

FICHE

Syndrome post-borréliose de Lyme traitée ou PTLDS

(PTLDS : Post-Treatment Lyme Disease Syndrome)

Adoptée par le Collège le 13 février 2025

Le groupe de travail propose de définir le PTLDS comme un ensemble de symptômes (grade AE) :

- altérant le fonctionnement habituel et la qualité de vie des patients depuis plus de 6 mois ;
- survenus dans les suites immédiates (dans la continuité) d'une borréliose de Lyme prouvée (cf. chapitre 3 : exposition aux tiques, signes cliniques évocateurs et sérologie positive sauf si EM), et traitée par une antibiothérapie adaptée à la forme clinique initiale selon les recommandations en vigueur (cf. chapitre 4) ;
- se caractérisant principalement par une asthénie et/ou des douleurs diffuses (polyarthralgies, polymyalgies, paresthésies, etc.) et/ou des troubles cognitifs (troubles de la mémoire et de la concentration) dont les manifestations et l'intensité sont variables d'un patient à l'autre ;
- non expliqués par une dysfonction de l'organe ou du système concerné identifiable à l'examen physique ou sur des examens complémentaires ;
- n'étant pas liés à une séquelle attendue de la manifestation clinique initiale ;
- non attribuables à un diagnostic différentiel relevant d'une prise en charge spécifique ; ni à une décompensation de comorbidité préexistante.

Pour rappel, chez un patient ayant une suspicion de BL mais n'ayant pas été traité, on ne pourra pas évoquer un PTLDS d'emblée. Il s'agira de se référer aux chapitres précédents concernant le diagnostic et le traitement d'une BL prouvée ou d'une BL possible pour confirmer le diagnostic d'une BL évolutive.

Un patient qui présenterait des symptômes persistants dans les suites d'une BL possible traitée devra bénéficier des mêmes prises en charge que celles proposées aux patients présentant un PTLDS après une BL prouvée (grade AE).

Critères d'inclusion et d'exclusion permettant de retenir le diagnostic de PTLDS

Critères diagnostiques positifs	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Altération de la qualité de vie liée à des symptômes de type asthénie, et/ou polyalgies, et/ou troubles cognitifs, éprouvés et rapportés par le patient lors de l'interrogatoire, persistants depuis 6 mois ou plus* - Survenant dans les suites immédiates (séquence temporelle d'imputabilité) d'une borréliose de Lyme prouvée (exposition aux tiques, signes cliniques évocateurs et sérologie positive au moment du diagnostic initial de BL, sauf si EM) - Et traitée par antibiothérapie adaptée à la forme clinique initiale de BL selon les recommandations 	<ul style="list-style-type: none"> - Séquelle de l'atteinte clinique initiale - Diagnostic différentiel ou décompensation d'une comorbidité sous-jacente (autre infection, pathologie rhumatologique, neurologique ou psychiatrique) - Symptômes préexistants à la survenue de la BL

* Cependant, toute altération de la qualité de vie chez un patient, quel que soit le stade d'évolution de la maladie, doit être prise en charge sans délai (c'est-à-dire sans attendre d'objectiver une persistance des symptômes pendant plus de 6 mois après le traitement de la BL) (cf. chapitre 4) (grade AE).

Le tableau ci-après propose à titre non systématique des éléments de bilan diagnostique clinique, biologique et par imagerie pouvant être prescrits par le médecin en cas de suspicion de PTLDS. **Le choix des examens sera orienté selon la symptomatologie.** L'objectif est de confirmer l'antécédent d'infection de BL et d'éliminer les diagnostics différentiels.

