

ASSEMBLÉE NATIONALE

17 septembre 2020

PROGRAMMATION DE LA RECHERCHE - (N° 3339)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N ° 48

présenté par

M. Descoeur, Mme Trisse, Mme Dubié, M. Saddier, Mme Brenier, M. Ramos, M. Reiss, M. Brun, M. Molac, M. Marilossian, M. Bony, M. Bourdeaux, M. Rolland, M. Quentin, M. Cinieri, M. Cordier, M. Le Fur, M. Colas-Roy, Mme Pires Beaune, M. Naegelen, M. Lorion, Mme Maud Petit, Mme Anthoine, Mme Bazin-Malgras, Mme Tuffnell, Mme Bonnivard, M. Wasserman, M. Sermier, Mme Zannier, M. Favennec Becot, M. François-Michel Lambert, Mme Meunier, M. Cattin, M. Menuel, Mme Josso, Mme Brugnera, M. Vatin, M. Dassault, M. Nury, Mme Beauvais, M. Lejeune, M. Philippe Vigier, Mme Kuster, Mme Louwagie, Mme Six, M. Viry, Mme Audibert, M. Meyer, M. Diard, M. Perrut, M. Vialay, Mme Bassire, M. Viala, M. Chassaigne, Mme Dalloz, Mme Corneloup, Mme Kéclard-Mondésir, Mme Boëlle, Mme Thillaye, M. Gaillard, M. de Ganay, Mme Porte, Mme Auconie, M. Jean-Claude Bouchet et M. Dufrègne

ARTICLE PREMIER**RAPPORT ANNEXÉ**

Après l'alinéa 188, insérer les huit alinéas suivants :

« Un établissement public de l'État dénommé « Agence nationale de recherche sur les maladies vectorielles à tiques » est créé. Cet établissement public de l'État est placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé. Son champ de compétences couvre l'animation, l'évaluation, la coordination et le financement des programmes de recherche sur les maladies vectorielles à tiques.

« L'agence a pour mission :

« 1° de coordonner l'ensemble des recherches sur les maladies vectorielles à tiques avec une approche multidisciplinaire comprenant la science fondamentale, la recherche translationnelle, la recherche clinique et épidémiologique, les sciences humaines et sociales, l'épidémiologie et la vaccinologie, en collaboration notamment avec les structures de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ;

« 2° de répartir les moyens dont elle dispose entre les différentes équipes appartenant à des organismes ou à des établissements publics ou privés participant à la réalisation ou à l'animation de la recherche sur les maladies vectorielles à tiques ;

« 3° de veiller à la diffusion et à la valorisation des résultats des recherches dans le domaine des maladies vectorielles à tiques ;

« 4° d'assurer la veille scientifique et de contribuer à la diffusion de l'information dans le domaine des maladies vectorielles à tiques ;

« 5° d'assurer un lien privilégié avec les associations de patients qui sont impliquées dans son fonctionnement.

« L'agence est soumise à un régime administratif, budgétaire, financier et comptable et à un contrôle général économique et financier adapté à la nature particulière de sa mission, définis par décret en Conseil d'État. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

La crise sanitaire déclenchée par l'épidémie de covid 19 témoigne de l'urgence d'accroître les travaux de recherche sur les zoonoses qui sont des maladies ou des infections transmissibles des animaux vertébrés à l'homme.

La Borréliose de Lyme, maladie vectorielle transmise par une piqûre de tique, est la zoonose la plus courante de l'hémisphère nord.

Découverte à la fin des années 1970 aux Etats-Unis, la Borrelia, bactérie spirochète, et la maladie qui lui est associée, la borréliose de Lyme, continue de représenter un défi de santé publique pour les autorités sanitaires.

Aujourd'hui, de nombreux malades atteints par la maladie de Lyme sont en errance diagnostique et thérapeutique car les modalités de prise en charge et de traitement de la maladie divisent la communauté scientifique. Faute de réponse, les patients sont confrontés à une grande détresse psychologique et physique.

Son diagnostic et sa prise en charge sont complexes compte tenu de la diversité des symptômes associés (manifestations arthritiques, neurologiques, dermatologiques) et du délai entre la piqûre et l'apparition des symptômes qui peut atteindre plusieurs mois voire plusieurs années.

La remise en question de la fiabilité des tests sérologiques et l'insuffisante sensibilisation des professionnels au dépistage de cette maladie en compliquent le diagnostic. Or, en l'absence de diagnostic rapide, les complications peuvent être sévères et leurs effets irréversibles.

L'incidence de la maladie de Lyme a fortement augmenté ces dernières années : de 26 000 nouveaux cas par an entre 2009 et 2014, à 45 000 en 2017 puis 67 000 nouveaux cas dénombrés par

Santé Publique France en 2018. La maladie de Lyme fait désormais partie des dix maladies infectieuses les plus fréquentes en France.

En l'absence de systèmes de déclaration obligatoire organisés à grande échelle, le recensement du nombre de cas avérés reste incomplet et probablement sous-évalué.

Les parlementaires se sont étonnés lors de l'examen des crédits des missions « Santé » des projets de loi de finances pour 2019 et 2020 de constater que les montants accordés au plan national de lutte contre la maladie de Lyme ne sont pas mentionnés. Les moyens consacrés à la recherche sur les maladies à tiques (volet santé humaine) n'excéderait pas 500 000 € pour l'année en cours, ce qui est très largement insuffisant au regard de l'expansion de cette maladie et sans rapport avec l'effort consenti aux Etats-Unis.

Aussi, à l'instar de ce qui a été fait en 1988 pour la recherche sur le Sida, avec la création de l'Agence Française de Recherche sur le Sida (ANRS), il serait urgent d'assurer le financement d'une agence qui se consacrerait à la recherche sur les maladies vectorielles à tiques.

La création d'une telle agence a été au demeurant suggérée par la Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT).

Il semble en effet indispensable de doter le plan national de lutte contre la Maladie de Lyme de moyens conséquents pour conduire une recherche pluridisciplinaire à la hauteur des enjeux et proposer un traitement aux patients qui sont aujourd'hui en errance médicale.

L'Agence permettra de coordonner une vraie politique de recherche. Les crédits qui lui seront alloués devront intégrer dans une politique ambitieuse dont le but est de mobiliser les équipes de recherche et d'en attirer de nouvelles.

L'agence sera amenée à répartir entre les structures de recherche une somme correspondant à l'ensemble des projets qu'elle aura retenus.

L'Agence assurera l'évaluation scientifique des projets et de leurs résultats, le contrôle de l'utilisation des crédits, le développement et la coordination de la recherche en collaboration avec toutes les institutions participantes à la recherche biologique et médicale en France et tout particulièrement le CNRS, l'INSERM, l'Institut Pasteur, les Universités et les Hôpitaux. Elle mettra en place des actions coordonnées, animera et stimulera la réflexion interdisciplinaire et coordonnera les équipes de recherche. Elle s'assurera en outre d'un lien privilégié avec les associations de patients qui seront impliquées dans son fonctionnement.

Le présent amendement vise donc à créer une structure spécifique assurant le développement, la coordination et le financement de travaux de recherche dans les domaines biologiques mais également thérapeutiques. Elle prendra la forme d'un établissement public, rattaché directement au Ministère des Solidarités et de la Santé.

Parce qu'il est urgent d'apporter des réponses aux dizaines de milliers de patients qui sont en errance et en souffrance dans notre pays, une politique de recherche structurée et dotée de moyens conséquents doit être engagée.

