.

La mise en place d'une cohorte prospective de patients présentant une infection aiguë suite à une piqûre de tique permettrait :

- ▶ d'assurer le suivi longitudinal de ces patients ;
- ▶ d'approfondir les connaissances sur la physiopathologie des maladies transmissibles par les tiques ;
- ▶ d'anticiper les troubles qui accompagnent la phase chronique de l'infection ;
- ▶ d'accélérer la recherche sur les mécanismes moléculaires et cellulaires qui sont à la base de l'apparition du syndrome chronique.

En outre, l'établissement d'une cohorte prospective permettrait également de développer des études ancillaires en Sciences Humaines et Sociales pour éclairer le vécu des patients atteints de Lyme.

Plusieurs sous-études de recherche plus fondamentale pourront venir se greffer sur cette cohorte clinique (immunologie, génétique, inflammation...) en bénéficiant de financements potentiels de l'ANR.

La cohorte prospective semble donc être un outil particulièrement adapté pour suivre sur une longue durée ce type de patients et regarder également la place réelle des manifestations chroniques.

Description des actions

La première étape sera de s'appuyer sur la mise en place de bases de données cliniques et de recueil d'échantillons biologiques développées par des équipes de cliniciens dans plusieurs régions en renforçant ces initiatives par une base unique, coordonnée et interactive entre les différents centres hospitaliers.

Les Ministères de la santé, de la Recherche et l'alliance AVIESAN encourageront les équipes de recherche et hospitalières afin qu'elles mettent en commun un centre méthodologique et de gestion. La mise en place d'une cohorte prospective devra également conduire à une rationalisation de la prise en charge de patients. Cette cohorte de recherche prospective sera dédiée au suivi de patients exposés aux piqûres de tiques incluant des cas de Lyme, de SPPT (sémiologie polymorphe persistante après morsure de tique), des patients guéris. Elle comprendra des aspects sciences humaines et sociales pour mieux connaître et analyser le vécu des malades.

Cette cohorte comprendra la mise en place de bibliothèques et inclura les patients pris en charge par les centres spécialisés de prise en charge régionaux.

Sa mise en place s'appuiera sur des initiatives de cohorte au sein de centres hospitaliers, sous la coordination d'AVIESAN.

Pilote et partenaires

- Pilote : AVIESAN
- Partenaires : DGS, DGOS

Echéance :

- ▶ Appels à projets en 2017

Liste des sigles utilisés :

ANR	Agence nationale de recherche
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
ANSES	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
APHP	Assistance publique des Hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
ASC	Agence du service civique
ALLENVI	Alliance nationale de recherche pour l'environnement
AVIESAN	Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé
BL	Borréliose de Lyme
CCMAS	Caisse centrale de la mutualité sociale agricole
CES	Comité d'experts scientifiques
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladies
CNEV	Centre national d'expertise des vecteurs
CNPF	Centre national de la propriété française
CNR	Centre national de référence
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
CNQ	Contrôle national de qualité
CRD	Convention de recherche et de développement
DEB	Direction de l'eau et de la biodiversité (Ministère de l'environnement, de l'énergie et de la mer)
DEPR	Direction de l'évaluation des produits réglementés de l'ANSES
DGAI	Direction générale de l'alimentation (Ministère de l'agriculture)
DGALN	Direction Générale de l'aménagement, du logement, et de la nature (Ministère de l'environnement, de l'énergie et de la mer)
DGPR	Direction générale de la prévention des risques (Ministère de l'environnement, de l'énergie et de la mer)
DGS	Direction générale de la santé
DGOS	Direction générale de l'Offre de soins
DMAT	Direction de la modernisation et de l'action territoriale (Ministère de l'intérieur)
DSS	Direction de la Sécurité sociale
FFMVT	Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques
FNB	Fédération nationale du bois
FNCoFor	Fédération nationale des Communes forestières
FNEDT	Fédération Nationale Entrepreneurs Des Territoires
Francesylva	Fédération des Forestiers privés de France
HAS	Haute Autorité de Santé
IHU	Institut hospitalo-universitaire
INRA	Institut national de recherche agronomique
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IP	Institut Pasteur
LBM	laboratoire de biologie médicale
LNR	Laboratoire national de référence
MSA	Mutualité sociale agricole
ONCFS	Office national de la chasse et de la faune sauvage
ONF	Office national des forêts
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
SpFrance	Santé Publique France - Agence nationale de santé publique (ANSP)
SPILF	Société des pathologies infectieuses de langue française
SPPT	Sémiologie polymorphe persistante après piqûre de tique
TBE	Encéphalite à tiques
URPS	Union régionale des professionnels de santé