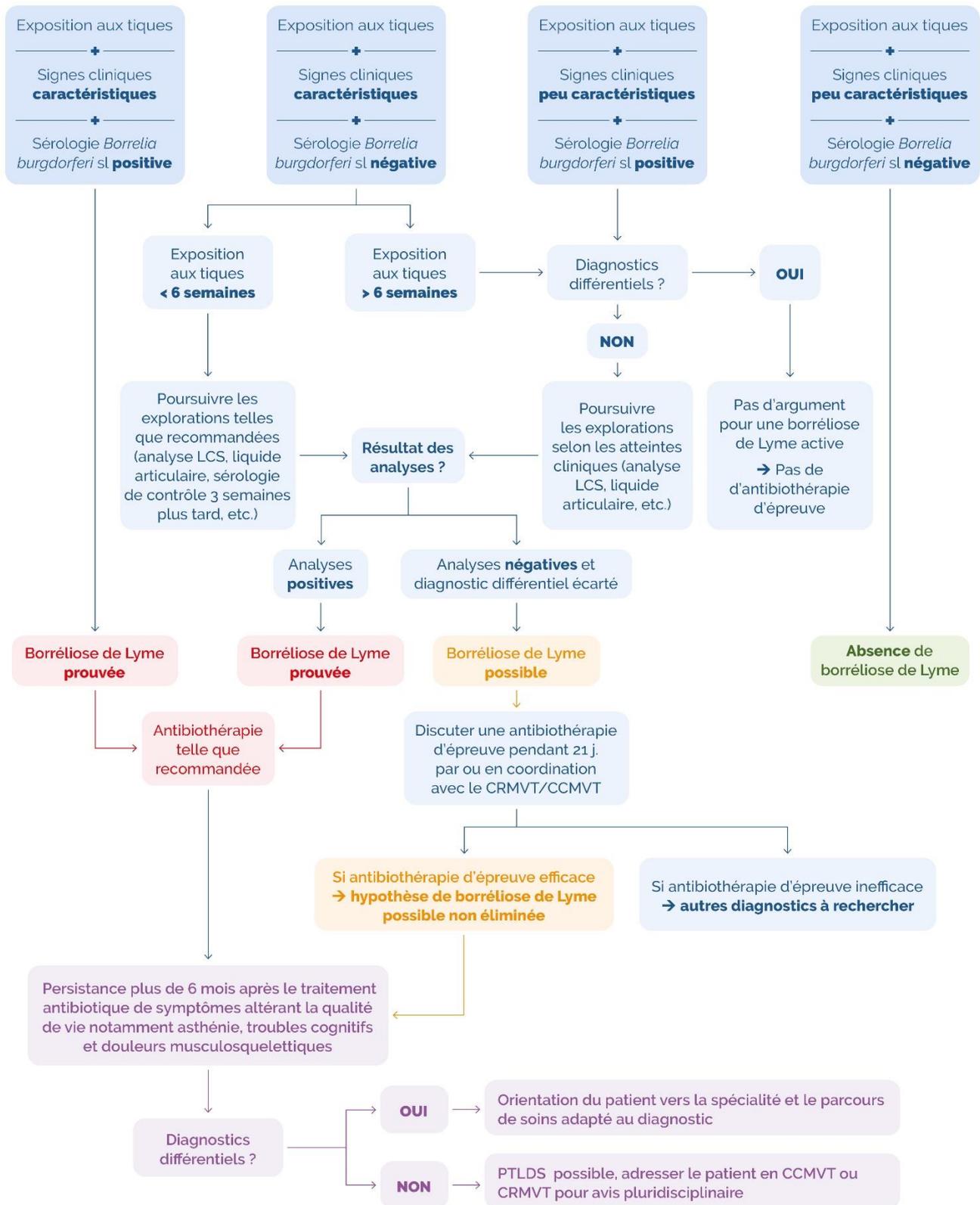
Bilan diagnostique clinique, biologique et par imagerie pouvant être prescrit par le médecin en cas de suspicion de PTLDS. Le choix des examens sera orienté selon la symptomatologie. L'objectif est de confirmer l'antécédent d'infection de BL et d'éliminer les diagnostics différentiels

Interrogatoire	<p>Antécédents médico-chirurgicaux et familiaux, notamment autres antécédents infectieux</p> <p>Recherche à l'interrogatoire d'éléments d'orientation vers un diagnostic différentiel, d'une préexistence des symptômes (chronologie d'apparition et évolution dans le temps)</p> <p>Recherche d'une exposition aux tiques ; précision du mode de vie</p> <p>Documentation clinique d'une borréliose de Lyme antérieure :</p> <ul style="list-style-type: none"> - en cas d'érythème migrant : description typique ou photo - pour les autres atteintes : examens de laboratoire (sérologie, PCR sur liquide articulaire ou biopsie synoviale ou biopsie cutanée, synthèse intrathécale, voire PCR dans le LCS) <p>Traitements habituels</p> <p>Allergie éventuelle</p>
Examen clinique complet	Notamment dermatologique, neurologique, rhumatologique, cardiopulmonaire et psychologique/psychiatrique*, etc.
Bilan biologique orienté par les signes cliniques et symptômes présentés par le patient	<ul style="list-style-type: none"> - Numération formule sanguine-plaquettes, hémostase, C-reactive protein, ionogramme sanguin, fonctions rénale et hépatique, glycémie à jeun, ferritine, électrophorèse des protéines sériques, créatine phosphokinase, lactate-déshydrogénase, bilan phosphocalcique - Bilan hormonal - Bilan auto-immun

