



# Contexte

Pourquoi la création de Centres de référence et de compétences des maladies vectorielles à tiques ?

# Une pathologie simple et complexe

- **TREPIED DIAGNOSTIQUE** mais...

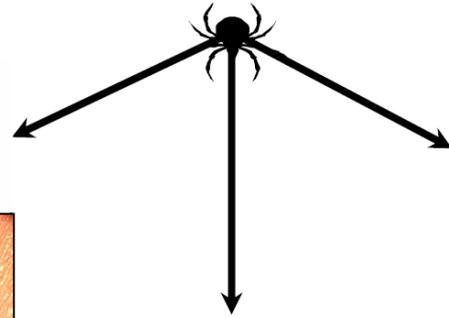
La piqûre de tique



20 à 60% des patients se la rappellent selon les études

Et aussi...  
Des symptômes persistants  
De rares séquelles

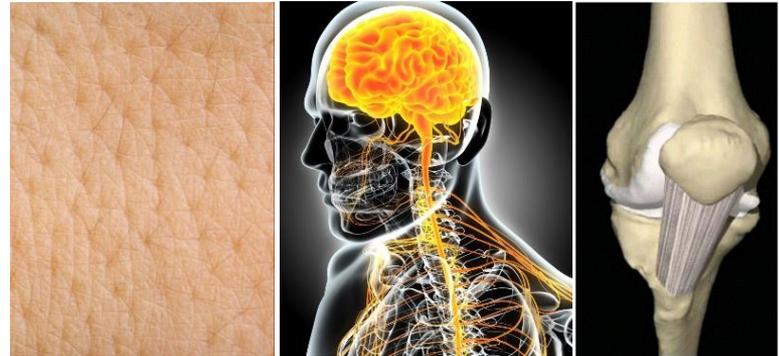
Un mimétisme avec d'autres pathologies : diagnostics différentiels ou associés?  
Autres MVT



Le diagnostic microbiologique (sérologie)

La clinique

Manifestations précoces  
Manifestations tardives



Une prise en charge simple et complexe

et parfois peu standardisée



2 molécules principales:

DOXYCYCLINE 4mg/kg/j, PO  
CEFTRIAXONE 2g/j, IV

3 durées:

14 jours (EM, EMM, NBL précoce)

21 jours (LCB, NBL tardive)

28 jours (arthrite, ACA)



ATB durées et posologies variables d'un pays à l'autre

*Nguala et al., Pathogens, 2021*

Une prise en charge globale peu développée

- Post-Lyme / Post-Infectieux
- Diag. Diff.



Parcours de soins long et difficile:

