

N° 2068

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUATORZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 1^{er} juillet 2014

RAPPORT

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES EUROPÉENNES
SUR LA PROPOSITION DE RÉOLUTION (n° 2003) DE M. MARCEL BONNOT,
M. FRANÇOIS VANNON, MME MARIANNE DUBOIS,
MME MARIE-CHRISTINE DALLOZ et M. ETIENNE BLANC
*visant à sécuriser et harmoniser l'information et le parcours de soin des personnes
ayant contracté la maladie de Lyme*

PAR M. FRANÇOIS VANNON

Député

La Commission des affaires européennes est composée de : M^{me} Danielle AUROI, présidente ; M^{mes} Marietta KARAMANLI, MM. Jérôme LAMBERT, Pierre LEQUILLER, vice-présidents ; MM. Christophe CARESCHE, Philip CORDERY, M^{me} Estelle GRELIER, M. André SCHNEIDER, secrétaires ; MM. Jean-Luc BLEUNVEN, Alain BOCQUET, Jean-Jacques BRIDEY, M^{mes} Isabelle BRUNEAU, Nathalie CHABANNE, M. Jacques CRESTA, M^{me} Seybah DAGOMA, MM. Yves DANIEL, Bernard DEFLESSELLES, M^{me} Sandrine DOUCET, M. William DUMAS, M^{me} Marie-Louise FORT, MM. Yves FROMION, Hervé GAYMARD, Jean-Patrick GILLE, M^{me} Chantal GUITTET, MM. Razy HAMMADI, Michel HERBILLON, Laurent KALINOWSKI, Marc LAFFINEUR, Charles de LA VERPILLIÈRE, Christophe LÉONARD, Jean LEONETTI, Arnaud LEROY, M^{me} Audrey LINKENHELD, MM. Lionnel LUCA, Philippe Armand MARTIN, Jean-Claude MIGNON, Jacques MYARD, Rémi PAUVROS, Michel PIRON, Joaquim PUEYO, Didier QUENTIN, Arnaud RICHARD, Jean-Louis ROUMEGAS, Rudy SALLES, Gilles SAVARY, François VANNSON.

SOMMAIRE

	Pages
INTRODUCTION	5
I. LA MALADIE DE LYME : UN VERITABLE PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE DANS L'UNION EUROPÉENNE	7
A. QU'EST-CE QUE LA MALADIE DE LYME ?	7
1. La transmission	7
2. Le diagnostic	7
B. DES DONNÉES EPIDÉMIOLOGIQUES PREOCCUPANTES	8
1. En Europe	8
2. En France	9
II. UNE PRISE EN COMPTE LACUNAIRE DE LA MALADIE DE LYME PAR L'UNION EUROPENNE	10
A. UNE SURVEILLANCE INSUFFISANTE	10
1. La surveillance des maladies infectieuses dans l'Union européenne	10
2. La surveillance de la maladie de Lyme au niveau européen	11
B. DES EFFORTS DE SOUTIEN À LA RECHERCHE	12
1. La contribution financière de la Commission européenne	12
2. Les projets du Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies.....	13
3. Des efforts largement insuffisants	14
III. UTILISER PLEINEMENT LES MARGES DE MANŒUVRE DE L'UNION EUROPÉENNE EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE	14
A. LES COMPÉTENCES DE L'UNION EUROPÉENNE EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE	14
B. HARMONISER, RECHERCHER, INFORMER	15
1. Harmoniser la définition de la borréliose de Lyme entre les États membres et mettre en œuvre une surveillance centralisée au niveau européen	15
2. Contribuer au financement de la recherche sur la maladie de Lyme	15
3. Informer les citoyens européens	16

ANNEXE : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LE RAPPORTEUR	17
TRAVAUX DE LA COMMISSION.....	18
AMENDEMENTS EXAMINÉS PAR LA COMMISSION	21
ANNEXE : PROPOSITION DE RÉOLUTION.....	35

INTRODUCTION

Mesdames, Messieurs,

La proposition de résolution européenne présentée par votre rapporteur a pour objet d'attirer l'attention des institutions européennes, et en particulier de la Commission européenne, sur la maladie de Lyme.

Au vu de l'ampleur prise par cette maladie dans toute l'Europe – au moins 65 000 cas en moyenne par an, mais ce chiffre est très probablement sous-estimé -, il est en effet primordial que l'Union européenne mette en place une stratégie bien plus ambitieuse pour lutter contre cette maladie, dans le cadre des compétences qui lui sont dévolues par les traités.

Ce rapport n'a pas pour vocation d'émettre des propositions sur la manière dont cette maladie doit être mieux prise en compte et prise en charge au niveau national. Pour autant, force est de constater que les pouvoirs d'action de l'Union européenne en matière de santé publique, s'ils existent, sont limités, et que la compétence des institutions communautaires dans ce domaine reste une « compétence d'appui ». Une action au niveau européen ne pourra donc en aucun cas se substituer à une action au niveau national : il est impératif et urgent que les différents gouvernements européens se saisissent de ce problème.

Dans ce cadre, il est également utile de raisonner au niveau européen, en favorisant les échanges de bonnes pratiques entre pays : de nombreux malades de Lyme rencontrés par votre rapporteur ont par exemple signalé avoir été soignés en Allemagne.

