



N° 1648

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

SEIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 12 septembre 2023.

PROPOSITION DE LOI

*visant à renforcer le cadre législatif pour reconnaître la maladie de Lyme
comme pathologie chronique,*

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Véronique LOUWAGIE, Maxime MINOT, Nicolas RAY, Jérôme NURY, Nicolas FORISSIER, Patrick HETZEL, Raphaël SCHELLENBERGER, Dino CINIERI, Alexandre PORTIER, Emmanuelle ANTHOINE, Justine GRUET, Ian BOUCARD, Valérie BAZIN-MALGRAS, Vincent ROLLAND, Éric PAUGET, Vincent SEITLINGER, Antoine VERMOREL-MARQUES, Alexandra MARTIN, Jean-Jacques GAULTIER, Jean-Pierre VIGIER, Stéphane VIRY, Émilie BONNIVARD, Marie-Christine DALLOZ, Jean-Pierre TAITE, Christelle PETEX-LEVET, Jean-Luc BOURGEAUX, Philippe GOSSELIN, Francis DUBOIS, Xavier BRETON, Michel HERBILLON, Yannick NEUDER, Annie GENEVAR, Virginie DUBY-MULLER, Vincent DESCOEUR, Josiane CORNELOUP, Éric CIOTTI, Hubert BRIGAND, Anne-Laure BLIN,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Cette proposition de loi (PPL) a pour vocation de renforcer le processus législatif quant à la reconnaissance de la maladie de Lyme. La borréliose de Lyme, plus connue sous le nom de « maladie de Lyme » est la pathologie transmise par les tiques, la plus fréquente en France. Aujourd'hui, cette maladie a déjà touché plus de 14 % de la population mondiale.

Celle-ci est causée par une bactérie transmise à l'homme par piqûres de tiques.

Depuis plusieurs décennies, certaines tiques, principalement forestières, sont en expansion en France, propageant avec elles un cortège de maladies plus ou moins graves. Ces acariens deviennent un réel problème de santé publique.

À l'échelle nationale, plusieurs propositions de lois ont été proposées et 260 questions écrites ont été posées au Gouvernement depuis 2012. Cependant à l'heure actuelle, aucune évolution concrète n'est constatée quant à la reconnaissance de cette maladie.

Dans l'état du droit français, la pathologie de Lyme n'est toujours pas reconnue et est mal diagnostiquée. Cela veut dire que les personnes atteintes de cette maladie se retrouvent souvent seules et démunies face à leurs souffrances.

Une quadruple peine pour les malades de Lyme :

- une errance souvent très longue, synonyme de perte de chance ;
- les patients « Lyme » sont stigmatisés par une partie du corps médical ;
- pas ou peu de thérapeutiques autorisées pour le Lyme Long ;
- un reste à charge très important pour les malades.

Selon un sondage de l'association France Lyme envers ses membres, 81 % des malades ont eu une errance médicale et 59 % ne sont pas satisfaits de leur prise en charge.

Les tests sérologiques français n'étant pas fiables, de nombreux malades les font faire à l'étranger mais ils sont coûteux et donc peu accessibles pour

la majorité des patients engendrant un ralentissement de la prise en charge et de ce fait un nombre de cas importants non-soignés correctement.

Les symptômes étant très nombreux, des médecins proposent des questionnaires cliniques qui permettent de diagnostiquer la maladie de Lyme. Si ce moyen de diagnostic pouvait être reconnu en France, cela serait une grande aide pour les malades qui pourraient être soignés plus rapidement.

La reconnaissance « chronique » de la maladie de Lyme est extrêmement importante. En effet, la forme chronique existe bien, du fait de la difficulté de diagnostic, la maladie progresse et devient chronique.

En effet, cette maladie est très invalidante. Le sondage France Lyme montre que les malades chroniques citent plus de dix symptômes différents, avec notamment en tête de liste, la douleur et la fatigue. Les malades souffrent donc constamment et leur qualité de vie est dégradée. Réaliser les tâches quotidiennes devient difficile et leur vie sociale se voit diminuée.

Selon le sondage France Lyme, les malades dépensent en moyenne 180 euros par mois pour se soigner et beaucoup d'entre eux ont des difficultés financières puisqu'un tiers des malades ont eu une perte de salaire à cause de leur maladie et un quart des malades ont perdu leur travail.

Un sondage réalisé par l'Association québécoise de la maladie de Lyme (AQML) a révélé un constat tragique : 3 personnes sur 4 atteintes de la maladie de Lyme, ont déjà pensé au suicide, et vivent un véritable enfer entre les rendez-vous médicaux qui ne donnent rien et la qualité de vie qui s'amenuise de jour en jour.

Bien qu'un guide du parcours de soins ait été élaboré sous couvert de la Haute Autorité de la Santé et que des centres de compétence et de référence soient en place, cela n'a malheureusement pas permis d'avancées significatives. À ce jour seulement 300 000 patients estimés par France Lyme sont reçus dans ces centres.

Aujourd'hui, il est donc primordial et nécessaire que le législateur français s'empare réellement de la question et agisse.

Par ailleurs, le groupe d'étude consacré à la maladie de Lyme à l'Assemblée Nationale a été supprimé, ce qui représente une grande perte pour les malades qui se sentent abandonnés une fois de plus. Outre les

dispositions législatives qui vont suivre, il serait grand temps que ce groupe d'étude revienne à l'ordre du jour.