**ERRANCE  
MEDICALE**

Conséquences douloureuses pour les patients

Controverse





Traitements  
médicamenteux

Ex: Antibiotiques



**Tout à reconstruire ...  
Pour redevenir fonctionnel**

Temps +++, Ecoute +++

**PEC personnalisée et pluridisciplinaire**  
Rôle du MT +++, algologie, psychologie, hypnothérapie etc.

**Antibiothérapie inefficace**



# 5 CR MVT

*PEC clinique*

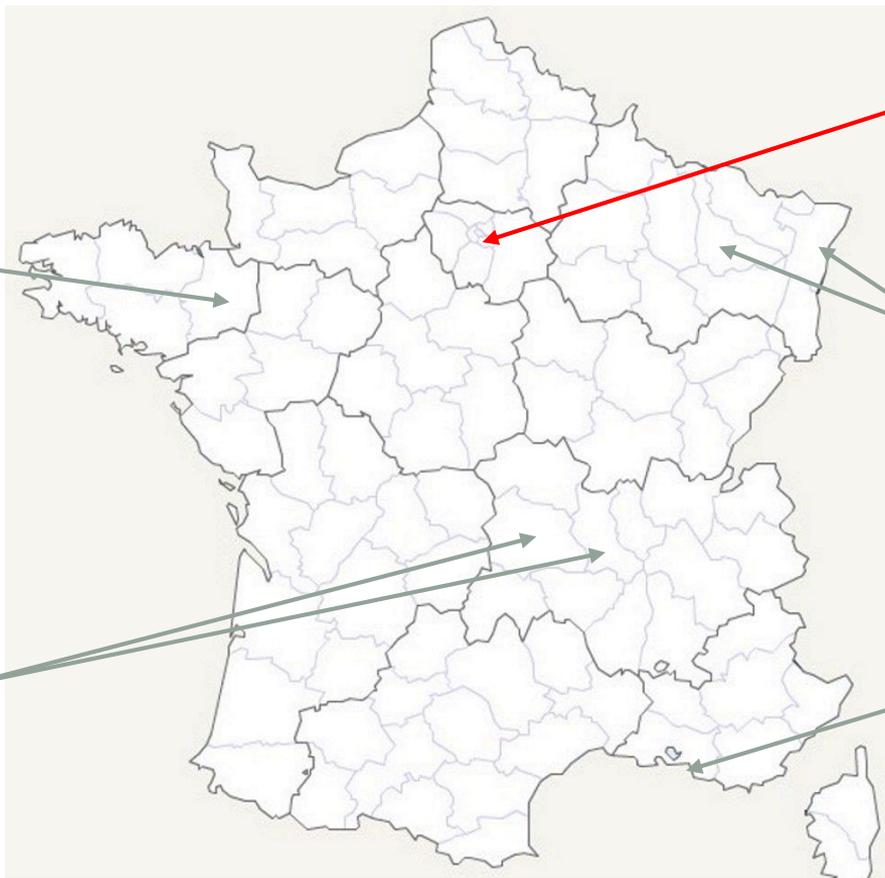
**Grand Ouest**  
CHU Rennes

**Centre**  
CHU Clermont-  
Ferrand – CHU  
Saint-Etienne

**Paris et région  
Nord**  
CHIV – HU Mondor

**Grand Est**  
CHU Strasbourg –  
CHU Nancy

**Sud**  
AP-HM et IHU  
Marseille



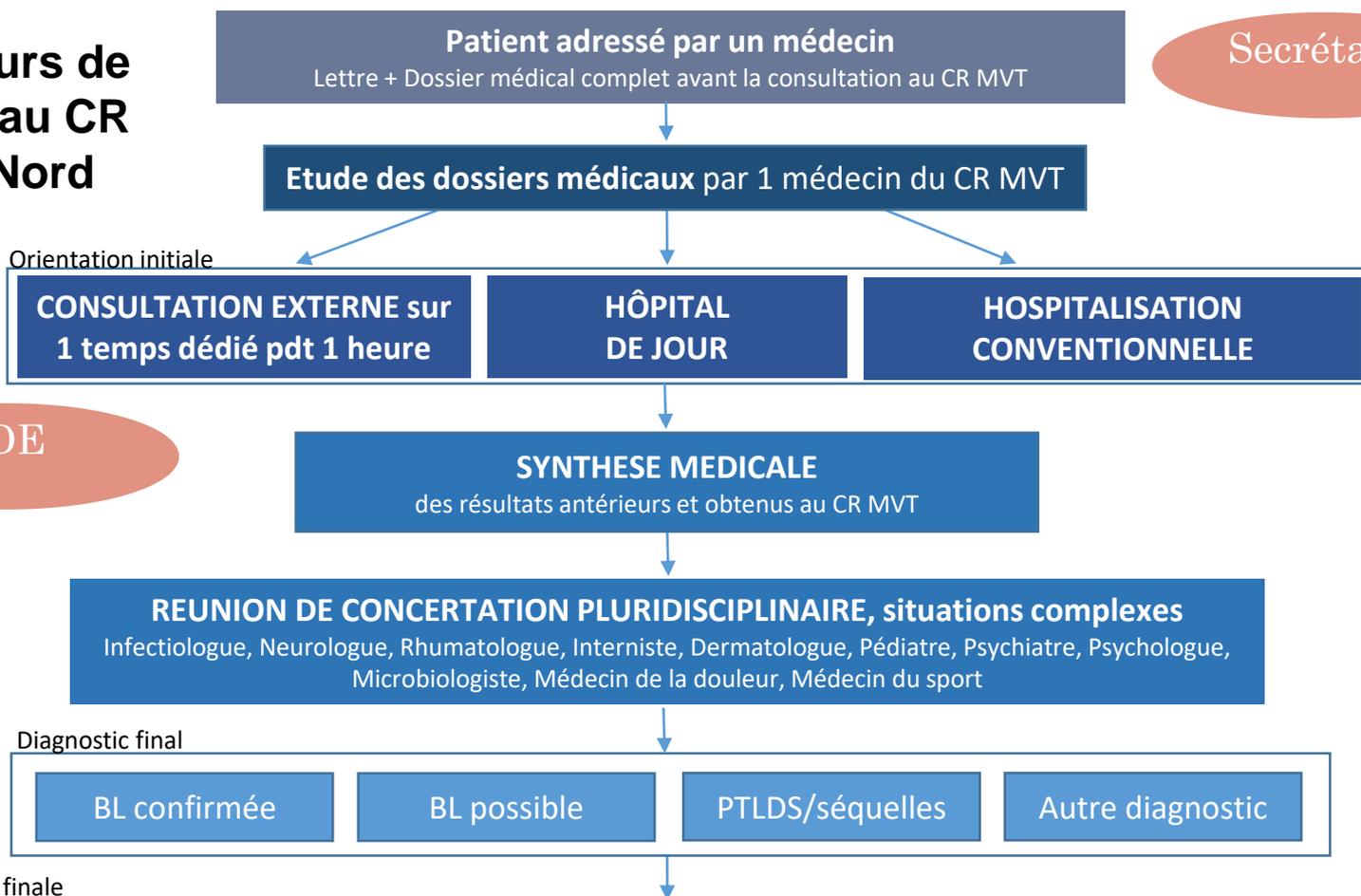
5 missions: **EXPERTISE – HARMONISATION – RECHERCHE – ENSEIGNEMENT – COMMUNICATION**

# Retour d'expérience du CR MVT, Nord

Evolution et satisfaction des patients 12 mois après leur prise en soins

# Parcours de soins au CR MVT, Nord

Secrétaire



IDE

Orientation finale

## PARCOURS DE SOINS PERSONNALISE DANS LA FILIERE ADAPTEE

Proposé à tous les patients qq soit le diagnostic final — même en l'absence de BL — avec des prises en charge médicamenteuses ou non + Réévaluation Clinique à 3, 6 et 12 mois (guérison – amélioration partielle – stagnation – aggravation)

# OBJECTIFS

## FACTEURS DETERMINANT LE PARCOURS DE SOINS PLURI- DISCIPLINAIRE DES PATIENTS



### AXE 1 :

Comparer les caractéristiques cliniques des patients présentant une suspicion de BL qq soit le diag. final

Décrire leur parcours de soins et leur évolution clinique

Déterminer les facteurs associés à leur guérison à 12 mois

dans un contexte de prise en charge (PEC) pluridisciplinaire



### AXE 2:

Déterminer :

- les facteurs associés à l'acceptation diag. et à la satisfaction de la PEC des patients
- la concordance de l'éval de l'état de santé entre les médecins et les patients

Analyse thématique de l'opinion des patients

À M12 après la PEC



### AXE 3:

Analyse thématique de la satisfaction et de l'insatisfaction des patients des PEC pluridisciplinaires,

dans un contexte de controverse scientifique et sociale

# Méthodes et Statistiques

**Comparaison des caract. cliniques et épidémiologiques des patients à l'inclusion.**

Variables catégorielles : proportions, %, Chi<sup>2</sup>, test de Fischer

Variables continues: médiane et interquartile, ANOVA

**A M12, facteurs associés :**

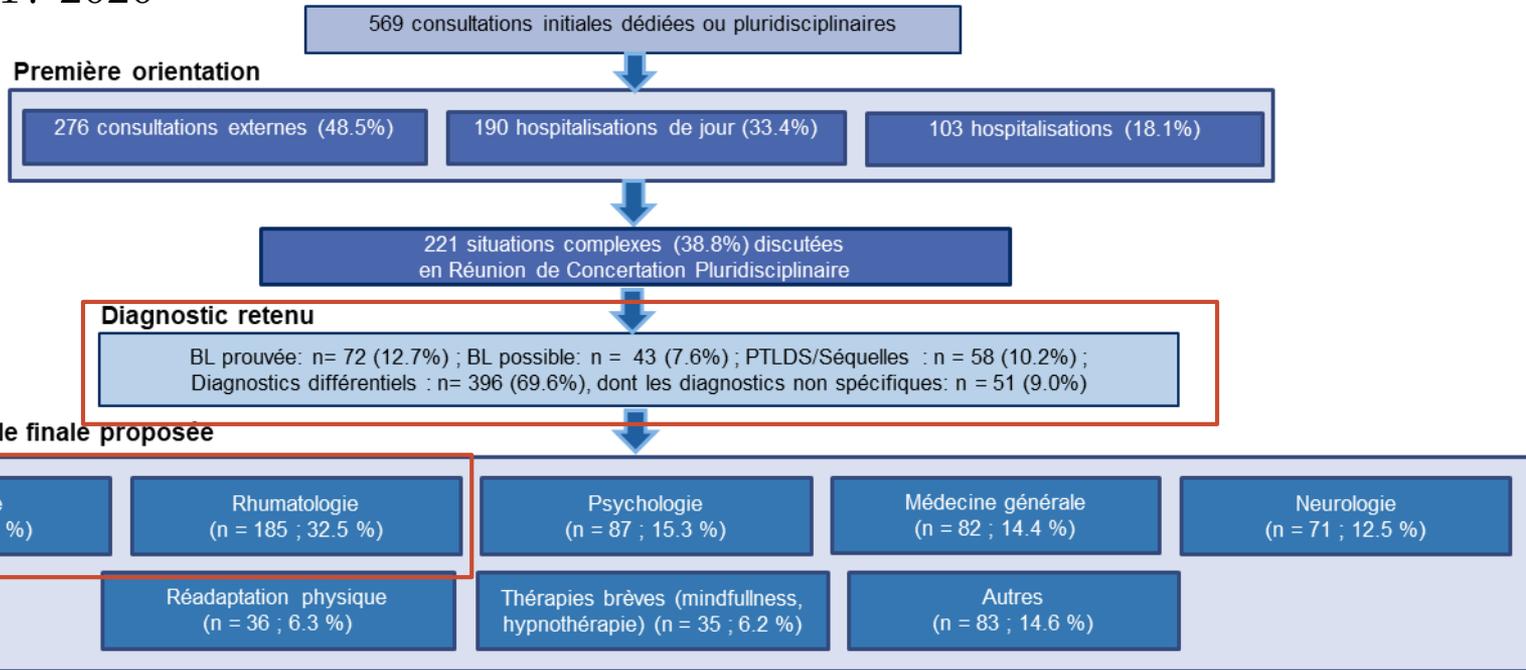
- à la guérison des patients  
=> **Régression logistique**