C'est pour cette raison que les signataires de cette résolution européenne présenteront dans les mois à venir une proposition de loi relative à cette question.

Par ailleurs, ce rapport n'a pas non plus pour objet de trancher les controverses et les polémiques particulièrement vives qui traversent la communauté scientifique française et européenne sur la maladie de Lyme depuis quelques années. Ces controverses portent notamment sur les formes cliniques qu'elle peut prendre, sur les méthodes pour la dépister et sur les moyens de la soigner.

Votre rapporteur ne souhaite cependant pas fermer les yeux sur une question aussi importante. Il semble que d'autres instances de l'Assemblée nationale, comme l'Office parlementaire des choix scientifiques et techniques, pourraient utilement être saisies de ces questions à caractère plus scientifique et médical.

Dans ce cadre, le présent rapport fait le point sur la maladie de Lyme en Europe. Il met l'accent sur les quelques politiques publiques déjà mises en œuvre pour lutter contre cette maladie au niveau de l'Union européenne, et, surtout, sur celles qui devraient l'être.

L'Union européenne a la possibilité d'agir, à son échelle, pour lutter contre ce fléau : il est désormais urgent qu'elle le fasse.

I. LA MALADIE DE LYME : UN VÉRITABLE PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE DANS L'UNION EUROPÉENNE

A. QU'EST-CE QUE LA MALADIE DE LYME ?

1. La transmission

La borréliose de Lyme, couramment désignée sous le nom de « maladie de Lyme », est une maladie complexe. Elle tient son nom de la ville de Lyme, aux États-Unis, où elle a été décrite pour la première fois en 1975.

La borréliose de Lyme est une maladie infectieuse à transmission vectorielle. L'agent pathogène est en effet transmis à l'homme par le biais d'un « vecteur » contaminé, en l'occurrence la tique : on parle donc de « zoonose » (maladie transmise à l'homme par l'animal).

La bactérie responsable de la borréliose de Lyme est une bactérie du complexe *Borrelia burgdorferi*, qui est transmise à l'homme par morsure d'une tique infectée de l'espèce « *Ixodes ricinus* ». Les tiques s'infectent en se nourrissant du sang de certains animaux, eux-mêmes contaminés (les « réservoirs »).

Le Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies (ECDC en anglais) estime à 12 % le nombre de tiques contaminées par cette bactérie en Europe. Les taux observés sont particulièrement élevés en Autriche, en République Tchèque, dans le Sud de l'Allemagne, en Suisse, en Slovaquie et en Slovénie, où plus de 20 % de tiques adultes seraient contaminées.

Le risque de transmission de la bactérie à l'homme dépend du temps de contact avec la tique.

Beaucoup d'autres maladies peuvent être transmises par des tiques, qu'elles soient d'origine virale (comme l'encéphalite à tiques ou la fièvre hémorragique du Crimée-Congo), d'origine bactérienne (comme les rickettsioses) ou même transmises par des protozoaires comme les babésioses. Ces maladies peuvent être regroupées sous le nom de « maladies vectorielles à tiques ».

2. Le diagnostic

Selon l'Institut de veille sanitaire, la borréliose de Lyme connaît trois stades :

- la borréliose de Lyme précoce localisée : dans 60 à 80 % des cas, la personne piquée par une tique infectée développe une manifestation cutanée typique appelée « érythème chronique migrant » dans la période de 3 à 30 jours suivant la pique. Ce symptôme est le plus fréquent et le plus évocateur de la maladie ;
- la borréliose de Lyme précoce disséminée : dans de rares cas survenant quelques semaines après la pique, la personne infectée peut développer d'autres symptômes comme des manifestations neurologiques, articulaires, cardiaques ou ophtalmologiques ;
- la borréliose de Lyme tardive : plusieurs mois ou années après la pique, elle est caractérisée par des manifestations articulaires, cutanées ou neurologiques rares. Ces manifestations n'apparaissent en général qu'en l'absence d'un traitement antibiotique adéquat lors du premier stade.

Toutefois, l'étude de cette maladie et son diagnostic sont complexes. En effet, les tiques peuvent être infectées en même temps par de multiples agents pathogènes dont la transmission simultanée pourrait expliquer des symptômes atypiques et surtout la résolution incomplète de ces symptômes après traitement antibiotique. Le diagnostic peut se révéler particulièrement délicat en cas de morsure ancienne et devant des symptômes non spécifiques.

Par ailleurs, les personnes auditionnées par votre rapporteur (associations de malades) ont particulièrement insisté sur la faible valeur prédictive des tests sérologiques actuellement utilisés en France pour le dépistage de la borréliose de Lyme (le dépistage est actuellement réalisé par un test « ELISA » sur le sérum du patient et confirmé en cas de positivité ou de doute par un test « Western Blot », plus spécifique).

La définition, les techniques de dépistage ainsi que les démarches diagnostiques et thérapeutiques à l'égard de cette maladie font polémique au sein de la communauté scientifique, en France comme dans le reste de l'Union européenne.

Aucun vaccin n'existe pour le moment contre la borréliose de Lyme.