	<ul style="list-style-type: none"> – Recherche d'autres diagnostics infectieux : virus de l'immunodéficience humaine (VIH), virus de l'hépatite B (VHB), virus de l'hépatite C (VHC), syphilis, virus Epstein Barr (EBV), cytomegalovirus (CMV), toxoplasmose, Tick-Borne Encephalitis Virus (TBEV), etc. – Recherche de carences vitaminiques
Examens complémentaires neurologiques selon symptômes et associés à un avis neurologique	<ul style="list-style-type: none"> – Imagerie par résonance magnétique cérébrale en cas de céphalées chroniques non préalablement explorées ou de symptômes/signes cliniques évocateurs d'une atteinte neurologique centrale – Imagerie par résonance magnétique médullaire en cas de symptômes neurologiques de topographie médullaire – Électromyogramme en cas d'atteinte sensitive ou motrice périphérique identifiée à l'examen physique neurologique
Examens complémentaires rhumatologiques selon symptômes et associés à un avis rhumatologique	<ul style="list-style-type: none"> – Radiographies des articulations douloureuses et échographie – Scanner ou imagerie par résonance magnétique du rachis et des articulations sacro-iliaques si anomalie clinique

* Dans le contexte du PTLDS, dont les symptômes sont "non expliqués par une dysfonction de l'organe ou du système concerné identifiable à l'examen physique ou sur des examens complémentaires", de nombreux patients redoutent que ces symptômes soient attribués par défaut à un trouble psychologique ou psychiatrique. Il est donc recommandé d'expliciter les objectifs du volet psychiatrique de l'examen. Ce volet visera notamment à dépister un trouble anxieux ou dépressif associé. En cas de symptômes dépressifs, l'examen doit permettre d'identifier d'éventuelles idées suicidaires et de comportement à risques pouvant mettre en danger le patient.

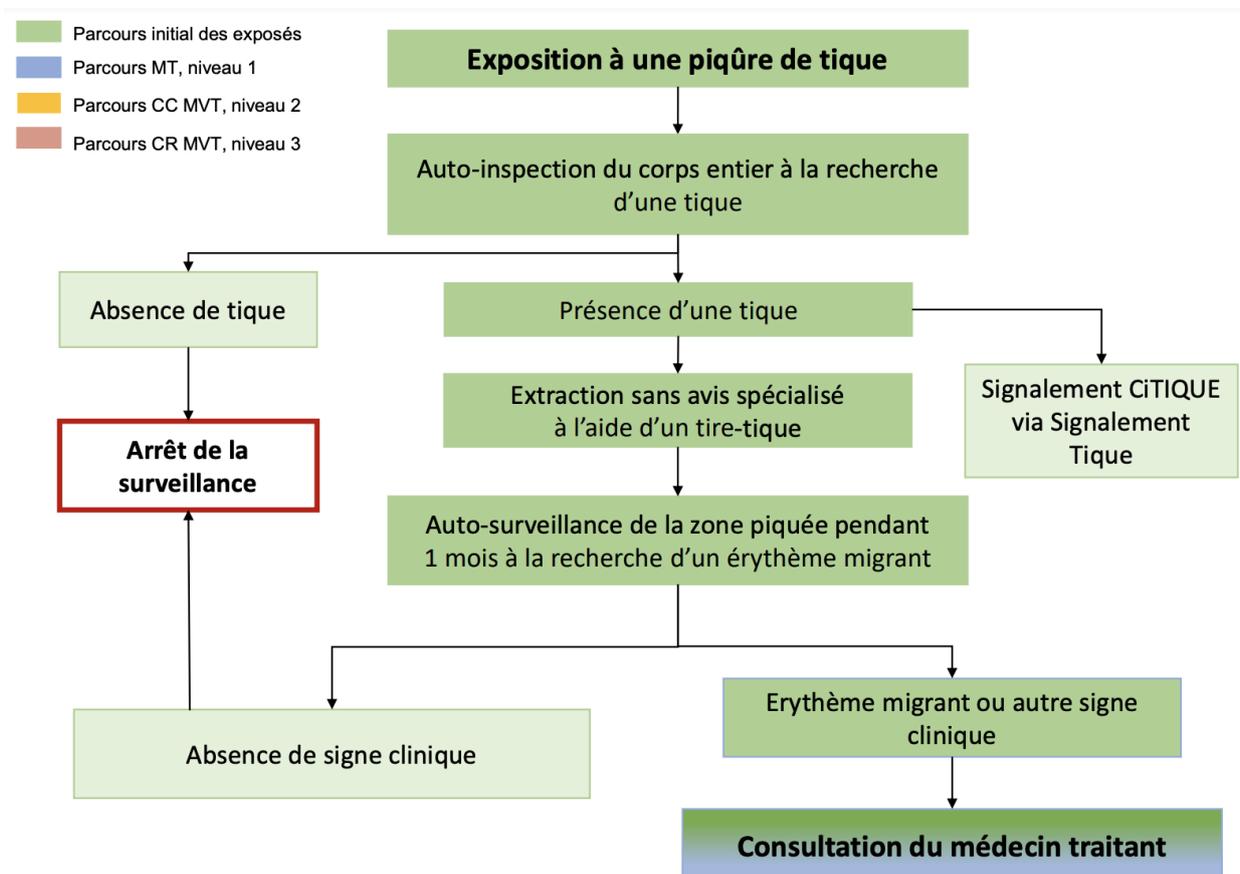
Stratégie diagnostique et thérapeutique dans la BL prouvée, ou possible (trépied diagnostique de BL non vérifié avec 1 critère manquant), et dans le PTLDS