$p < 0.25$  dans l'analyse univariée considérée dans le modèle multivarié

Modèle descendant pour identifier les f. indépendamment associés à la guérison / acceptation / satisfaction.

Variables forcées : sexe, âge +/- gpe

# Cohorte 2017-2020



Age médian  
48 a,  $p = 0,14$



Atcd + fréquent  
dans les gpes liés  
à une BL ( $p < 0,001$ )



S. cliniques > 6 mois  
chez 66,5% patients  
et 31,3% BL conf.  
( $p < 0,001$ )



Sérologie + chez  
31,8% patients



MÉDICAMENTS

65,3% ATB avant CR MVT  
17,5% inappropriée et  
29,4% chez les PTLDS ( $p = 0,11$ )

# Evolution clinique à 12 mois

*Signes fonctionnels au 1<sup>er</sup> plan*

*Evolution favorable chez 80,7% des patients*

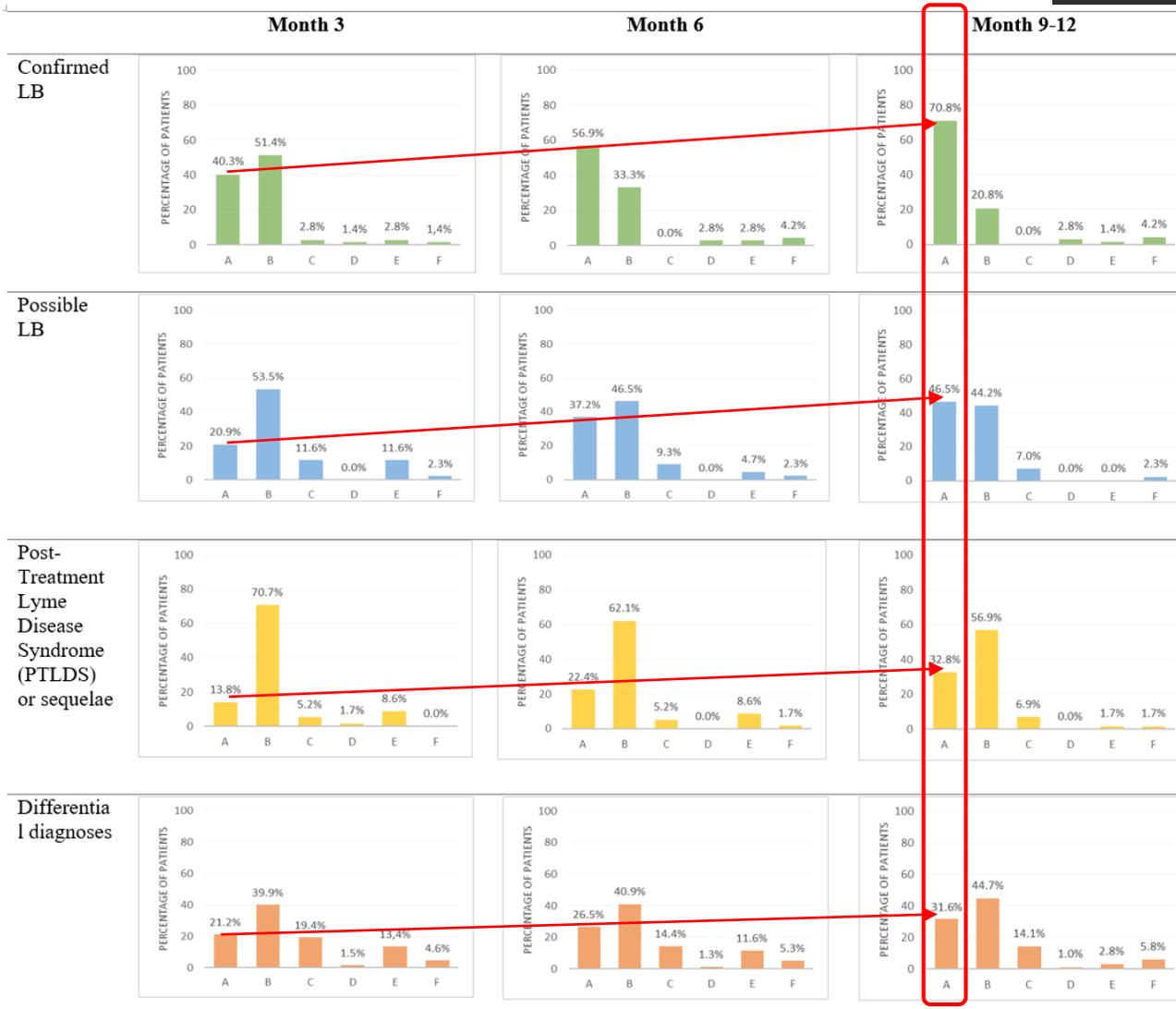
*Facteurs associés à la guérison des patients à M12 :*

BL confirmée **OR 3.13 [1.64-5.96]**

Evolution des symptômes > 1,4 ans **OR 0.47 [0.28-0.81]**

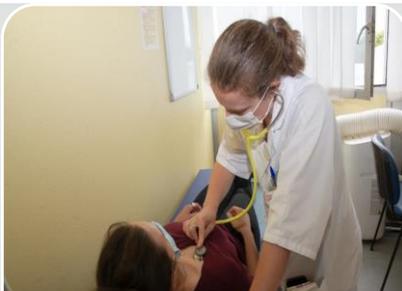
Atcd d'ATB non recommandée **OR 0.58 [0.34-1.01]**