B. DES DONNÉES EPIDÉMIOLOGIQUES PREOCCUPANTES

1. En Europe

La Commission européenne estime le nombre de cas annuels en moyenne dans l'Union européenne à 65 000 cas, mais souligne que l'ampleur de la maladie est très probablement sous-estimée du fait de l'absence de définition de cas harmonisée entre les différents États membres. ⁽¹⁾

(1) Commission européenne, réponse à la question écrite n° E-011336-13 de M. Michael Theurer.

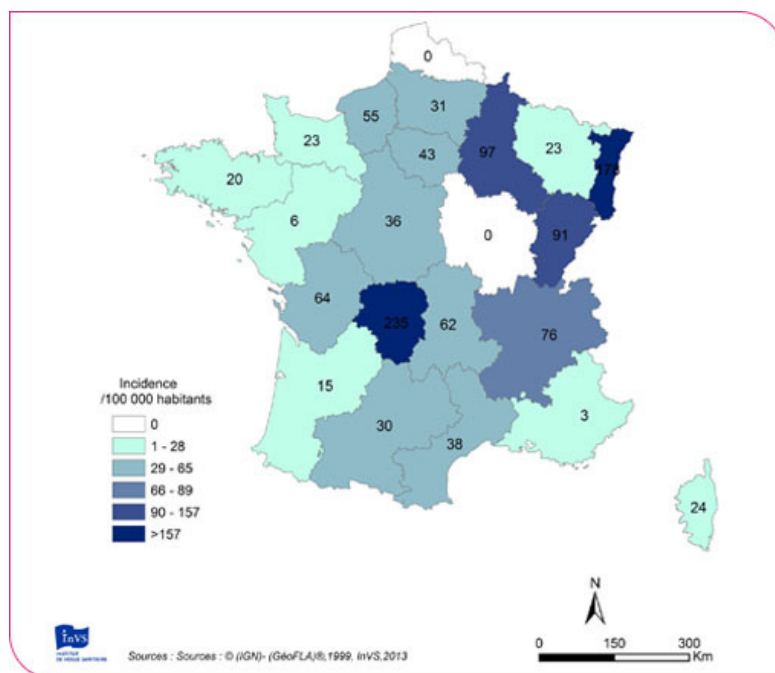
Dans certaines régions d'Europe, l'incidence annuelle de la maladie est supérieure à 100 cas pour 100 000 habitants (dans certaines régions de la Slovénie, d'Allemagne, d'Autriche, sur la côte baltique du sud de la Suède, et sur certaines îles estoniennes et finnoises).⁽¹⁾

2. En France

En France, selon l'Institut de veille sanitaire, le nombre de cas moyen annuel de borreliose de Lyme estimé est de l'ordre de 27 000 cas avec une incidence moyenne annuelle estimée à 43 cas pour 100 000 habitants.

De très grandes disparités régionales et départementales existent cependant, la maladie étant particulièrement présente dans l'Est de la France. L'incidence de la maladie est particulièrement élevée - supérieure à 100 cas pour 100 000 habitants - en Alsace et dans la Meuse.

Toutefois, l'Institut de veille sanitaire précise que « ces résultats sont à interpréter en tenant compte des limites de ces études et de la surveillance liées à la possible non représentativité des médecins volontaires participants et au fait que les incidences sont estimées à partir d'un faible nombre de cas recensés ».



(1) Rizzoli A, Hauffe HC, Carpi G, Vour'h GI, Neteler M, Rosà R. Lyme borreliosis in Europe. Euro Surveillance. 2011;16(27).

Carte : *Estimation de l'incidence annuelle moyenne de la borréliose de Lyme par région, France, 2009-2011 (Réseau Sentinelles)*, Institut national de veille sanitaire.

L'incidence de la borréliose de Lyme en France et en Europe est donc probablement sous-estimée.

II. UNE PRISE EN COMPTE LACUNAIRE DE LA MALADIE DE LYME PAR L'UNION EUROPENNE

A. UNE SURVEILLANCE INSUFFISANTE

1. La surveillance des maladies infectieuses dans l'Union européenne

Dès 1998, un réseau s'appuyant sur la Commission européenne a été mis en place afin de promouvoir la coordination entre les États membres en matière de prévention et de contrôle des maladies transmissibles.⁽¹⁾

Cette démarche a été consolidée par la mise en place du Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies, devenu opérationnel le 20 mai 2005.⁽²⁾ Cette agence a pour mission de « *déceler, d'évaluer et de communiquer les menaces actuelles et émergentes que des maladies transmissibles représentent pour la santé* ». Dans ce cadre, elle est en charge :

- de collecter les données scientifiques disponibles dans l'Union européenne et de les diffuser ;
- de formuler des avis scientifiques et de fournir une aide scientifique et technique aux États membres ;
- d'informer les institutions européennes, les États membres et les organisations internationales ayant des activités dans le domaine de la santé publique ;
- de coordonner les réseaux européens en ce qui concerne les maladies infectieuses ;
- de faciliter l'échange d'informations, de compétences et de bonnes pratiques ainsi que la définition et l'exécution d'actions communes dans la lutte contre les maladies transmissibles.

