

N° 2526

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958
QUATORZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 28 janvier 2015.

RAPPORT

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES SUR LA
PROPOSITION DE LOI *relative à la maladie de Lyme*,

PAR M. FRANÇOIS VANNSON,
Député.

Voir le numéro :

Assemblée nationale : 2291.

SOMMAIRE

	Pages
INTRODUCTION	5
I. UNE MALADIE À TRANSMISSION VECTORIELLE	7
A. UNE MALADIE VÉHICULÉE PAR LES TIQUES.....	7
B. LE MÉCANISME DE TRANSMISSION DES AGENTS PATHOGÈNES	8
C. LES AGENTS PATHOGÈNES IDENTIFIÉS	9
II. UNE MALADIE DIFFICILE À DIAGNOSTIQUER	9
A. UN DIAGNOSTIC CLINIQUE DÉLICAT À OPÉRER.....	9
B. LA FIABILITÉ DES TESTS EN QUESTION	11
C. UNE CARTOGRAPHIE PERFECTIBLE.....	12
III. LA MALADIE DE LYME : UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE	13
A. LA NÉCESSAIRE POURSUITE DES ÉTUDES ET DES RECHERCHES....	13
B. L'INDISPENSABLE INFORMATION DES PARLEMENTAIRES ET DES CONCITOYENS	14
TRAVAUX DE LA COMMISSION	15
DISCUSSION GÉNÉRALE	15
EXAMEN DES ARTICLES	33
TITRE I ^{ER} – DE L'AMÉLIORATION DE LA CONNAISSANCE DU NOMBRE, DES BESOINS ET DES MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE LYME ET DE TROUBLES APPARENTÉS	33
<i>Article 1^{er}</i> : Demande de rapport relatif aux personnes atteintes de la borréliose de Lyme..	33
TITRE II – DE LA FORMATION DES INTERVENANTS.....	41
<i>Article 2</i> : Formation médicale continue	41
<i>Article 3</i> : Mise en place d'un plan national pour la borréliose de Lyme	43
<i>Article 4</i> : Déclinaison du plan national pour la borréliose de Lyme	43
<i>Article 5</i> : Compensation des charges pour les organismes de sécurité sociale et pour l'État.....	48

TABLEAU COMPARATIF	51
ANNEXE : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LE RAPPORTEUR	55

INTRODUCTION

La maladie de Lyme, ou borréliose de Lyme, est une infection due à un spirochète appelé *Borrelia* ⁽¹⁾.

Les spirochètes définissent une famille de bactéries comprenant trois genres différents (*Borrelia*, *Leptospira*, *Treponema*). Ces bactéries incluent diverses espèces en leur sein dont certaines sont saprophytes, d'autres pathogènes. Alors que les premières ne se développent pas dans l'organisme vivant et se nourrissent des déchets générés au sein de celui-ci, les secondes pénètrent dans l'organisme pour s'y développer et provoquer des infections. La borréliose de Lyme est ainsi provoquée par une bactérie pathogène transmise par une piqûre de tique. On parle alors de maladie vectorielle.

C'est la maladie à vecteur la plus fréquente aux USA et dans certains pays tempérés de l'hémisphère Nord. Avec le réchauffement climatique et les modifications de comportement, la maladie a accusé une nette progression en Europe ainsi qu'en France. De l'avis des spécialistes, le nombre de cas diagnostiqués serait aujourd'hui constant.

Cette maladie est sujette à de nombreuses controverses au sein de la communauté médicale et scientifique qu'il s'agisse de son mode de transmission, de la fiabilité du diagnostic, de son caractère chronique et du traitement associé. L'infection de l'hôte par la tique a été scientifiquement démontrée et n'est pas sujette à caution. En revanche, de récentes études américaines ont pu conclure à la possible transmission par voie sexuelle de la bactérie responsable de la maladie. En l'état actuel des informations portées à la connaissance de votre rapporteur, cette hypothèse n'est pas vérifiée.

L'infection entraîne, sans traitement, divers troubles pathologiques (dermatologiques, arthritiques, cardiaques, neurologiques et parfois oculaires) ce qui rend son diagnostic clinique assez incertain. Le diagnostic sérologique, destiné à confirmer le diagnostic clinique, n'est pas non plus des plus aisés en raison du manque de précision des tests commercialisés.

Lorsqu'elle est détectée à temps, la borréliose de Lyme peut être traitée par voie d'antibiotiques. Cependant, face à l'émergence de manifestations répétitives chez des patients piqués par des tiques, les associations et une partie de la communauté scientifique en sont venues à souligner le caractère chronique de cette maladie. Le dernier rapport du haut conseil de la santé publique (HCSP) s'en fait l'écho en proposant une réelle démarche permettant de caractériser

(1) Ce spirochète est similaire à celui qui donne la syphilis.

scientifiquement ces cas⁽¹⁾. Votre rapporteur est convaincu qu'une réponse doit être apportée à ces patients qui souffrent doublement. Aux douleurs physiques s'ajouterait, selon les associations de patients, un certain déni laissant des malades esseulés et désarmés.