A = Guérison ; B = Amélioration partielle ; C = Stagnation; D = Aggravation ; E = Inconnu ; F = Perdus de vue



# OBJECTIFS

## FACTEURS DETERMINANT LE PARCOURS DE SOINS PLURI- DISCIPLINAIRE DES PATIENTS



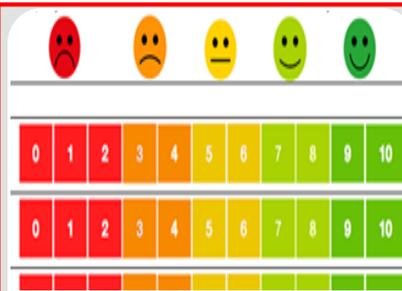
### AXE 1 :

Comparer les caractéristiques cliniques des patients présentant une suspicion de BL qq soit le diag. final

Décrire leur parcours de soins et leur évolution clinique

Déterminer les facteurs associés à leur guérison à 12 mois

dans un contexte de prise en charge (PEC) pluridisciplinaire



### AXE 2:

Déterminer :

- les facteurs associés à l'acceptation diag. et à la satisfaction de la PEC des patients
- la concordance de l'éval de l'état de santé entre les médecins et les patients

Analyse thématique de l'opinion des patients

À M12 après la PEC



### AXE 3:

Analyse thématique de la satisfaction et de l'insatisfaction des patients des PEC pluridisciplinaires,

dans un contexte de controverse scientifique et sociale

# Enquête de satisfaction

- Téléphonique
- Patients appelé 12 mois après leur 1<sup>er</sup> RV au CR MVT
- Par 1 personne indépendante de l'activité clinique du CR MVT, sans contact avec les patients
- 5 domaines, 15 items dont 2 en texte libre
- Présenté et discuté avec des associations de patients pour l'améliorer et prendre en compte leurs attentes



	Pas du tout satisfait / Peu satisfait / Neutre / Satisfait / Très satisfait										
<b>VOTRE ACCUEIL</b>											
Par le secrétariat	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>VOS SOINS – QUALITE DE VOTRE PRISE EN CHARGE</b>											
Par les médecins	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Par l'équipe paramédicale	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Qualité de la relation : écoute, disponibilité etc.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Parcours de soins au sein du centre	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>INFORMATIONS / EXPLICATIONS</b>											
Données par les secrétaires	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Données par l'équipe paramédicale	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Données par les médecins (réponses à vos questions ?)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>APPRECIATION GLOBALE</b>											
Etes-vous globalement satisfait du diagnostic proposé ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Etes-vous globalement satisfait de votre prise en charge ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Recommanderiez-vous notre centre à votre entourage ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Quels sont les points que vous avez appréciés ?											
Quels sont les points sur lesquels vous souhaiteriez que nous apportions des améliorations ?											
<b>VOTRE ETAT DE SANTE</b>											
Acceptez-vous le diagnostic proposé par le Centre de Référence ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Partiellement <input type="checkbox"/> Non										
Comment évaluez-vous votre état de santé après la prise en charge en Centre de Référence, comparé à avant votre venue ?	Mauvais / Moins bon / Inchangé / Bon / Très bon 										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

# Méthodes et Statistiques

Comparaison de l'acceptation diagnostique et de la satisfaction de la PEC pluridisciplinaire entre les 4 groupes de patients à M12 de leur 1er RV au CR MVT.

Variables catégorielles : proportions, %, Chi<sup>2</sup>, test de Fischer

Variables continues: médiane et interquartile, ANOVA

A M12, facteurs associés :  
- à l'acceptation diagnostique  
- à la satisfaction de la PEC  
=> Régression logistique

$p < 0.25$  dans l'analyse univariée considérée dans le modèle multivarié

Modèle descendant pour identifier les f. indépendamment associés à la guérison / acceptation / satisfaction.

Variables forcées : sexe, âge +/- gpe

Concordance entre l'évaluation médicale et l'auto-évaluation de leur état de santé par les patients eux-mêmes à M12: kappa de Cohen simple (guérison-amélioration vs. stagnation-aggravation)

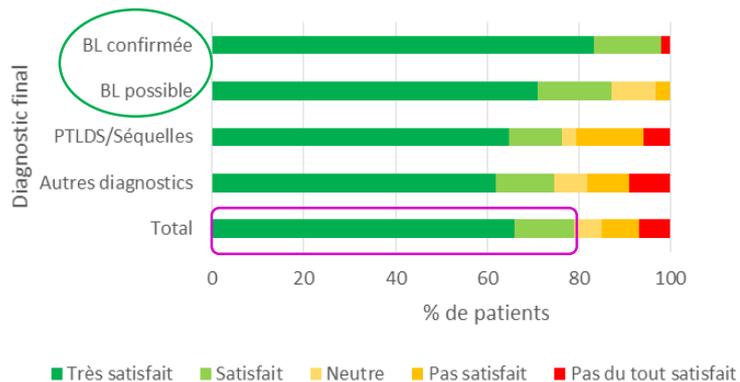
Concordance "légère" : 0.0 - 0.20  
Concordance "acceptable" : 0.21 - 0.40

Concordance "modérée" : 0.41 - 0.60

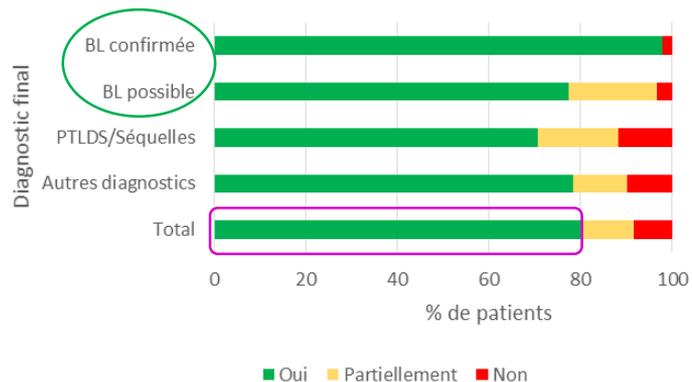
Concordance "substantielle" : 0.61 - 0.80