(1) Décision n° 2119/98/CE du Parlement européen et du Conseil du 24 septembre 1998 instaurant un réseau de surveillance épidémiologique et de contrôle des maladies transmissibles dans la Communauté.

(2) Règlement (CE) n° 851/2004 du Parlement européen et du Conseil du 21 avril 2004 instituant un Centre européen de prévention et de contrôle des maladies.

Une cinquantaine de maladies infectieuses, déterminées par décision de la Commission européenne, doivent obligatoirement faire l'objet d'une transmission de données au Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies.⁽¹⁾ Ce dernier publie chaque année un rapport épidémiologique sur la base de ces données.

En France, l'Institut de Veille sanitaire est en charge de transmettre chaque année au Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies les données de surveillance collectées par les réseaux dédiés et d'apporter son appui à l'agence dans l'analyse et l'interprétation de ces données.

2. La surveillance de la maladie de Lyme au niveau européen

La directive du 17 novembre 2003 relative à la surveillance des zoonoses et des agents zoonotiques⁽²⁾ instaure des obligations à la charge des États en matière de surveillance des zoonoses et de collecte des données relatives à celles-ci.

Toutefois, l'article 4 de cette directive précise que « *la surveillance concerne les zoonoses et agents zoonotiques énumérés à l'annexe I, partie A. Lorsque la situation épidémiologique d'un État membre le justifie, la surveillance concerne également les zoonoses et agents zoonotiques énumérés à l'annexe I, partie B* ». Aucune précision n'est donnée sur la nature de la situation épidémiologique qui justifierait une telle surveillance. Or, la borréliose et les agents responsables de celle-ci sont inscrits à la partie B de cette annexe.

Dans le même sens, la maladie de Lyme ne fait l'objet d'aucune obligation de notification au Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies, puisqu'elle ne fait pas partie des maladies à déclaration obligatoire énumérées par la décision de la Commission européenne du 22 décembre 1999 précitée.

Toutefois, deux révisions de la législation européenne doivent être signalées :

- l'ajout en 2007 des catégories « maladies vectorielles » et « zoonoses » à la liste des maladies transmissibles concernées par le réseau de surveillance épidémiologique européen ;⁽³⁾

(1) Décision n° 2000/96/CE de la Commission européenne du 22 décembre 1999 concernant les maladies transmissibles que le réseau communautaire doit couvrir sur une base progressive en application de la décision n° 2119/98/CE du Parlement européen et du Conseil.

(2) Directive 2003/99/CE du Parlement européen et du Conseil du 17 novembre 2003 sur la surveillance des zoonoses et des agents zoonotiques, modifiant la décision 90/424/CEE du Conseil et abrogeant la directive 92/117/CE du Conseil.

(3) Décision de la Commission 2007/875/CE du 18 décembre 2007 modifiant la décision n° 2119/98/CE du Parlement européen et du Conseil ainsi que la décision 2000/96/CE en ce qui concerne les maladies transmissibles répertoriées dans ces décisions.

- l'inscription en septembre 2012 de l'encéphalite à tiques à la liste des maladies faisant l'objet d'une surveillance épidémiologique au niveau européen. ⁽¹⁾

Ces évolutions sont encourageantes : elles s'inscrivent dans le sens d'une meilleure prise en compte par la Commission européenne des maladies vectorielles, et en particulier des maladies transmises par les tiques.

B. DES EFFORTS DE SOUTIEN À LA RECHERCHE

1. La contribution financière de la Commission européenne

La Commission européenne a contribué à hauteur de 15,6 millions d'euros à des projets de recherche liés à la maladie de Lyme au sein du 7^{ème} programme-cadre de l'Union européenne pour la recherche et le développement technologique (2007-2013). ⁽²⁾

Ces projets sont directement ou indirectement liés à la maladie en elle-même, et ne relèvent pas uniquement du domaine de la santé (plusieurs projets s'intéressent par exemple aux changements climatiques et environnementaux et à la manière dont ceux-ci modifient l'habitat des tiques).

Deux exemples de projets financés par le 7^{ème} programme-cadre de l'Union européenne pour la recherche et le développement technologique

Le projet **EDENext** a pour objectif d'étudier de manière approfondie la biologie et le contrôle des maladies vectorielles en Europe.

Il s'inscrit dans la continuité du projet EDEN (Maladies émergentes et changements environnementaux en Europe) financé par le 6^{ème} programme-cadre, en reprenant une partie des outils, méthodes et résultats de celui-ci. ⁽³⁾ Il cherche à expliquer et à modéliser les processus conduisant à l'introduction et au développement des vecteurs et des maladies vectorielles et à évaluer les moyens de contrôler l'émergence de ces maladies. Les recherches sont axées sur cinq catégories de vecteurs, dont les tiques.

Ce projet est financé de 2011 à 2014 par la Commission européenne, à hauteur d'environ 12 millions d'euros. 46 institutions de recherche de 22 pays différents y participent.

Le projet **ANTIDotE** – « *Anti-tick vaccines to prevent tick-borne disease* » a été lancé en 2013 suite à un appel à projet de la Commission européenne dans le cadre

(1) Décision de la Commission européenne 2012/492/UE du 3 septembre 2012 modifiant la décision 2000/96/CE en ce qui concerne l'encéphalite à tiques et la catégorie des maladies transmissibles vectorielles.