La démarche diagnostique et thérapeutique relative à la borréliose de Lyme est aujourd'hui encadrée par la conférence de consensus du 13 décembre 2006⁽²⁾. Certaines voix appellent à l'actualisation de ces recommandations au vu de publications scientifiques étrangères. Nouvelle conférence de consensus, groupe de travail pluridisciplinaire (médecins, vétérinaires, microbiologistes, sociologues...)? Il n'appartient bien évidemment pas aux parlementaires d'apporter des réponses en lieu et place des scientifiques. Votre rapporteur est toutefois intimement convaincu de la nécessité d'apporter des explications dans un climat dépassionné et consensuel tant pour répondre aux légitimes préoccupations exprimées par nos concitoyens que pour désamorcer d'éventuelles interprétations erronées. Une expertise collective, pluridisciplinaire, se révèle en tout cas nécessaire. Elle suppose qu'un programme de recherche national voire européen soit lancé et financé pour disposer des données scientifiques les plus récentes.

Votre rapporteur avait déjà commis un rapport sur une proposition de résolution européenne portant sur ce thème, déposée à l'initiative de notre collègue Marcel Bonnot⁽³⁾. Considérée comme définitive le 17 août 2014, en application de l'article 151-7 du Règlement par l'Assemblée nationale, cette proposition avait principalement pour objet d'envisager une réponse européenne en favorisant les échanges de bonnes pratiques entre pays. Cette résolution s'est concrètement traduite par la mise en place d'études dirigées par le centre européen de prévention et de contrôle des maladies, ce dont votre rapporteur se félicite.

Cette proposition de loi s'inscrit dans la continuité de cette initiative. Elle vise à mieux caractériser les déterminants relatifs à la borréliose de Lyme et enjoint de mettre en place des outils propres à faciliter la prise en charge des patients.

Elle pourrait à cet égard constituer un point d'étape dans la mise en œuvre des recommandations émises par le HCSP dans son dernier rapport précité.

Elle pourrait également favoriser la mise en place d'actions consensuelles. Les auditions conduites par votre rapporteur ont ainsi permis de faire émerger des préoccupations communes au monde scientifique et aux associations : la pertinence de la recherche afin de mieux identifier les déterminants de la maladie, la nécessaire formation des professionnels de santé pour soigner les patients dès

(1) *Haut Conseil de la santé publique, « la borréliose de Lyme », rapport du groupe de travail, adopté par la Commission spécialisée maladies transmissibles le 28 mars 2014.*

(2) *16^e conférence de consensus en thérapeutique anti-infectieuse, Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives, 13 décembre 2006.*

(3) *Proposition de résolution européenne de M. Marcel Bonnot et plusieurs de ses collègues visant à sécuriser et harmoniser l'information et le parcours de soins des personnes ayant contracté la maladie de Lyme, XIV^e législature, n° 2003, déposée le 4 juin 2014.*

l'apparition des premiers symptômes ou encore la pertinence des actions de prévention.

L'existence de controverses scientifiques ne doit pas constituer un abcès de fixation. Les différentes démarches diagnostiques et thérapeutiques doivent pouvoir être retenues ou écartées aux termes d'examen, de débats, d'évaluations dans un climat apaisé. Les conclusions et recommandations qui en résulteraient doivent pouvoir également être largement diffusées et expliquées tant aux médecins qu'aux patients en vue d'une meilleure prise en charge. Tel est l'enjeu de cette proposition de loi.

I. UNE MALADIE À TRANSMISSION VECTORIELLE

La maladie de Lyme a été mise à jour aux États-Unis au cours du dernier quart du vingtième siècle. À la suite d'une hausse conséquente d'arthrites inflammatoires à Lyme, ville américaine située dans l'État du Connecticut, des recherches ont abouti à identifier la présence de spirochètes dans le tube digestif de tiques *Ixodes*. Willy Burgdorfer, entomologiste et bactériologiste américain, établit en 1982 le lien entre la présence de ces spirochètes et la maladie de Lyme.

A. UNE MALADIE VÉHICULÉE PAR LES TIQUES

Dans son dernier rapport relatif à la maladie de Lyme, le HCSP rappelle que les tiques sont des arthropodes ⁽¹⁾ appartenant au sous-embranchement des chélicérates et à la classe des arachnides (scorpions, araignées). Elles appartiennent aux ordres des acariens, qui comptent plus de 30 000 espèces. En dépit de leur très grande hétérogénéité, on distingue trois familles de tiques : les *Nuttalliellidae*, peu connues, les *Argasidae* ou tiques molles, et les *Ixodidae* encore appelées tiques dures.

La maladie de Lyme est une zoonose transmise par les tiques du genre *Ixodes*, cette appellation évoquant la fixation importante de la tique sur son hôte : il est en effet particulièrement difficile de la retirer ⁽²⁾.

Les tiques en cause sont différentes selon les zones. Aux États-Unis, il s'agit principalement de l'*Ixodes scapularis*, en Asie tempérée et froide la tique est *Ixodes persulcatus*. En Europe il s'agit d'une tique *Ixodes ricinus* (*I. ricinus*).

Ces tiques sont présentes dans les forêts et les habitats ouverts tels que les pâtures. Leur densité est fonction de plusieurs facteurs : associations végétales, hygrométrie, cycles saisonniers, diversité des hôtes. Elles sont actives à des

(1) Les animaux désignés sous le nom d'arthropodes regroupent les myriapodes, les chélicérates, les insectes et les crustacés.

(2) Le terme provient du grec *ixodes* qui signifie gluant. La glu était en effet une colle issue des baies du gui appelé *ixos*.

températures comprises entre 7 et 25 degrés celsius. En France, elles sont actives entre les mois de mai et d'octobre.

Acariens se déplaçant peu, les *I. Ricinus* détectent leurs hôtes en réagissant à diverses stimulations – gaz des ruminants, vibration de l'air, variation de température – et s'y attachent en sautant d'une brindille.