Concordance "presque parfaite" : 0.81 - 1.00

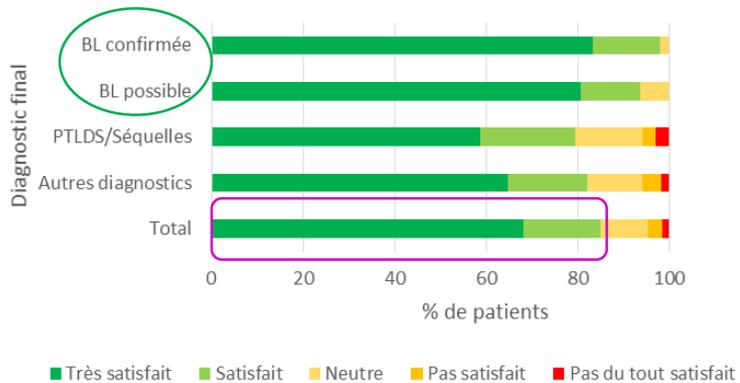
### Comparaison de la satisfaction diagnostique selon le diagnostic final proposé (p=0,031)



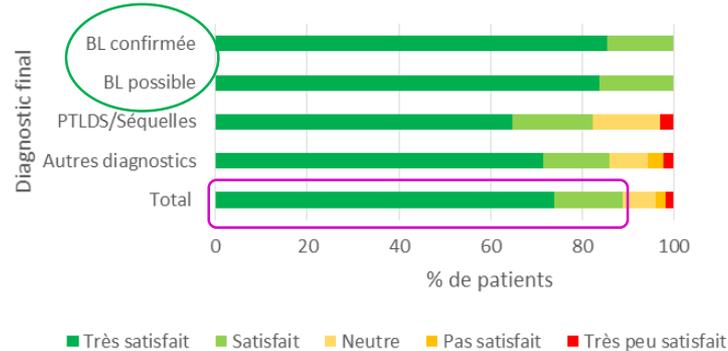
### Comparaison de l'acceptation diagnostique des patients selon le diagnostic final proposé (p=0,020)



### Comparaison de la satisfaction de la prise en charge selon le diagnostic final proposé (p=0,025)



### Comparaison de la recommandation du CR MVT par les patients à leur entourage selon le diagnostic final proposé (p=0,041)



N=  
349/569  
(61,3%)

Facteurs associés  
à l'acceptation  
diagnostique



Facteurs associés  
à la satisfaction  
de la prise en  
charge

**PARCOURS DE SOINS “Très satisfaisant”**



OR=4.64, 95%CI [1.52-14.16]

**EVOLUTION NEGATIVE à M12**

**“Stagnation” de leur état de santé comparé**



**à avant le CR MVT (auto-évaluation)**

OR=0.16, 95%CI [0.06-0.42]

**INFORMATION “Très satisfaisante”**



OR=23.39, 95%CI [3.52-155.54]

**PEC MEDICALE et PARCOURS DE  
SOINS**



**“Modérément satisfaisant”**

OR=0.01, 95%CI [0.00-0.10] ; OR=0.01, 95%CI [0.00-0.08], respectively

# Concordance entre l'évaluation de l'état de santé par les médecins et par les patients?

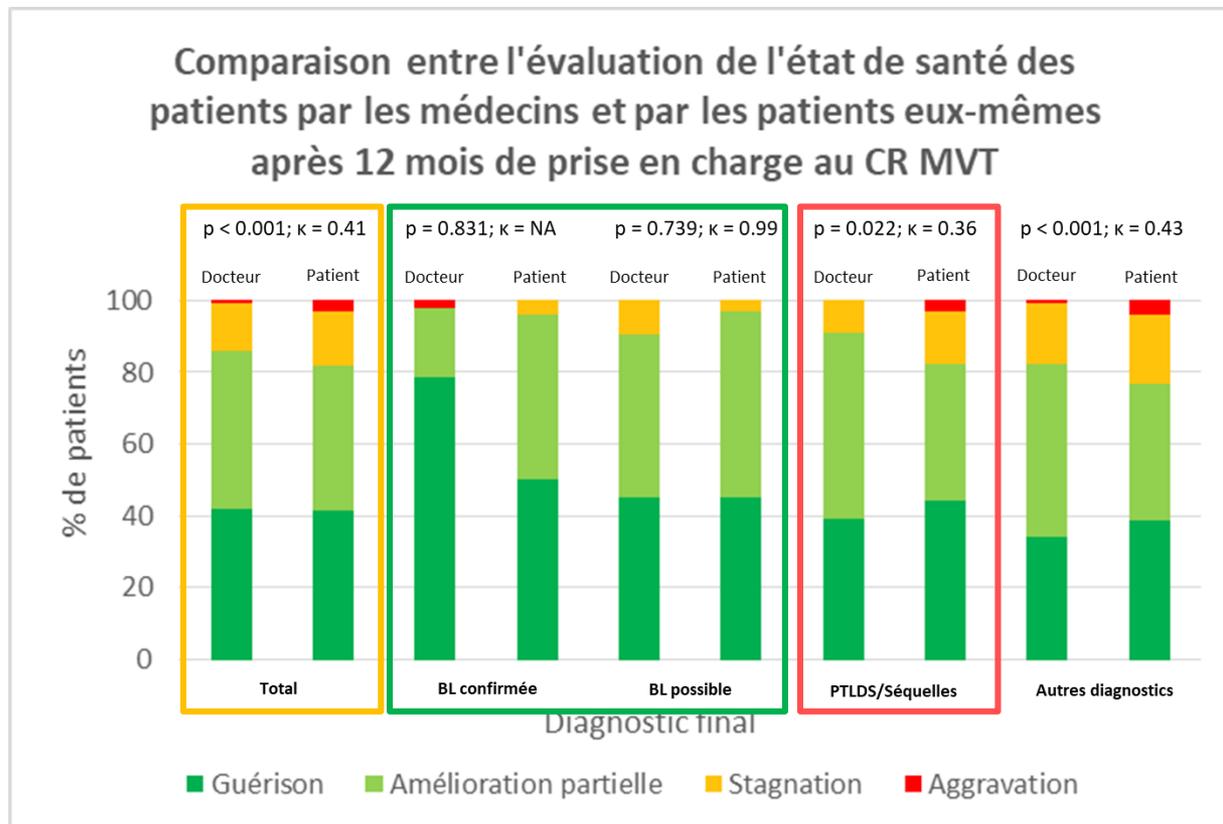
Au total :

Accord modéré entre médecins et patients

BL confirmée ou possible : accord "presque parfait"

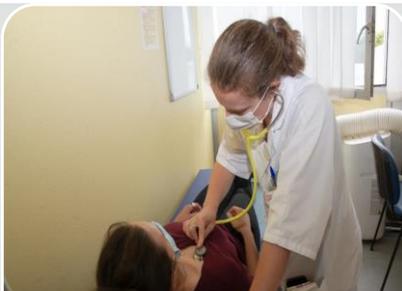
PTLDS ou séquelles: accord "acceptable"

=> Les patients évaluaient + sévèrement leur état de santé que les médecins.