(2) Source : Commission européenne, réponse à la question écrite n° E-011336-13 de M. Michael Theurer.

(3) Source : <http://www.edenext.eu/>.

du 7^{ème} programme-cadre sur le thème « *maladies infectieuses négligées en Europe centrale et orientale* ».

Plutôt que de tenter de développer des vaccins contre chacune des maladies vectorielles à tiques prise individuellement, le projet a pour objectif d'élaborer un nouveau vaccin qui permettrait de bloquer la transmission à l'homme de toutes les pathologies portées par les tiques. Pour cela, il cherche à développer les connaissances relatives aux mécanismes impliqués dans la pathogénèse des maladies transmises par les tiques (en étudiant notamment la composition de leur salive). Dirigé par le Centre médical académique de l'Université d'Amsterdam, il est financé par l'Union européenne à hauteur d'environ 3 millions d'euros. ⁽¹⁾

2. Les projets du Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies

Le Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies a organisé deux rencontres d'experts sur les maladies vectorielles à tiques en 2010 et en 2011. Ces deux consultations avaient pour objectif :

- de faire le point sur la situation de ces maladies dans l'Union européenne ;
- de communiquer autour des différentes initiatives de l'Union européenne sur le sujet ;
- de travailler à l'harmonisation d'une définition de cas pour l'encéphalite à tiques et pour la maladie de Lyme.

Alors que la deuxième conférence a permis aux scientifiques européens de s'accorder sur une définition de cas pour l'encéphalite à tiques, aucun consensus n'a pu être dégagé sur une définition de cas pour la maladie de Lyme. ⁽²⁾

Suite à ces travaux, le Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies a récemment lancé deux projets scientifiques directement liés à la maladie de Lyme :

- le premier doit permettre de collecter et de résumer les connaissances scientifiques les plus pertinentes sur les tests de laboratoire actuellement utilisés dans l'Union européenne pour diagnostiquer la maladie de Lyme ;
- le deuxième doit évaluer l'évolution spatiale et temporelle de la maladie de Lyme et proposer différents scénarios permettant de mieux surveiller ces évolutions.

(1) Source : <http://www.antidote-fp7.org/>.

(2) Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies, *Compte-rendu de la deuxième consultation d'expert sur les maladies vectorielles à tiques, en particulier sur la borréliose de Lyme et sur l'encéphalite à tiques.*

3. Des efforts largement insuffisants

Votre rapporteur estime que ces efforts en matière de recherche, s'ils doivent être salués, sont toutefois très largement insuffisants au regard des conséquences de la maladie de Lyme sur la santé publique en Europe.

III. UTILISER PLEINEMENT LES MARGES DE MANŒUVRE DE L'UNION EUROPÉENNE EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE

A. LES COMPÉTENCES DE L'UNION EUROPÉENNE EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE

L'Union européenne a une compétence d'appui aux États membres dans le domaine de la santé. Son action se traduit principalement par l'édiction de recommandations, par des campagnes d'information et de prévention ainsi que par le financement de programmes de recherche.

En effet, l'article 168 du traité sur le fonctionnement de l'Union européenne relatif à la santé publique stipule que *« l'action de l'Union, qui complète les politiques nationales, porte sur l'amélioration de la santé publique et la prévention des maladies et des affections humaines et des causes de danger pour la santé physique et mentale. Cette action comprend également la lutte contre les grands fléaux, en favorisant la recherche sur leurs causes, leur transmission et leur prévention ainsi que l'information et l'éducation en matière de santé, ainsi que la surveillance de menaces transfrontalières graves sur la santé, l'alerte en cas de telles menaces et la lutte contre celles-ci »* (paragraphe 1) et que *« le Parlement européen et le Conseil, statuant conformément à la procédure législative ordinaire et après consultation du Comité des régions et du Comité économique et social, peuvent également adopter des mesures d'encouragement visant à protéger et à améliorer la santé humaine (...) »* (paragraphe 5).

Ce même article rappelle toutefois que l'action de l'Union européenne est menée dans le respect des responsabilités des États membres en ce qui concerne la définition de leur politique de santé, ainsi que l'organisation et la fourniture de service de santé et de soins médicaux et l'allocation des ressources qui leur sont affectées (paragraphe 7).

Les compétences de l'Union européenne en matière de santé publique sont donc limitées. Toutefois, au vu de l'ampleur prise par la maladie de Lyme en Europe, il est nécessaire que les institutions de l'Union européenne se saisissent de ce sujet dans le cadre des compétences qui leur sont dévolues.

B. HARMONISER, RECHERCHER, INFORMER

1. Harmoniser la définition de la borréliose de Lyme entre les États membres et mettre en œuvre une surveillance centralisée au niveau européen

Dans un premier temps, il est primordial d'harmoniser la définition de cas de la maladie de Lyme au niveau de l'Union européenne.

Une définition commune est en effet un préalable nécessaire à la collecte de données comparables entre États membres : une telle définition pourrait ainsi permettre d'ajouter la borréliose de Lyme à la liste des maladies obligatoirement déclarées au niveau de l'Union européenne, énumérées par l'annexe I de la décision (CE) 2000/96 du 22 décembre 1999.