B. LE MÉCANISME DE TRANSMISSION DES AGENTS PATHOGÈNES

Arthropodes hématophages, les tiques sont infectées par les agents pathogènes présents dans le sang de leurs hôtes. Ces derniers sont eux-mêmes transmis par la tique au cours de ses trois stades de développement – stase – ⁽¹⁾ et/ou sont transmis à la descendance, de la mère aux œufs : dans le premier cas, il s'agit de la transmission trans-stadiale, dans le second cas, on parle de transmission ovarienne.

Le cycle de développement de la tique

« La femelle pond ses œufs dans un abri du sol et les larves éclosent environ un mois plus tard.

La larve attend deux à trois semaines pour rechercher un hôte, un animal ou occasionnellement l'homme. Elle se nourrira de son sang une seule fois, en un repas de trois à cinq jours.

Elle se transforme ensuite en nymphe dont le comportement est semblable à celui des larves : recherche d'un hôte deux à trois semaines après l'éclosion, repas unique qui dure quatre à cinq jours. Le "repas", achevé, la nymphe se détache de l'hôte.

Après trois à cinq mois, les nymphes muent et se transforment en tiques adultes sexuées au bout de 3 à 5 mois. Seules les femelles se nourrissent alors du sang d'un animal ou d'un homme.

La piqûre peut donc venir de la larve, de la nymphe ou des femelles. »

Source : syndicat national des ophtalmologistes de France, <http://www.snof.org/encyclopedie/maladie-de-lyme>

La tique dure se gorge sur une longue durée et tend à se fixer sur une zone dense en vaisseaux sanguins. Elle possède par ailleurs la particularité de se fixer à l'insu de son hôte sans douleur. Grâce à ses glandes salivaires, la tique neutralise les défenses immunitaires de son hôte.

Au cours du processus de gorgement, les bactéries présentes chez l'hôte sont ingérées par la tique par le biais du sang tandis que les bactéries présentes chez elle sont transmises par la salive. D'autres voies de transmission ont été identifiées telles que la régurgitation ou les fèces.

(1) Les tiques possèdent un cycle de développement en trois stases (larvaire, nymphale et adulte).

C. LES AGENTS PATHOGÈNES IDENTIFIÉS

Les tiques du genre *Ixodes* transmettent plusieurs agents pathogènes. S'agissant de l'*I. ricinus*, la variété des agents transmis s'explique par la considérable diversité des hôtes parasités : des petits mammifères aux plus gros ainsi que les oiseaux et les reptiles. Le rapport du HCSP dénombre ainsi 300 espèces d'hôtes dont la taille varie selon les stases : les larves se fixent dans leur grande majorité sur des petits mammifères et petits oiseaux, les nymphes sur des mammifères de toute taille et les adultes se concentrent sur les animaux de plus grande taille.

Les agents pathogènes véhiculés par les tiques sont des bactéries ou des virus. L'agent responsable de la maladie de Lyme est ainsi une bactérie relevant de la famille des spirochètes (littéralement « long cheveux, crinière ») dénommée Borrélie.

17 espèces ont été identifiées dont cinq ont un pouvoir pathogène certain pour l'homme : *Borrelia burgdorferi stricto sensu*, *Borrelia garinii*, *Borrelia afzelii*, *Borrelia spielmanii*, *Borrelia bavariensis*. Les cinq espèces pathogènes sont présentes en Europe, seule la *Borrelia burgdorferi stricto sensu* étant identifiée aux États-Unis.

Chacune de ces espèces induit des conséquences différentes :

- manifestations arthritiques pour les *Borrelia burgdorferi stricto sensu* ;
- manifestations neurologiques pour les *Borrelia garinii* ;
- manifestations cutanées pour les *Borrelia afzelii*.

L'hétérogénéité des agents pathogènes impliqués explique les difficultés de diagnostic rencontrées en Europe.

II. UNE MALADIE DIFFICILE À DIAGNOSTIQUER

Comme le rappelle fort opportunément le rapport du HCSP évoqué ci-dessus, le principe de base fondamental en matière de maladie de Lyme, est la confrontation de la clinique, de l'épidémiologie et de la biologie. Cette confrontation se justifie tout d'abord en raison de la complexité de l'analyse clinique et de difficultés liées à la sérologie.

A. UN DIAGNOSTIC CLINIQUE DÉLICAT À OPÉRER

La maladie de Lyme se caractérise par la succession de trois phases associée à des manifestations cliniques variées. Il s'agit ainsi d'une maladie dont les symptômes sont difficiles à interpréter.

La première phase se traduit par une inflammation de la peau nommée érythème migrant (EM). Elle consiste en une plaque rouge s'étendant rapidement et peut être parfois associée à d'autres symptômes (céphalées, fièvre modérée...) Cette phase débute 3 à 30 jours après la morsure. Sans traitement, l'EM dure trois semaines à un mois.

En l'absence d'antibiothérapie, peuvent apparaître, quelques semaines à quelques mois après la phase primaire, de nouvelles manifestations : lésions cutanées, signes articulaires (arthralgies, arthrite, manifestations cardiaques, ophtalmiques, neurologiques).

Le troisième stade, intervient quelques mois à quelques années plus tard et comprend des manifestations cutanées (acrodermatite chronique atrophiante ⁽¹⁾), neurologiques ou articulaires.

Cette variété des manifestations conduit la société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF) et la communauté médicale à une extrême prudence dans la délivrance du diagnostic. L'importance d'internet comme source d'informations pour nombre de patients pourrait conduire à une mésinterprétation des symptômes constatés. Les manifestations symptomatiques pourraient être attribuées à tort à la maladie de Lyme et aboutiraient à une perte de chance pour la prise en charge des patients.