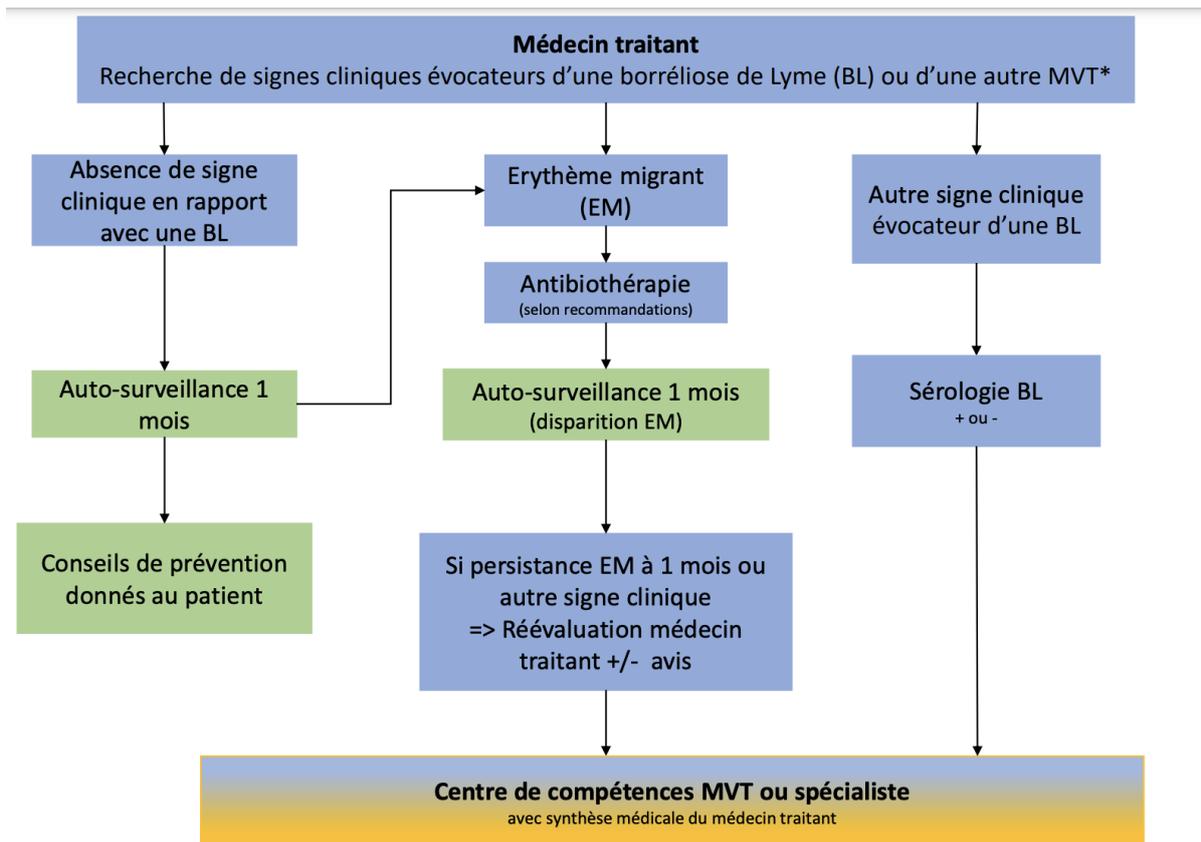


Prise en charge du PTLDS

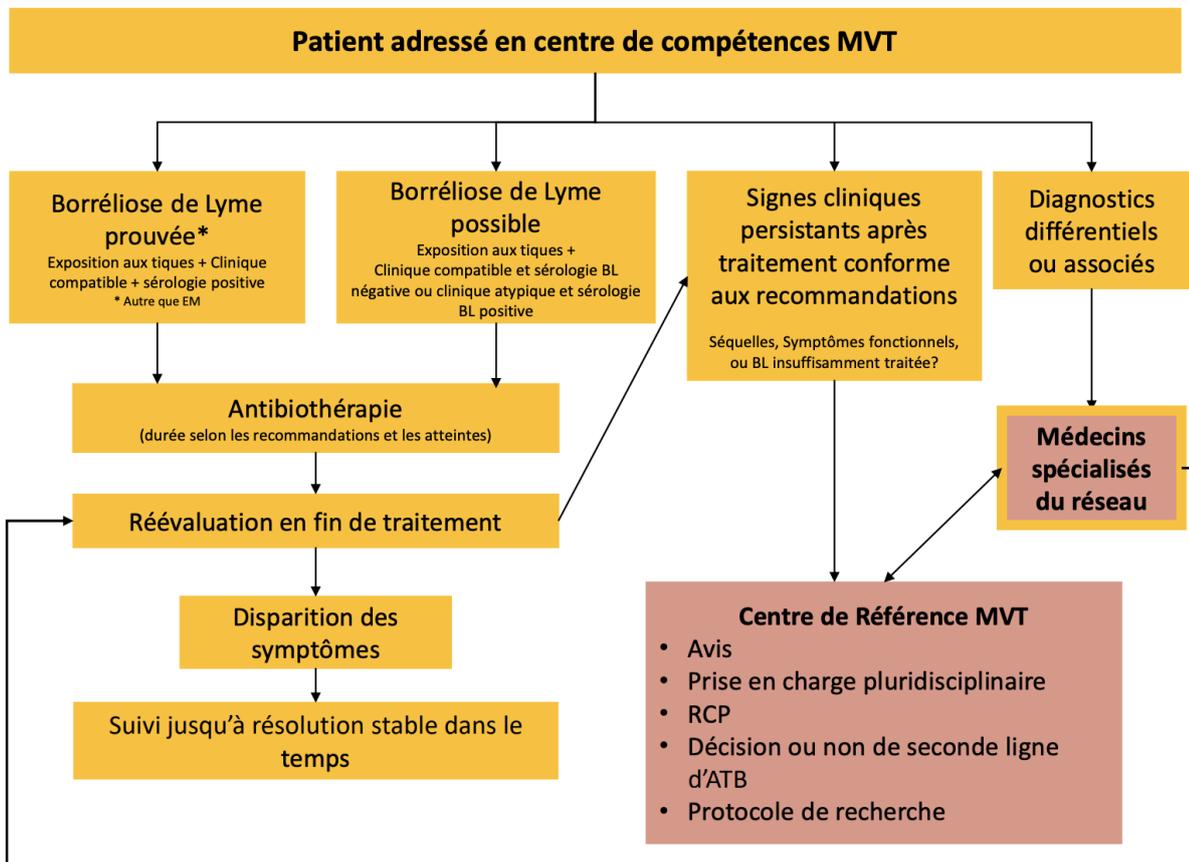
- En raison de la diversité des symptômes et de leur grande variabilité d'intensité d'un patient à l'autre, la prise en charge des patients présentant un PTLDS doit être personnalisée, globale et pluridisciplinaire (grade AE). Elle doit intégrer les différentes composantes cliniques, biologiques, psychologiques, environnementales et sociétales du patient.
- Le diagnostic de PTLDS ne peut être retenu qu'après avoir confirmé la séquence temporelle d'imputabilité, avoir vérifié la prise en charge correcte de la forme clinique initiale, avoir éliminé des séquelles de la forme clinique initiale et avoir éliminé une autre pathologie évolutive sous-jacente (diagnostic différentiel ou décompensation de comorbidité) (grade AE). L'interrogatoire doit être rigoureux et des examens complémentaires sont parfois nécessaires.
- En cas de suspicion de PTLDS, il est souhaitable que le patient soit adressé en CC MVT ou CR MVT pour confirmer et orienter la prise en soins. À défaut, le diagnostic et la prise en charge doivent être co-élaborés avec le médecin traitant en relation avec un CC MVT/CR MVT (grade AE). Voir guide du parcours de soins « Patient atteint d'une BL », HAS 2022.