Une démarche similaire a abouti avec succès dans le cas de l'encéphalite à tiques : en effet, après avoir trouvé un accord sur une définition commune de l'encéphalite à tiques, les experts réunis par le Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies en 2011 ont proposé à la Commission européenne d'intégrer cette maladie à la liste des maladies à déclaration obligatoire contenue à l'annexe I décision (CE) n°2000/96. Cette décision a été amendée en ce sens dès l'année suivante.

Ajouter la maladie de Lyme à la liste des maladies obligatoirement déclarées au Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies est essentiel afin de mieux connaître la maladie ainsi que les lieux et les populations particulièrement touchés.

2. Contribuer au financement de la recherche sur la maladie de Lyme

Il est nécessaire de financer de manière bien plus ambitieuse des projets directement liés à l'étude de la maladie de Lyme et à la recherche de moyens pour la dépister et pour la soigner.

La maladie de Lyme devrait ainsi être une priorité de l'Union européenne dans le cadre d'« Horizon 2020 », le programme européen pour la recherche et le développement pour la période 2014-2020. Des appels à projet devraient être lancés par la Commission européenne dans ce sens.

L'investissement de l'Union européenne dans la recherche autour de cette maladie, pour être suffisant et efficace, devrait toutefois être accompagné d'une nette augmentation des moyens alloués à ces recherches au niveau national.

Enfin, le Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies pourrait également organiser une nouvelle rencontre d'experts sur ce sujet et publier un rapport approfondi sur l'épidémiologie de la maladie de Lyme.

3. Informer les citoyens européens

Une grande campagne d'information sur la maladie de Lyme devrait être organisée par la Commission européenne, particulièrement dans les zones les plus à risque.

Une telle campagne pourrait rappeler les règles élémentaires permettant de prévenir la maladie de Lyme :

- se protéger avec des vêtements couvrants, éventuellement imprégnés de répulsifs, porter des habits clairs qui facilitent la découverte des tiques ;
- s'inspecter le corps après toute exposition ;
- en cas de pique, retirer la tique à l'aide d'un tire-tique le plus rapidement possible et surveiller la zone de piqûre dans les semaines qui suivent.

Des informations spécifiques devraient également être transmises aux professionnels de santé.

**ANNEXE : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LE
RAPPORTEUR**

Madame Judith ALBERTAT, présidente de Lyme Sans Frontières

Madame Lisa BANNIER, secrétaire adjointe de France Lyme

Madame Emmanuelle MARTIN, présidente d'Aube Lyme

Madame Anne COLIN, présidente de Lympact

Madame Annie NAIDET, trésorière de Lympact

TRAVAUX DE LA COMMISSION

La Commission s'est réunie le 1^{er} juillet 2014, sous la présidence de M^{me} Danielle Auroi, Présidente, pour examiner le présent rapport d'information.

L'exposé du rapporteur a été suivi d'un débat.

« **La Présidente Danielle Auroi.** Cette maladie est également très répandue en Auvergne.

M^{me} Marianne Dubois. Nous connaissons tous des personnes touchées par cette maladie. Elle commence également à arriver dans certaines parties de la région Centre et dans le bassin parisien.

La Présidente Danielle Auroi. L'amendement n°1 concerne le titre de la proposition. Il prévoit de substituer aux mots « visant à sécuriser et harmoniser l'information et le parcours de soin des personnes ayant contracté la maladie de Lyme », les mots « relative à la maladie de Lyme », tout simplement pour que le titre corresponde mieux au contenu de la proposition.

L'amendement n°1 est adopté.

M. François Vannson, rapporteur. Les amendements n°2 et n°3 sont des amendements rédactionnels. L'amendement n°4 permet d'ajouter un considérant reprenant l'idée contenue à l'alinéa 37. L'amendement n°5 est également un amendement rédactionnel.

L'amendement n°6 propose que le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies organise une nouvelle consultation d'experts relative aux maladies vectorielles à tiques et publie un rapport relatif à la borréliose de Lyme. En effet, deux consultations d'experts ont déjà été organisées par le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies sur l'encéphalite à tiques et la maladie de Lyme mais n'ont pas permis d'atteindre un consensus sur cette dernière. De plus, un rapport de l'agence sur ce sujet permettrait de faire le point sur les connaissances scientifiques et médicales disponibles dans l'Union européenne.

L'amendement n°7 propose de supprimer l'alinéa 37 dont l'idée générale a été reprise par le considérant proposé par l'amendement n°4. C'est donc un amendement de cohérence.

En ce qui concerne l'amendement n°8, il s'agit d'inviter les institutions de l'Union européenne à élaborer une définition de la borréliose de Lyme commune à tous les États membres : c'est très important.

L'amendement n°9 demande à la Commission européenne l'ajout de la maladie de Lyme à la liste des maladies obligatoirement déclarées au Centre européen et de contrôle des maladies.

Les amendements n°2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 et 9 sont adoptés.

La présidente Danielle Auroi. L'amendement n°10 propose de substituer aux mots « espère que le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies », les mots : « souhaite que la Commission européenne », afin d'être le plus précis possible.

L'amendement n°10 est adopté.