Selon la SPILF, le risque de poser un diagnostic erroné mettant en jeu le pronostic vital des patients ne peut être écarté. Cet enjeu se pose notamment s'agissant du caractère chronique de la maladie de Lyme pour lequel la conférence de consensus a écarté la responsabilité d'une infection par la *Borrelia* et a conclu à l'inefficacité d'une antibiothérapie. Une récente publication fait ainsi état de diagnostic erroné pour 3 patients. L'un d'entre eux souffrait de fatigue et se plaignait de douleurs abdominales. Il avait été diagnostiqué comme souffrant d'une maladie de Lyme chronique et traité par antibiothérapie alors qu'il était en réalité atteint d'un cancer ⁽²⁾.

Le rapport du HCSP fait écho aux interrogations croissantes relayées par le monde associatif sur le caractère chronique de la maladie de Lyme. Un certain nombre de patients se plaignent des mois et des années après une morsure de tique, de symptômes invalidants. Souvent confrontés à des douleurs et un état de fatigue intense et chronique, les patients se heurtent à l'impossibilité d'établir un diagnostic ce qui peut se traduire par une errance médicale, un isolement social et professionnel auxquels peut s'ajouter une dépression.

Ce rapport du HCSP ne minimise pas ces troubles mais ne conclut pas à l'existence d'un lien avec la borréliose. Le HCSP rapporte ainsi des cas de patients consultant pour des manifestations subjectives alors que la sérologie ne permet pas

(1) Ou maladie de Pick-Herxheimer.

(2) American medical association, JAMA internal medicine, janvier 2015, volume 175, numéro 1, page 133.

d'affirmer le diagnostic. Il propose une démarche de recherche permettant de parfaire l'appréhension scientifique de ces troubles chroniques.

Les travaux du HCSP tendent à montrer, dans ce cas précis, la présence d'autres agents infectieux transmis par des tiques. Le Haut conseil préconise à cet effet la collecte des informations cliniques attachées à ces patients aux fins d'études épidémiologiques. Plusieurs axes de recherche sont préconisés :

- le profil de la population considérée ;
- l'évolution des tests sérologiques pour tenir compte de cette population et des éventuelles infections par d'autres bactéries, ces tests devant satisfaire à des exigences de sensibilité et de spécificité.

B. LA FIABILITÉ DES TESTS EN QUESTION

L'analyse biologique, au travers principalement de la sérologie ⁽¹⁾, se révèle également difficile.

Le diagnostic biologique repose sur deux tests réalisés en deux étapes : un test de dépistage avec la technique ELISA. Ce test donne une réponse quantitative de l'ensemble des anticorps IgG ou IgM ⁽²⁾ retrouvés dans le sang.

Juste après la morsure d'une tique et confirmation d'une contamination, les tests ELISA sont souvent inutiles car la sérologie est souvent négative. Ce test donne des résultats positifs 3 à 4 semaines après la morsure.

Si le test ELISA est positif, le médecin demande une recherche par immuno-empreinte, notamment avec test « *Lyme Western Blot* ». Il s'agit d'un test de confirmation, qualitatif, destiné à détecter les différents types d'anticorps IgG ou IgM.

Le recours à ces tests ne garantit pas un diagnostic fiable.

De l'avis des associations de patients ainsi que du Professeur Perronne, les tests souffriraient de deux biais majeurs. Leur calibrage est effectué sur une hypothèse de la présence de la borréliose pour 5 % de la population saine ⁽³⁾. L'enjeu consiste à reconsidérer cet étalon pour assurer une plus grande fiabilité des tests. Le second argument, lui aussi réfuté par la communauté scientifique, tiendrait à la mise au point des tests. Ceux actuellement pratiqués ont été développés à partir de la souche identifiée en Amérique du Nord. Selon les associations de patients, un meilleur diagnostic sérologique pourrait être réalisé en tenant compte des souches présentes en Europe.

(1) La sérologie est l'étude du sérum, c'est-à-dire le sang débarrassé de ses cellules et de certains constituants.

(2) Immunoglobulines de type G ou immunoglobulines de type M.

(3) Les recommandations sont de tester au moins 100 témoins négatifs de la population normale de la même zone géographique et de vérifier qu'au plus 5 % de ces témoins sont positifs au seuil choisi.

De l'avis de la SPILF, un travail devrait surtout être mené pour améliorer l'interprétation des tests par les laboratoires, sujette à une grande variabilité. Il conviendrait notamment de parvenir à expliquer les limites des tests. S'ils permettent de mettre en évidence la présence de *Borrelia*, ils ne suffisent pas à établir si la maladie est déclarée ou non.

Il n'appartient pas aux parlementaires de trancher ces questions controversées. Il est néanmoins de leur devoir d'alerter le Gouvernement sur la nécessité d'engager les recherches nécessaires et d'encourager le développement de publications permettant d'éclairer au mieux la communauté médicale et les patients. Le scepticisme et le désarroi des patients sujets à la maladie de Lyme ne pourront être combattus qu'à ces conditions.

L'état des lieux du HCSP, sur lequel s'appuient les associations de patients, donne quelques pistes de recherche. Le rapport relève ainsi que les réactifs utilisés par les laboratoires ne répondent pas tous aux recommandations établies en termes de sensibilité et de spécificité : 13/33 pour les réactifs de dépistage et 9/13 pour les réactifs de confirmation. Le HCSP préconise en conséquence d'effectuer un contrôle des marchés des notices pour optimiser les informations et les données de performance fournies par les fabricants et recommande des comparaisons inter et intra laboratoire à l'aide d'un contrôle de qualité.