# OBJECTIFS

## FACTEURS DETERMINANT LE PARCOURS DE SOINS PLURI- DISCIPLINAIRE DES PATIENTS



### AXE 1 :

Comparer les caractéristiques cliniques des patients présentant une suspicion de BL qq soit le diag. final

Décrire leur parcours de soins et leur évolution clinique

Déterminer les facteurs associés à leur guérison à 12 mois

dans un contexte de prise en charge (PEC) pluridisciplinaire



### AXE 2:

Déterminer :

- les facteurs associés à l'acceptation diag. et à la satisfaction de la PEC des patients

- la concordance de l'éval de l'état de santé entre les médecins et les patients

Analyse thématique de l'opinion des patients

À M12 après la PEC



### AXE 3:

Analyse thématique de la satisfaction et de l'insatisfaction des patients des PEC pluridisciplinaires,

dans un contexte de controverse scientifique et sociale



5 thèmes  
identifiés  
parmi 97  
codes:

- 3 leviers
- 2 obstacles

à la  
satisfaction

**Temps dédié de qualité, basé sur  
l'écoute et la disponibilité**

*« Le médecin a pris le temps de m'écouter et de me comprendre », « Enfin quelqu'un qui m'a cru », « J'ai eu toutes les réponses à mes questions, et je suis repartie rassurée »*

**Parcours de soins efficace, malgré  
la crise hospitalière actuelle**

*« Prise en charge efficace et rapide. », « Je ne savais pas qu'on pouvait faire autant de choses et avoir autant de réponses en une journée! », « la prise de rendez-vous initiale a été compliquée mais après tout s'est très bien passé »*

**Pluridisciplinarité**

**Un élément de confiance envers les  
compétences de l'équipe**

*« Les médecins étaient très compétents, ils connaissaient très bien Lyme et tellement d'autres maladies! Ils ont partagé leurs hypothèses et finalement ils ont trouvé. », « avec tout ce qu'on lit sur internet... je voulais une équipe de référence »*

**Une opinion ambivalente du grand  
public: un frein à l'acceptation  
diagnostique, le poids de la  
controverse**

*« J'ai été bien traité, je n'ai plus de symptômes. Mais au cas où j'ai été voir un Lyme doctor et il m'a redonné des antibiotiques. Je ne sais plus qui croire »*

**Un manque de communication sur  
les MVT, les CR MVT et la recherche**

# Discussion

# Des expériences similaires en France et en Europe

6-20% BL confirmée selon les études

Multiplicité des diagnostics = difficulté dg BL et/ou un dg diff

9% dg non spécifiques?  
 - suivi régulier et planifié  
 - Amélio<sup>o</sup> du dg SPI

Pays	Auteur, date	Nombre de patients	BL prouvées N (%)	BL possible N (%)	PTLDS N (%)	Diagnostics différentiels N (%)
<b>Pays-Bas</b>	Coumou, 2015	200	12 (6)	19 (9,5)	22 (11)	120 (60) dont 77 (38,5) sans diagnostic spécifique
<b>France</b>	Jacquet, 2018	468	69 (15)	71 (15,2)	? non décrit	352 (75,2) dont 122 (26,1) sans diagnostic spécifique et 11 (2,4) avec un syndrome fonctionnel
<b>Danemark</b>	Gynthersen, 2021	215	45 (20,9)	12 (5,6)	12 (5,6)	146 (68,0), dont 73 (40,0) sans diagnostic spécifique (fatigue et tb neuro-cognitifs)
<b>France</b>	Raffetin, 2022	569	72 (12,6)	43 (7,6)	58 (10,2)	396 (69,2) dont 51 (9,0) sans diagnostic spécifique et 52 (9,1) avec un syndrome fonctionnel

# Des symptômes fonctionnels au 1<sup>er</sup> plan

## PROMs et E-PROMs

- *Patient-Reported Outcome Measures*
- Instruments permettant de **mesurer le résultat perçu par le patient**
- Pourquoi?
  - Meilleure communication entre patients et professionnels de santé,
  - Engagement des patients,
  - Satisfaction des patients
  - Meilleure évolution clinique

Questionnaires	Mesure	Validé dans la littérature	Données nationales françaises	Données comparables dans la BL	Principaux symptômes liés à la BL
<b>QUESTIONNAIRES GENERIQUES</b>					
<i>EQ-5D-5L*</i>	Qualité de vie	+	+	+	-
<i>Short Form-36</i>	Qualité de vie	+	+	+	-
<i>Short Form-12</i>	Qualité de vie	+	-	-	-
<i>Brief COPE</i>	Adaptation au stress	+	+	+	-
<i>Brief Illness Perception Questionnaire</i>	Perception de la maladie	+	-	+	-
<b>QUESTIONNAIRES SPECIFIQUES</b>					
<i>Fatigue Severity Scale-11 (FSS-11)</i>	Fatigue	+	+	+	+
<i>Cognitive Failure Questionnaire (CFQ)</i>	Troubles cognitifs	+	?	+	+
<i>Brief Pain Inventory (BPI)</i>	Douleur	+	?	-	+
<i>Douleurs Neuropathiques 4 (DN4)</i>	Douleurs neuropathiques	+	-	+	+
<i>Hospital Anxiety and</i>	Anxiété et	+	+	+	+

Caractéristiques socio-démographiques | **Histoire de la maladie** | Signes cliniques | Examens complémentaires | Consultations spécialisées | Scores disponibles | Diagnostic envisagé

Suivi

### 3. Histoire de la maladie

#### 3.1 Recherche d'une exposition aux piqûres de tiques

Exposition \*  Activité professionnelle en milieu rural  Domicile en milieu rural  
 Loisir en forêt  Autre

Code postal du lieu de vie

Notion de piqure \*  Oui  Non  Non connu

2  >=3



### Auto-évaluation

### Satisfaction

voozanoo

Functionalité en cours

Compte rendu

#### 1. Identification du patient

Nom \*

Prénom \*

Date de naissance

## TACTIQUE

- La création d'un **guide diagnostique et thérapeutique**
- L'**harmonisation** des pratiques médicales
- L'**amélioration des connaissances** sur la maladie de Lyme grâce à des **études épidémiologiques**

# Satisfaction d'une prise en charge pluridisciplinaire des patients dans la littérature ?

- La PEC pluridisciplinaire permet d'**améliorer la communication** avec les patients

Patient satisfaction with a multidisciplinary colorectal and urogynaecology service

[Bobby D. O'Leary](#) , [Gerard J. Agnew](#), [Myra Fitzpatrick](#) & [Ann M. Hanly](#)

[Irish Journal of Medical Science \(1971-\)](#) **188**, 1275–1278 (2019) | [Cite this article](#)

- **Consulter plusieurs spécialistes le même jour** et obtenir des réponses est un point de satisfaction des patients

## A Multidisciplinary Approach to Improve Pain Management and Satisfaction in a Trauma Population

Elkbuli, Adel MD, MPH; Stotsenburg, Madonna MBA, BSHSA, BSN, RN, TCRN; Epstein, Caroline BS; Calvert, Kathy MEd, EdS, CPXP; Boneva, Dessy MD, FACS; McKenney, Mark MD, MBA, FACS; Deaton, Keri MBA, BSN, RN, TCRN