M. François Vannson, rapporteur. L'amendement n°11 est un amendement rédactionnel.

L'amendement n°11 est adopté.

La Présidente Danielle Auroi. L'amendement n°12 vise à supprimer l'alinéa 39, car la définition des conditions de prise en charge des maladies ainsi que les méthodologies devant être utilisées par les médecins ne font pas partie de la compétence de l'Union européenne. La Commission européenne pourrait donc nous le reprocher.

L'amendement n°13 invite la Commission européenne à financer de manière plus ambitieuse les travaux de recherche liés à la borréliose de Lyme, en particulier ceux visant à l'amélioration des tests de dépistage et des méthodes de traitement ainsi qu'à l'élaboration d'un vaccin. Cela rejoint ce que vous avez dit précédemment sur le travail des experts. Nous demandons donc plus de travail et plus de moyens sur ce sujet.

Les amendements n°12 et 13 sont adoptés.

M. François Vannson, rapporteur. Je suis tout à fait favorable à cet amendement. Je pense qu'il est utile de rappeler qu'il existe des disparités très fortes dans les tests de dépistage utilisés. Je pense pouvoir dire, tout en prenant des précautions, que le test utilisé en France est bien moins efficace que les tests utilisés dans d'autres États membres. On peut très bien avoir un test négatif en France et un test positif dans d'autres pays, ce qui n'est pas sans incidence, évidemment, sur le traitement de cette maladie ! Il est nécessaire d'engager une réflexion à l'échelon européen sur la pertinence des différents tests pour avoir des résultats les plus fiables possibles, et d'harmoniser les méthodes de dépistage et de traitement en s'appuyant sur ce qui se fait le mieux dans l'Union européenne.

La proposition de résolution européenne *ainsi amendée est adoptée.* »

AMENDEMENTS EXAMINÉS PAR LA COMMISSION

AMENDEMENT n°1

Présenté par M^{me} Danielle Auroi

Au titre de la proposition, substituer aux mots : « visant à sécuriser et harmoniser l'information et le parcours de soin des personnes ayant contracté la maladie de Lyme », les mots : « relative à la maladie de Lyme ».

EXPOSÉ DES MOTIFS

Cet amendement a pour objet de mieux faire correspondre le titre de la résolution et son contenu.

AMENDEMENT n°2

Présenté par le rapporteur

Substituer aux alinéas 3 à 14 les cinq alinéas suivants :

« Vu l'article 168 du traité sur le fonctionnement de l' Union européenne,

Vu la décision 2119/98/CE du Parlement européen et du Conseil du 24 septembre 1998 instaurant un réseau de surveillance épidémiologique et de contrôle des maladies transmissibles dans la Communauté,

Vu la décision 2000/96/CE de la Commission européenne du 22 décembre 1999 concernant les maladies transmissibles que le réseau communautaire doit couvrir sur une base progressive en application de la décision n°2119/98/CE du Parlement européen et du Conseil,

Vu la décision 2007/875/CE de la Commission européenne du 18 décembre 2007 modifiant la décision n°2119/98/CE du Parlement européen et du Conseil ainsi que la décision n°2000/96/CE en ce qui concerne les maladies transmissibles répertoriées dans ces décisions,

Vu le règlement 851/2004/CE du Parlement européen et du Conseil du 21 avril 2004 instituant un Centre européen de prévention et de contrôle des maladies, »

EXPOSÉ DES MOTIFS

Il s'agit de modifier les documents visés et d'harmoniser leur rédaction.

AMENDEMENT n°3

Présenté par le rapporteur

Supprimer les alinéas 15 à 35.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Il s'agit de supprimer les considérants qui n'explicitent pas les positions de l'Assemblée nationale.

AMENDEMENT n°4

Présenté par le rapporteur

Après l'alinéa 35, insérer l'alinéa suivant : « Considérant que la borréliose de Lyme constitue un enjeu majeur de santé publique dont les institutions européennes doivent se saisir et débattre ; »

EXPOSÉ DES MOTIFS

Il s'agit d'expliciter la position de l'Assemblée nationale en ajoutant un considérant reprenant l'idée contenue à l'alinéa 37.

AMENDEMENT n°5

Présenté par le rapporteur

Rédiger ainsi l'alinéa 36 :

« Invite la Commission européenne à engager une réflexion sur le développement de la borréliose de Lyme et les actions nécessaires afin de juguler ses effets sur la santé publique ; »

EXPOSÉ DES MOTIFS

Amendement rédactionnel.

AMENDEMENT n°6

Présenté par le rapporteur

Après l'alinéa 36, insérer l'alinéa suivant :

« Souhaite que le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies organise une nouvelle consultation d'experts relative aux maladies vectorielles à tiques et publie un rapport relatif à la borréliose de Lyme ; »

EXPOSÉ DES MOTIFS

Deux consultations d'experts ont déjà été organisées par le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies sur l'encéphalite à tiques et la maladie de Lyme mais n'ont pas permis d'atteindre un consensus sur cette dernière. De plus, un rapport de l'agence sur ce sujet permettrait de faire le point sur les connaissances scientifiques et médicales disponibles dans l'Union européenne.