C. UNE CARTOGRAPHIE PERFECTIBLE

La maladie de Lyme, classée actuellement maladie émergente, aurait connu une progression au États-Unis en raison de la reforestation. Les forêts ayant regagné du terrain sur le paysage agricole, les animaux se sont faits plus nombreux et constituent autant de « réservoirs » pour les tiques. La récente étude du HCSP fait état de 300 000 cas chaque année, son incidence ayant triplé entre 1992 et 2009.

En Europe 85 000 cas sont rapportés chaque année avec l'existence de fortes disparités régionales, les zones les plus touchées étant constituées par la côte Baltique de la Suède, la Slovénie et le land de Brandebourg en Allemagne.

En France, la maladie de Lyme concernerait 27 000 cas par an. Le nombre moyen d'hospitalisations pour la borréliose de Lyme est estimé, quant à lui, à 954 pour un taux de 1,5 pour 100 000 habitants. Depuis trois ans, le nombre de cas serait stable. Ces données sont avérées, au niveau européen par le centre européen de prévention et de contrôle des maladies (CEPC).

Cet état des lieux mériterait toutefois d'être affiné. Telle est la conviction que s'est forgée votre rapporteur à l'issue des auditions.

À l'heure actuelle, il existe une cartographie exploitable de la distribution en Europe de la tique responsable de la maladie de Lyme. Cette carte est établie et actualisée chaque année par le CEPC.

Elle pourrait être améliorée par une étude plus complète faisant ressortir le taux de tiques infectées. Au cours de son audition, le Professeur Jaulhac a ainsi relevé qu'en Alsace, 10 à 30 % des tiques étaient infectées contre 2 % dans les Landes.

Elle pourrait également être complétée par un recensement plus fin des maladies de Lyme dûment diagnostiquées. Au sortir des auditions, votre rapporteur en est venu à la conclusion que la déclaration obligatoire ne pouvait constituer une piste prometteuse. Le risque épidémiologique est tel qu'il ne justifie pas de recourir à cet expédient. Il serait par contre plus opportun de privilégier le renforcement de la surveillance au travers du réseau Sentinelles en y associant davantage de médecins généralistes et en l'étendant éventuellement aux médecins spécialistes (neurologues, pédiatres...).

L'Institut de veille sanitaire (InVS) relève que les données dont il dispose lui permettent d'exercer une activité de surveillance étroite. Avec le réseau Sentinelles il dispose d'éléments épidémiologiques factuels et circonstanciés. Il complète par ailleurs ces travaux avec des études *ad hoc*. En 2015, une étude sur la situation en Alsace devra être publiée. Réalisée en lien avec des médecins généralistes et spécialistes, elle comprend plusieurs volets relatifs à la prévalence de la maladie, aux taux d'infestation des tiques et aux aspects écologiques. Elle permettra de disposer d'éléments de comparaison, une étude similaire ayant été conduite dans la même région en 2002-2003.

Votre rapporteur estime qu'une cartographie du territoire faisant apparaître la distribution des tiques infectées ainsi que celle de la prévalence des cas de maladie de Lyme permettrait d'en savoir un peu plus sur les facteurs de risques. Elle permettrait d'établir les mesures de prévention adaptées dont tous les acteurs s'accordent à dire qu'elles demeurent plus que jamais nécessaires. Votre rapporteur reste cependant conscient qu'un tel travail réclame des moyens dont l'InVS ne dispose pas pour établir une cartographie aussi complète que possible.

III. LA MALADIE DE LYME : UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE

A. LA NÉCESSAIRE POURSUITE DES ÉTUDES ET DES RECHERCHES

On pourra objecter que le dispositif de cette proposition de loi est d'ores et déjà satisfait par la publication très opportune du rapport du HCSP en décembre 2014. Votre rapporteur se félicite à cet égard de sa publication. Circonstancié et fort bien documenté, il constitue une feuille de route attendue par les patients, les professionnels de santé et les autorités sanitaires des autres pays européens confrontés à des situations similaires.

L'observateur attentif relèvera qu'il a fallu attendre l'adoption définitive de la proposition de résolution européenne et le dépôt de la présente proposition de loi le 14 octobre 2014 pour précipiter la publication, le 4 décembre dernier, du

rapport tant attendu...pourtant adopté le 28 mars 2014 ! Faisons crédit aux parlementaires de leur constance et de leur persévérance !

Il faut souligner que ce rapport ne constitue pas l'achèvement mais bien la première étape d'une politique de santé destinée à assurer efficacement la prise en charge de la borréliose de Lyme en termes de prévention, de diagnostic et de traitement.

Votre rapporteur souligne à cet égard que les conclusions du HCSP ne visent pas à mettre un terme aux controverses scientifiques relatives à la transmission de la bactérie responsable de la maladie de Lyme ou au caractère chronique de cette pathologie. Elles appellent au contraire un approfondissement de ces questions.

Ce rapport recèle en outre de véritables pistes propres à établir un diagnostic aussi précis que possible s'agissant d'une maladie dont les symptômes sont variés. La question de la fiabilité des tests sérologiques ne doit pas être mésestimée sous peine d'entretenir la défiance de nombre de patients. Cette responsabilité relève tout autant des laboratoires que des chercheurs dont les missions doivent être confortées. Le Parlement doit pouvoir s'assurer que ces objectifs soient poursuivis dans l'intérêt de nos concitoyens.