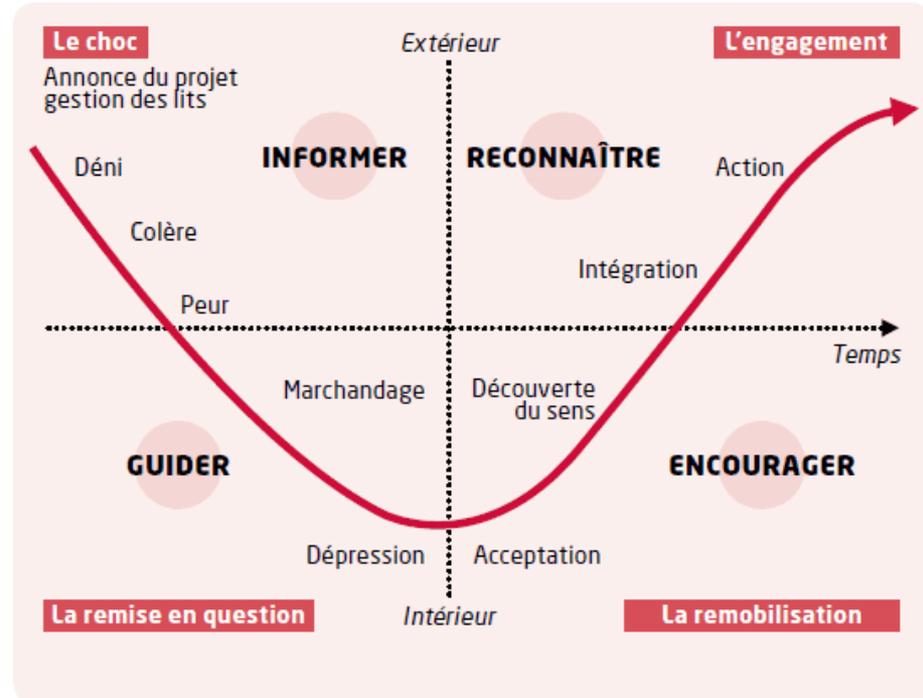
[Author Information](#) 

[Journal of Trauma Nursing 27\(2\):p 96-103, March/April 2020.](#) | DOI: 10.1097/JTN.0000000000000493

- **Résultats similaires pour d'autres pathologies et dans d'autres contextes**
  - EHPAD : **direction soutenance => bien-être du personnel => bien-être des patients et satisfaction** (Kazemi *et al.*, J Health Organ Manag. 2021)
  - PEC oncologique : **bonne communication** et **PEC de la qualité de vie** des patients (Moreno *et al.*, Cancer. 2018)

# L'information, pilier de la satisfaction des patients

- Une information bien délivrée ne permet pas l'acceptation diagnostique...



# L'information, pilier de la satisfaction des patients

- Une information bien délivrée ne permet pas l'acceptation diagnostique...
- mais est **fortement associée à la satisfaction de la prise en charge.**

Temps, écoute,  
partage de  
l'information

= diminution de  
l'errance médicale  
et de la  
désinformation

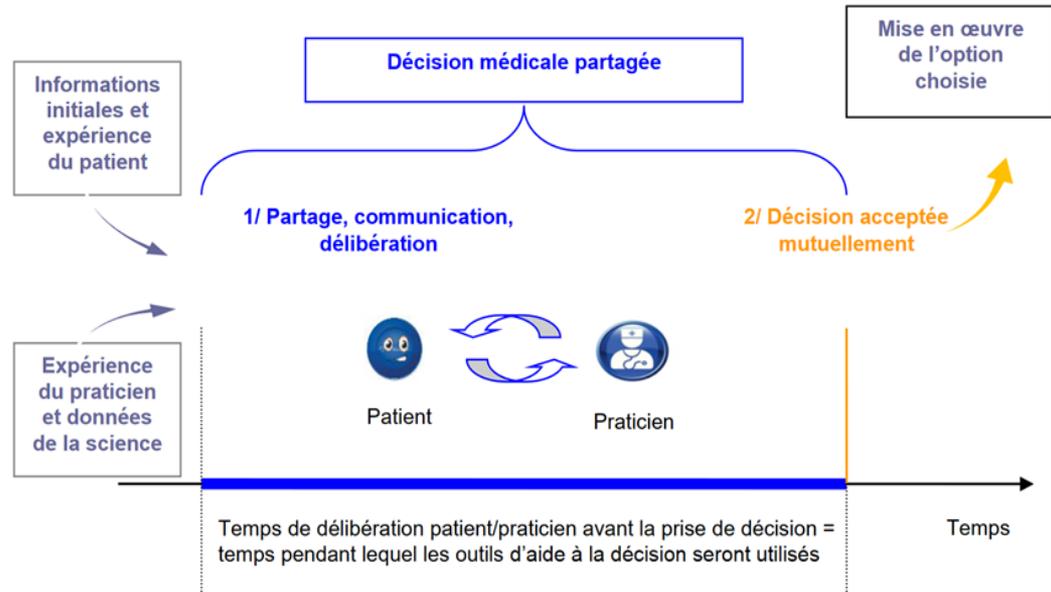


Figure 1. Processus de décision médicale partagée

# De l'errance médicale à l'insatisfaction: repérer les marqueurs...

## AVANT LE CR MVT

- Durée d'évolution des symptômes > 1,4 ans avant le CR MVT
- Multiplicité des diagnostics suspectés au début de leur PEC au CR MVT
- Antécédent d'antibiothérapie > 2 mois ou d'association d'anti-infectieux
- Parcours de soins alternatifs avant le CR MVT
- Désinformation précédent le CR MVT (accès à des sources d'information non vérifiées sur les MVT)
- Manque de connaissance des MVT par certains médecins, vécu comme une incompréhension des symptômes
- Symptômes non spécifiques au premier plan

## PENDANT LE CR MVT

- Délai diagnostique > 15 jours au sein du CR MVT
- Satisfaction modérée des soins et de la PEC médicale au CR MVT
- Absence d'acceptation du diagnostic proposé par le CR MVT
- Satisfaction modérée du parcours de soins au sein du CR MVT
- Satisfaction modérée des informations échangées et des explications données par l'équipe médicale
- Patient se sentant perdu entre des discours médicaux opposés sur les tests, les traitements etc.
- Symptômes non spécifiques au premier plan

# Quelles réponses concrètes à l'insatisfaction des patients?

## AU NIVEAU INDIVIDUEL:

- Proposer des solutions concrètes aux problèmes concrets
- Proposer un nouveau questionnaire de satisfaction intégrant les attentes des patients et les retours des autres CR MVT
- Savoir repérer les « marqueurs d'errance médicale » pour éviter une future insatisfaction du parcours de soins en CR MVT