AMENDEMENT n°7

Présenté par le rapporteur

Supprimer l'alinéa 37.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Il convient de supprimer cet alinéa dont l'idée générale a été reprise par le considérant proposé par l'amendement n°4.

AMENDEMENT n°8

Présenté par le rapporteur

Après l'alinéa 37, insérer l'alinéa suivant : « Souhaite que la définition de cas de la borréliose de Lyme soit harmonisée au niveau de l'Union européenne ; »

EXPOSÉ DES MOTIFS

Il s'agit d'inviter les institutions de l'Union européenne à élaborer une définition de la borréliose de Lyme commune à tous les États membres.

AMENDEMENT n°9

Présenté par le rapporteur

Après l'alinéa 37, insérer l'alinéa suivant : « Souhaite que la Commission européenne modifie la décision 2000/96/CE en ajoutant la borréliose de Lyme au point 2.5.5 de l'annexe I énumérant les maladies pour lesquelles la surveillance au sein du réseau communautaire est assurée par la collecte et l'analyse de données standardisées ; »

EXPOSÉ DES MOTIFS

Il s'agit de demander à la Commission européenne l'ajout de la maladie de Lyme à la liste des maladies obligatoirement déclarées au Centre européen et de contrôle des maladies.

AMENDEMENT n°10

Présenté par M^{me} Danielle Auroi

À l'alinéa 38, substituer aux mots : « Espère que le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies », les mots : « Souhaite que la Commission européenne »

EXPOSÉ DES MOTIFS

Le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies soutient les États membres et plus généralement les organisateurs de campagnes de prévention dans l'élaboration de campagnes de communication en leur fournissant du matériel de communication, mais n'organise pas de campagne de sensibilisation lui-même.

En revanche, une telle campagne de communication pourrait être engagée par la Commission européenne.

AMENDEMENT n°11

Présenté par le rapporteur

À l'alinéa 38, substituer au mot : « maladie », le mot : « borrélioze ».

EXPOSÉ DES MOTIFS

Amendement rédactionnel.

AMENDEMENT n°12

Présenté par M^{me} Danielle Auroi

Supprimer l'alinéa 39.

EXPOSÉ DES MOTIFS

La définition des conditions de prise en charge des maladies ainsi que les méthodologies devant être utilisées par les médecins ne font pas partie de la compétence de l' Union européenne.

AMENDEMENT n°13

Présenté par M^{me} Danielle Auroi

Rédiger ainsi l'alinéa 40 : « Invite la Commission européenne à financer de manière plus ambitieuse les travaux de recherche liés à la borréliose de Lyme, en particulier ceux visant à l'amélioration des tests de dépistage et des méthodes de traitement ainsi qu'à l'élaboration d'un vaccin ; »

EXPOSÉ DES MOTIFS

Cet amendement a pour objet de centrer la proposition sur les moyens d'action des institutions européennes.

ANNEXE :
PROPOSITION DE RÉOLUTION

(adoptée par la Commission des affaires européennes)

PROPOSITION DE RÉOLUTION EUROPÉENNE
RELATIVE À LA MALADIE DE LYME

Article unique

L'Assemblée nationale,

Vu l'article 88-4 de la Constitution,

Vu l'article 168 du traité sur le fonctionnement de l'Union européenne,

Vu la décision 2119/98/CE du Parlement européen et du Conseil du 24 septembre 1998 instaurant un réseau de surveillance épidémiologique et de contrôle des maladies transmissibles dans la Communauté,

Vu la décision 2000/96/CE de la Commission européenne du 22 décembre 1999 concernant les maladies transmissibles que le réseau communautaire doit couvrir sur une base progressive en application de la décision 2119/98/CE du Parlement européen et du Conseil,

Vu la décision 2007/875/CE de la Commission du 18 décembre 2007 modifiant la décision n°2119/98/CE du Parlement européen et du Conseil,

Vu le règlement 851/2004/CE du Parlement européen et du Conseil du 21 avril 2004 instituant un Centre européen de prévention et de contrôle des maladies,

Considérant que la borréliose de Lyme constitue un enjeu de santé publique majeur dont les institutions européennes doivent se saisir et débattre ;

Invite la Commission européenne à engager une réflexion sur le développement de la borréliose de Lyme et les actions nécessaires afin de juguler ses effets sur la santé publique ;

Souhaite que le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies organise une nouvelle consultation d'experts relative aux maladies vectorielles à tiques et publie un rapport relatif à la borréliose de Lyme ;

Souhaite que la définition de cas de la borréliose de Lyme soit harmonisée au niveau de l'Union européenne ;

Souhaite que la Commission européenne modifie la décision 2000/96/CE en ajoutant la borréliose de Lyme au point 2.5.5 de l'annexe I énumérant les maladies pour lesquelles la surveillance au sein du réseau communautaire est assurée par la collecte et l'analyse de données standardisées ;

Souhaite que la Commission européenne engage une campagne de sensibilisation et de prévention relative à la borréliose de Lyme à destination du grand public et des professionnels de santé ;

Invite la Commission européenne à financer de manière plus ambitieuse les travaux de recherche liés à la borréliose de Lyme, en particulier ceux visant à l'amélioration des tests de dépistage et des méthodes de traitement ainsi qu'à l'élaboration d'un vaccin.