Mettre des mots sur des maux : tel est l'enjeu de cette proposition.

B. L'INDISPENSABLE INFORMATION DES PARLEMENTAIRES ET DES CONCITOYENS

La prise en charge des patients doit être assurée de la façon la plus pertinente et la plus efficiente. Afin de ne pas nourrir les fantasmes, il importe de rassembler en un seul document les données relatives à la maladie de Lyme, les vecteurs de sa transmission ainsi que l'adéquation de l'offre de soins aux besoins de prise en charge. C'est tout l'enjeu de l'article premier proposant la remise d'un rapport destiné à compléter les précieuses pistes contenues dans le document du HCSP.

Le rôle des professionnels de santé dans la prise en charge de cette pathologie doit également être conforté. Il convient de davantage les sensibiliser sur la détection des cas de maladie de Lyme ou sur les actions de prévention. Le diagnostic de la maladie de Lyme ne peut se résumer à la seule dimension sérologique. Cette étape est nécessaire mais doit être précédée d'une dimension clinique. Les professionnels de santé doivent à cet égard disposer des connaissances les plus abouties pour assurer une prise en charge aussi efficace que possible, s'agissant du caractère chronique de cette maladie. C'est tout l'objet de l'article deux dont le dispositif mériterait toutefois d'être juridiquement consolidé.

Les articles 3 et 4 visent, quant à eux, à planifier les outils nécessaires à la prise en charge de la borréliose de Lyme. Ce plan, étalé sur 5 ans, couvrirait tous les aspects depuis la surveillance épidémiologique jusqu'à prise en charge des patients en passant par une politique de prévention adéquate.

TRAVAUX DE LA COMMISSION

DISCUSSION GÉNÉRALE

La Commission des Affaires sociales examine la présente proposition de loi lors de sa séance du mercredi 28 janvier 2015.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Mes chers collègues, nous allons examiner aujourd'hui la proposition de loi de MM. Marcel Bonnot, François Vannson et plusieurs de leurs collègues relative à la maladie de Lyme, qui sera débattue en séance publique jeudi 5 février dans le cadre de la niche UMP.

La maladie de Lyme, maladie vectorielle transmise par une piqûre de tique, a été mise en évidence aux États-Unis durant le dernier quart du XX^e siècle. C'est la maladie à vecteur la plus fréquente aux États-Unis et dans certains pays tempérés de l'hémisphère Nord. Avec le réchauffement climatique et les modifications de comportement, elle semble aujourd'hui connaître une croissance forte en Europe, notamment en France.

Cette maladie est difficile à diagnostiquer tant du fait de la très grande diversité des symptômes, qui peuvent être dermatologiques, arthritiques, cardiaques, neurologiques et parfois oculaires, que des imperfections des tests sérologiques existants. Outre leurs souffrances physiques, les personnes qui en sont atteintes se plaignent du manque d'intérêt de la société à leur égard, mais aussi à l'égard de la maladie.

La question qui nous est soumise soulève donc un réel problème. Elle a fait l'objet d'une résolution européenne en août dernier, résolution dont M. Marcel Bonnot avait pris l'initiative et que M. François Vannson avait rapportée devant la Commission des affaires européennes.

Faut-il aller plus loin que cette réponse européenne en légiférant sur le sujet ? C'est tout l'objet de notre débat d'aujourd'hui et je laisse immédiatement la parole à notre rapporteur.

M. François Vannson, rapporteur. Madame la présidente, chers collègues, permettez-moi tout d'abord de vous dire mon plaisir d'être accueilli aujourd'hui au sein de votre commission pour vous soumettre la proposition de loi relative à la maladie de Lyme déposée par notre collègue Marcel Bonnot. Il s'agit d'un texte auquel je suis particulièrement attaché, né du constat de situations difficiles auxquelles nos concitoyens sont confrontés.

Quelques mots en préambule sur la situation relative à la maladie de Lyme et les enjeux y afférents avant d'aborder le dispositif prévu par la proposition qui

vous est soumise et qui intervient alors qu'un rapport du Haut Conseil de la santé publique (HCSP) portant sur ce thème a été publié en décembre dernier.

La maladie de Lyme, ou borréliose de Lyme, a été mise au jour aux États-Unis au cours du dernier quart du XX^e siècle. À la suite d'une hausse conséquente d'arthrites inflammatoires à Lyme, ville américaine située dans l'État du Connecticut, des recherches ont montré la présence de bactéries dans le tube digestif de tiques.

Il s'agit d'une zoonose transmise par les tiques du genre *Ixodes*, cette appellation évoquant la fixation importante de la tique sur son hôte : le terme provient du grec *Ixodes*, qui signifie gluant. Les tiques en cause sont différentes selon les zones. En Europe, il s'agit d'une tique *Ixodes ricinus*. Présentes dans les forêts et les habitats ouverts tels que les pâtures, leur densité est fonction de plusieurs facteurs : associations végétales, hygrométrie, cycles saisonniers, diversité des hôtes.

Après avoir repéré son hôte en réagissant à divers stimuli (vibration de l'air, température...), la tique saute sur lui, s'y accroche à son insu et se gorge de sang. Au cours du processus de gorgement, les bactéries présentes chez l'hôte sont ingérées par la tique par le biais du sang, tandis que les bactéries présentes chez elle sont transmises par les glandes salivaires.

Les tiques du genre *Ixodes* transmettent plusieurs agents pathogènes. L'agent responsable de la maladie de Lyme est ainsi une bactérie relevant de la famille des spirochètes (littéralement « long cheveux, crinière »), dénommée *Borrélie* ou *Borrelia*.