Pour rappel, ce guide s'appuie sur un algorithme clair qui indique la conduite à tenir par les professionnels de santé selon les situations cliniques ainsi que l'autosurveillance à réaliser par les patients eux-mêmes.





* En cas de signe clinique évocateur d'une autre MVT, le patient sera directement adressé en CC-MVT +/- CR-MVT



Rappel du raisonnement diagnostique devant une suspicion de PTLDS proposé dans le guide du parcours de soins de la HAS publié en 2022 :

→ **Établir le diagnostic**

Devant des signes cliniques persistants malgré un traitement conforme aux recommandations en vigueur, trois éléments doivent être vérifiés, avant d'évoquer un PTLDS, et ce, dans l'ordre suivant :

- 1. Vérification du diagnostic : confirmation ou non de l'atteinte initiale et recherche de diagnostic(s) associé(s) (différentiel(s) ou décompensation de comorbidités) non pris en charge jusqu'à présent (grade AE)**
 - L'histoire de la maladie, l'examen physique et l'analyse des examens complémentaires seront étudiés, afin de s'assurer du diagnostic posé initialement.
 - En cas de diagnostic revu ou d'un diagnostic différentiel ou associé évoqué, le patient sera adressé vers le spécialiste adapté.
- 2. Vérification du traitement de la forme clinique initiale de BL (grade AE)**
 - La nature, la durée, la posologie et l'observance du traitement proposé pour la BL seront vérifiées.
 - Si le traitement n'a pas été conforme aux recommandations en vigueur, une nouvelle ligne de traitement pourra être proposée au patient, en se conformant aux recommandations.
- 3. Vérification de l'absence de séquelles (atteintes lésionnelles cicatricielles) (grade AE)**
 - Les séquelles sont rares mais elles peuvent être invalidantes et sont donc à rechercher systématiquement, après s'être assuré de la conformité du traitement.
 - Les patients doivent être informés de l'existence de ces séquelles, et de leur évolution attendue (exemples : acrodermatite et séquelles cutanées ; neuroborrélioses et séquelles neurologiques, etc.).
 - Les traitements anti-infectieux ne sont pas indiqués dans la prise en charge des séquelles.
 - L'amélioration de la qualité de vie est un des objectifs de la prise en charge des séquelles, elle doit être évaluée par des questionnaires standardisés.
 - Une prise en charge pluridisciplinaire et des traitements symptomatiques médicamenteux et non médicamenteux sont fondamentaux dans la prise en charge des séquelles, associés, selon les besoins, à une prise en charge en rééducation et en activité physique adaptée.
 - La fréquence et la durée du suivi seront discutées entre le médecin référent du CC/CR MVT et le médecin traitant, selon les besoins du patient.
 - Le suivi doit se poursuivre jusqu'à stabilisation des symptômes et signes cliniques séquellaires, et confirmation par le patient qu'il est bien pris en charge de façon adaptée à ses besoins.

À l'issue de cette évaluation, si ces trois éléments (diagnostic confirmé, traitement approprié et absence de séquelles) sont réunis, alors le diagnostic de PTLDS pourra être retenu.