## AU NIVEAU DE NOS CONFRERES:

- Renforcer le réseau ville-hôpital pour optimiser les parcours de soins (cf. HAS 2022, télé-expertise, webinaires etc.)
  - MG, pharmaciens, autres spécialités etc.
- Renforcer les liens entre réseaux de PEC des syndromes post-infectieux

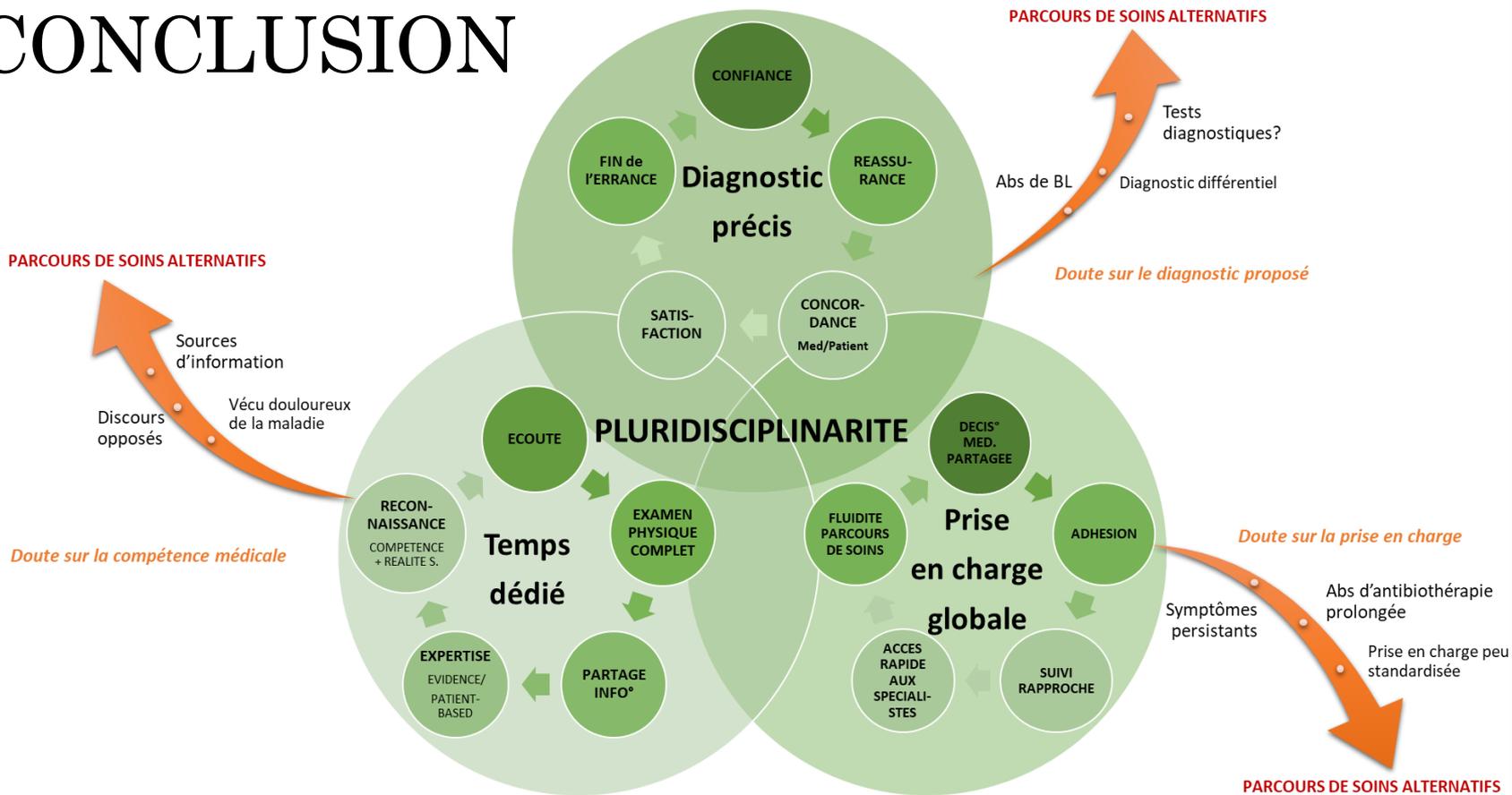


## AU NIVEAU DE LA POPULATION GENERALE:

- Harmoniser les messages de prévention et de sensibilisation sur la BL et les MVT pour améliorer la communication et l'adapter aux différents publics
- Préciser le rôle attendu des associations de patients par les patients eux-mêmes et par les médecins: partenariat patient-médecin
- Améliorer la communication sur la recherche médicale et intégrer des patients dans l'élaboration des projets



# CONCLUSION



Pour revoir la vidéo  
tuto TAC-TIQUES...

CONTACTS :

[amal.chahour@chiv.fr](mailto:amal.chahour@chiv.fr)

[steve.nguala@chiv.fr](mailto:steve.nguala@chiv.fr)

[alice.raffetin@chiv.fr](mailto:alice.raffetin@chiv.fr)



SCAN ME

# Merci pour votre attention



Merci à toute l'équipe  
du CR MVT Nord et au  
club des 5 !

## DIPLÔME UNIVERSITAIRE

### ZOONOSES LIÉES AUX TIQUES :

Impact pour l'Homme et l'animal dans une approche  
One Health



#### Responsables du diplôme

Pr S. Gallien, Dr A. Raffetin, Dr S. Bonnet, Pr F. Botterel, Dr A-C. Lagrée

- **MODULE 1**  
LE MONDE DES TIQUES
- **MODULE 2**  
ONE HEALTH, SANTÉ GLOBALE, SANTÉ MONDIALE
- **MODULE 3**  
LA BORRÉLIOSE DE LYME CHEZ L'HOMME ET L'ANIMAL
- **MODULE 4**  
LES AUTRES MALADIES À TIQUES CHEZ L'HOMME ET L'ANIMAL
- **MODULE 5**  
PARCOURS DE SOINS ET RÉSEAUX
- **MODULE 6**  
TP/TD PRATIQUE

**DU 9 NOVEMBRE 2023 AU 20 JUIN 2024 (2 jours/mois)**

Évaluation des connaissances en juin 2024 - Cours en présentiel et à distance

**Public :** médecins, vétérinaires, pharmaciens, ingénieurs, chercheurs en biologie, internes.

**Candidatures :** envoyer un CV et une lettre de motivation à [du.zoonosesmvt@u-pec.fr](mailto:du.zoonosesmvt@u-pec.fr)

Plus d'informations sur [www.u-pec.fr](http://www.u-pec.fr) - Tel : 01 49 81 24 55