Dix-sept espèces ont été identifiées, dont cinq ont un pouvoir pathogène certain pour l'homme. Ces cinq espèces pathogènes sont présentes en Europe, chacune de ces espèces induisant des conséquences différentes, avec des manifestations arthritiques, neurologiques ou cutanées.

Plusieurs enjeux sont associés à la maladie de Lyme : les difficultés liées au diagnostic clinique et biologique, les voies de traitement, la cartographie et la nécessaire prévention.

En premier lieu, la maladie de Lyme présente la particularité d'être difficile à diagnostiquer. Le principe de base fondamental en matière de maladie de Lyme est la confrontation de la clinique, de l'épidémiologie et de la biologie. Cette confrontation se justifie tout d'abord en raison de la complexité de l'analyse clinique et de difficultés liées à la sérologie.

La maladie de Lyme se caractérise en effet par la succession de trois phases associées à des manifestations cliniques variées conduisant la communauté médicale et scientifique à une extrême prudence dans la délivrance du diagnostic. L'importance d'Internet comme source d'informations pour nombre de patients pourrait conduire à une mésinterprétation des symptômes constatés. Les

manifestations symptomatiques pourraient être attribuées à tort à la maladie de Lyme, ce qui aboutirait à une perte de chance pour la prise en charge des patients.

Cet enjeu se pose notamment s'agissant du caractère chronique de la maladie dont la reconnaissance divise la communauté médicale et scientifique. Cette situation est difficile à vivre pour certains patients. Devant l'absence de réponses à leur détresse physique et morale, les patients sont confrontés à une errance médicale, voire suspendent leurs activités privées ou professionnelles en raison des douleurs et des fatigues, sans compter qu'ils peuvent tomber dans la dépression. Le rapport du Haut Conseil de la santé publique propose une démarche scientifique permettant de caractériser la chronicité de la maladie.

L'analyse biologique, au travers principalement de la sérologie, se révèle également difficile. Le diagnostic biologique est effectué après la constatation des manifestations cliniques de la maladie. Il repose sur deux tests réalisés en deux étapes : un test de dépistage avec la technique ELISA et un test de confirmation par immunoempreinte, notamment avec le test « *Lyme Western Blot* ». Leur fiabilité est aujourd'hui mise en question, ce que confirme le rapport du Haut Conseil de la santé publique. Aussi des recherches doivent-elles être lancées pour améliorer l'existant.

S'agissant du traitement, des divergences apparaissent également. Si tout le monde s'accorde à reconnaître qu'une antibiothérapie est efficace au stade primaire de la maladie, les avis sont plus partagés lorsqu'il est question du caractère chronique et des traitements associés. D'un côté, il y a la crainte légitime du corps médical d'attribuer à tort des manifestations symptomatiques à la maladie de Lyme. De l'autre, il y a le désarroi de patients pour lesquels l'antibiothérapie prolongée, hors les recommandations des experts, ou le suivi d'un traitement alternatif peut se traduire par une amélioration de l'état clinique, voire une quasi-guérison. Questions ô combien délicates à trancher !

La cartographie des zones à risque constitue aussi un sujet important pour l'ensemble des acteurs. En France, on recense ainsi 27 000 cas par an, contre environ 65 000 à 85 000 en Europe. Cette cartographie pourrait être complétée par une étude plus complète faisant ressortir le taux de tiques infectées, ou par un recensement plus fin des maladies de Lyme dûment diagnostiquées.

Enfin, dernier enjeu et non des moindres : la prévention. Tous les acteurs s'accordent sur l'impérieuse nécessité d'informer sur les modalités de prévention primaire (vêtements longs, répulsifs) comme secondaire (retrait de la tique). Force est de constater que ni les patients ni le corps médical ne semblent sensibilisés à ces mesures simples, mais très efficaces, pour lutter contre la transmission de la *Borrelia*.

Pour conclure, j'aimerais souligner l'intérêt de cette proposition de loi.

On pourra objecter que le dispositif de cette proposition est d'ores et déjà satisfait par la publication du rapport du Haut Conseil de la santé publique en

décembre 2014, dont je me félicite au demeurant. Circonstancié et fort bien documenté, il constitue en effet une feuille de route attendue par les patients, les professionnels de santé et les autorités sanitaires des autres pays européens confrontés à des situations similaires.

Il a toutefois fallu l'adoption définitive d'une proposition de résolution européenne, à l'initiative de M. Marcel Bonnot et de votre rapporteur, et le dépôt de la présente proposition le 14 octobre 2014 pour précipiter la publication le 4 décembre dernier de ce rapport tant attendu... pourtant adopté le 28 mars 2014 ! C'est la preuve que le politique, en s'étant emparé du sujet, a permis de faire avancer les choses, avec notamment la publication de ce rapport qui remet en cause un certain nombre de certitudes établies par la conférence de consensus de 2006 sur les méthodes de diagnostic et de traitement de cette maladie.

Cela étant, ce rapport constitue non pas l'achèvement, mais bien la première étape d'une politique de santé destinée à assurer efficacement la prise en charge de la borréliose de Lyme en termes de prévention, de diagnostic et de traitement.

Les conclusions du HCSP ne visent pas à mettre fin aux controverses scientifiques, elles appellent au contraire un approfondissement de ces questions. Le Parlement doit pouvoir s'assurer que ces objectifs seront poursuivis dans l'intérêt de nos concitoyens.