La prise en charge repose alors sur :

→ **Cadre de prise en charge**

- Une fois le diagnostic de PTLDS établi, la majorité des patients peut être suivie en soins primaires dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire (grade AE). La coordination entre le CR MVT/CC MVT et le médecin traitant est nécessaire lors du diagnostic et au cours du suivi (grade AE).
- Une prise en charge diagnostique et thérapeutique précoce, pluridisciplinaire globale et personnalisée basée sur l'écoute et la décision médicale partagée est recommandée, en lien avec les CR MVT/CC MVT (voir parcours de soins) (grade AE).
- La fréquence et la durée du suivi seront discutées entre le médecin référent du CC/CR MVT et le médecin traitant, selon les besoins du patient (grade AE).
- Le suivi doit se poursuivre jusqu'à l'amélioration de l'état clinique du patient, voire disparition des symptômes et signes cliniques, et confirmation par le patient qu'il est pris en charge de façon adaptée à ses besoins (grade AE).
- Le patient doit être accompagné dans le processus de guérison et dans le processus décisionnel du parcours de soins, notamment à travers une éducation thérapeutique (ETP) comportant des informations personnalisées pour favoriser l'alliance thérapeutique (grade AE).

L'objectif de la consultation et de l'ETP est de comprendre le vécu et les attentes du patient (et de son entourage), informer des données actuelles de la science, y compris les incertitudes. Cela permet d'exposer clairement la décision, d'en vérifier la compréhension et qu'elle soit partagée avec le patient.

→ **Évaluation de l'intensité initiale et de l'évolution des symptômes**

- L'évaluation de la douleur, de la fatigue, de la qualité de vie, du sommeil et de l'état anxiodépressif, au moyen d'échelles standardisées et validées, doit être proposée lors du diagnostic et de façon régulière au patient pendant le suivi en fonction des symptômes qu'il présente (grade B).
- La réalisation de tests neuropsychologiques en cas de plaintes cognitives est souhaitable, notamment pour préciser l'atteinte et la prise en charge (grade AE).
- L'évaluation de l'état psychologique du patient peut être l'occasion d'un dépistage et d'une prise en charge précoce de troubles éventuels pouvant contribuer à la pérennisation des symptômes (grade AE).

→ **Sur le plan thérapeutique**

- Les traitements anti-infectieux ne sont pas indiqués dans la symptomatologie fonctionnelle persistante du fait de l'absence de preuve d'infection active dans le PTLDS à ce jour, de l'absence d'efficacité de la doxycycline, de la ceftriaxone, de la clarithromycine associée à l'hydroxychloroquine, de l'absence d'études évaluant les autres anti-infectieux et des risques d'effets indésirables sévères liés à leurs utilisations prolongées (grade A).
- En l'absence de données de littérature de niveau de preuve suffisant, les corticoïdes, les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), les immunomodulateurs et

l'hydroxychloroquine ne peuvent pas être recommandés à ce jour dans la prise en charge du PTLDS (grade C).

- Le groupe de travail insiste sur la nécessité de poursuivre rapidement des études de haut niveau de preuve sur la prise en charge du PTLDS, et notamment sur l'indication d'une antibiothérapie et tout autre traitement.**
 - La prise en charge de la douleur, à l'aide de médicaments et/ou de méthodes non médicamenteuses, doit être une priorité (grade AE). Un avis spécialisé auprès d'une équipe de prise en charge de la douleur peut être sollicité (grade AE).**
 - Les prises en charge en réadaptation physique et l'activité physique adaptée sont des éléments importants dans la prise en soins de nombreuses pathologies chroniques et doivent être précocement proposées (grade AE), avec les précautions nécessaires adaptées aux malaises post-effort possibles. Un avis spécialisé peut être sollicité auprès d'une équipe de médecine du sport (grade AE).**
 - Si aucune technique particulière de prise en charge psychologique spécifiquement adaptée au PTLDS ne peut être recommandée à l'heure actuelle, un accompagnement psychologique doit toutefois être proposé aux patients présentant un PTLDS (grade AE).**
 - Un avis spécialisé peut être sollicité auprès d'un psychologue ou d'un service de psychiatrie (grade AE).**
 - La prise en charge des troubles du sommeil répond aux prises en charge habituelles, à la fois étiologiques et symptomatiques. Un avis spécialisé peut être sollicité (grade AE).**
- Sur le plan social**
- Une demande de prise en charge ALD hors liste, selon les symptômes présentés, pourra être envisagée chaque fois que nécessaire, au même titre que pour d'autres pathologies invalidantes (grade AE).**