Le rapport d'information « *relatif au financement et à l'efficacité de la lutte contre la maladie de Lyme* » établi en mars 2021 par Véronique LOUWAGIE, rapporteure spéciale de la mission santé, conduit à cinq propositions qui méritent toutes d'être retenues.

Ce texte souhaite ainsi rappeler les principales conclusions de ce rapport d'information de 2021 en soumettant des demandes de rapports au Gouvernement afin que le Parlement puisse avoir davantage de visibilité sur cette pathologie. Cet instrument donnerait alors les grands axes de recherche prioritaires.

L'**article 1** vise la reconnaissance de la maladie de Lyme comme chronique afin d'améliorer le financement, la recherche et le diagnostic. En effet, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement.

L'**article 2** vise à modifier l'article L. 1111-2 du Code la santé publique en y insérant un cinquième alinéa visant à mettre en place un questionnaire médical détaillant des questions précises propres à la pathologie à l'égard du patient afin de permettre de diagnostiquer plus rapidement la maladie de Lyme. Un décret du Conseil d'État permettra de préciser les modalités de ce questionnaire.

L'**article 3** vise à reconnaître la maladie de Lyme comme grande cause nationale.

L'**article 4** vise à trouver des pistes de financement permettant de soutenir la recherche, fiabiliser les tests de dépistage, et prévenir et faire mieux connaître la maladie de Lyme.

L'**article 5** fait l'objet de la reprise de la première recommandation concernant la demande d'un rapport sur les mesures que le Gouvernement compte mettre en place pour renforcer les efforts de prévention de la maladie de Lyme par la sensibilisation.

L'**article 6** fait l'objet de la reprise de la seconde recommandation concernant la demande d'un second rapport au Gouvernement sur les mesures qu'il compte mettre en place pour poursuivre les efforts en matière de surveillance vectorielle.

L'**article 7** vise à la demande d'un rapport sur l'expérimentation d'une déclaration obligatoire de la maladie de Lyme dans certains territoires.

L'**article 8** fait l'objet d'une demande de rapport au Gouvernement pour renforcer le soutien à la recherche publique sur la maladie de Lyme.

L'**article 9** fait l'objet d'une demande de rapport au Gouvernement pour désigner un « référent national Lyme » (un « Monsieur Lyme » ou une « Madame Lyme »), renforcer le rôle des associations, intégrer les collectivités territoriales et le ministère de l'éducation nationale au comité de pilotage des actions, prévoir des modalités d'évaluation des actions et établir un rapport public annuel sur la mise en œuvre de cette loi.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

La chronicité de la maladie de Lyme est reconnue.

Article 2

- ① L'article L. 1111-2 du code de la santé publique est complété par un V ainsi rédigé :
- ② « V. – L'établissement de santé met en place un questionnaire médical détaillant des questions précises propres à la pathologie à l'égard du patient afin de permettre de diagnostiquer plus rapidement la maladie de Lyme. »

Article 3

La maladie de Lyme est reconnue comme grande cause nationale.

Article 4

Dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur les pistes de financement permettant de soutenir la recherche, de fiabiliser les tests de dépistage, et de prévenir et de faire mieux connaître la maladie de Lyme.

Article 5

Dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur les mesures qu'il compte mettre en place d'une part, pour renforcer les efforts de prévention de la maladie de Lyme, et, d'autre part, pour relancer et étendre les campagnes d'information.

Article 6

- ① Dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur les mesures qu'il compte mettre en place pour poursuivre les efforts en matière de surveillance vectorielle pour :

- ② – consolider et étendre le projet Citique visant à surveiller de manière participative, l'exposition de la population aux tiques ;
- ③ – poursuivre la cartographie de la présence des tiques sur le territoire.

Article 7

Dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur l'expérimentation d'une déclaration obligatoire de la maladie de Lyme dans certains territoires afin de corriger les carences et améliorer l'épidémiologie.

Article 8

- ① Dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur les mesures qu'il compte mettre en place pour renforcer le soutien à la recherche publique contre la maladie de Lyme :
- ② – porter le montant annuel de la recherche publique de 1,5 million à 5 millions d'euros et maintenir cet effort dans la durée ;
- ③ – rééquilibrer la recherche en direction de la santé humaine et élargir les thèmes de recherche aux formes sévères de la maladie et aux sciences humaines et sociales ;
- ④ – désigner la nouvelle agence de recherche sur les maladies infectieuses et émergentes comme cheffe de file de la recherche pour assurer son pilotage et améliorer la réponse aux projets européens.

Article 9

- ① Dans un délai d'un an à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur les mesures qu'il compte mettre en place pour mieux coordonner les actions de lutte contre la maladie de Lyme, en particulier :
- ② – désigner un « référent national Lyme » (un « Monsieur Lyme » ou une « Madame Lyme ») ;
- ③ – donner tout son sens à la démocratie sanitaire en renforçant le rôle des associations ;

- ④ – intégrer les collectivités territoriales et le ministère de l'éducation nationale au comité de pilotage des actions ;
- ⑤ – prévoir des modalités d'évaluation des actions et établir un rapport public annuel sur la mise en œuvre de la présente loi.

Article 10

- ① La charge pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration de l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.
- ② La charge pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.