Il importe de rassembler en un seul document les données relatives à la maladie de Lyme, les vecteurs de sa transmission, ainsi que l'adéquation de l'offre de soins aux besoins de prise en charge. C'est tout l'enjeu de l'article 1^{er} proposant la remise d'un rapport qui pourrait être un point d'étape des mesures prises dans la continuité des préconisations du HCSP.

Avec l'article 2, c'est le rôle des professionnels de santé qui doit être amplifié grâce à la prise en compte de la maladie de Lyme dans le cadre de la formation continue.

Les articles 3 et 4, proposent de lancer un plan national consacré à la borréliose de Lyme. Ce plan, étalé sur cinq ans, couvrirait tous les aspects, depuis la surveillance épidémiologique jusqu'à la prise en charge des patients, en passant par une politique de prévention adéquate.

L'existence de controverses scientifiques ne doit pas constituer un abcès de fixation. Les différentes démarches diagnostiques et thérapeutiques doivent pouvoir être retenues ou écartées au terme d'examens, de débats, d'évaluations dans un climat apaisé. Les conclusions et recommandations qui en résulteraient doivent pouvoir également être largement diffusées et expliquées. Tel est l'enjeu de cette proposition de loi.

Il y a quelques mois, la commission des affaires sociales avait tacitement adopté la proposition de résolution européenne : j'espère qu'il en sera de même

aujourd'hui pour cette proposition de loi attendue par de nombreux malades et praticiens.

Mme Chaynesse Khirouni. Monsieur le rapporteur, je tiens à vous remercier de nous permettre d'avoir un débat apaisé sur cette question importante qu'est la maladie de Lyme.

Depuis plusieurs mois, nous sommes en effet nombreux à avoir été saisis de cette question par des concitoyens atteints de cette pathologie, mais aussi par les associations de malades qui effectuent un travail important de soutien envers les personnes atteintes mais aussi en matière de sensibilisation des pouvoirs publics et de la communauté médicale – je pense notamment à « Lyme sans frontières », « Lympact » ou encore « France Lyme ». Ils attendent maintenant du Gouvernement des mesures concrètes qui doivent être mises en œuvre sans tarder.

Le groupe Socialiste républicain et citoyen partage le principal objectif de cette proposition de loi déposée par plusieurs de nos collègues du groupe UMP et qui vise à mieux diagnostiquer, soigner et prévenir la borréliose de Lyme, maladie causée par les piqûres et les morsures de tiques. Cette zoonose, identifiée en 1975 dans le comté de Lyme, aux États-Unis, est bien connue en milieu rural, les forestiers et les chasseurs étant les principaux groupes à risque. Elle s'est développée en Europe ces dernières années.

L'infection est parfois asymptomatique, mais peut provoquer des complications invalidantes dans les stades tertiaires de la maladie. Il convient de souligner que l'évolution de la maladie est favorable lorsqu'elle est diagnostiquée et traitée précocement. Il demeure donc primordial que les tests de dépistage permettent réellement un diagnostic fiable.

En qualité de parlementaires, il ne nous appartient pas de trancher les controverses médicales et les débats cliniques. Il nous faut être modestes sur ces questions et prescrire des mesures qui relèvent du domaine de la loi et non de celui du règlement ou des circulaires.

Plusieurs expertises ont été conduites en France pour actualiser les connaissances sur cette maladie infectieuse dont le diagnostic, parfois délicat, repose toujours sur un faisceau d'indices à la fois cliniques, biologiques et épidémiologiques. Je pense notamment à la conférence de consensus en 2006 ou à l'avis du Haut Conseil de la santé publique en 2010.

Compte tenu des débats et questionnements en cours, la ministre des affaires sociales et de la santé a saisi une nouvelle fois le Haut Conseil de la santé publique en juillet 2012 et un rapport a été publié en décembre 2014, soit quelques semaines après le dépôt de votre proposition de loi, monsieur le rapporteur.

C'est pourquoi notre groupe estime que votre proposition d'établir un nouveau rapport, dans un délai de deux ans, pourrait s'avérer contre-productive et pourrait même retarder la mise en œuvre de mesures concrètes pour prévenir cette

maladie vectorielle et pour soigner les malades. Nous estimons que le rapport du HCSP constitue une expertise particulièrement poussée qui prend la mesure de cette maladie et formule des préconisations particulièrement importantes.

Le Haut Conseil rappelle les précautions à prendre en compte pour le diagnostic, en particulier pour l'interprétation de la sérologie. Les difficultés diagnostiques rencontrées peuvent en outre être liées aux performances des tests en raison de la variabilité des réactifs, mais aussi de la diversité des espèces de *Borrelia* en Europe et de la possible interférence d'autres agents infectieux transmis par les tiques.

Le HCSP recommande de revoir les performances des réactifs, notamment en termes de sensibilité et de spécificité analytique, en tenant compte de la composition antigénique. Des travaux sont engagés par la Direction générale de la santé, en lien avec le Centre national de référence des *Borrelia* (CNR), l'Institut de veille sanitaire (InVS) et l'Agence nationale du médicament et des produits de santé (ANSM) pour identifier les points de fragilité des tests et les possibilités de renforcer leur fiabilité d'emploi.

Pour tenter de préciser le cadre de certaines formes polymorphes persistantes mal définies, le HCSP recommande par ailleurs des études cliniques, épidémiologiques et diagnostiques, associées à des études sociologiques, ainsi que la mise en place d'essais cliniques randomisés sur les traitements antibiotiques. De telles études s'inscrivent essentiellement dans des projets de recherche multidisciplinaires portés par des organismes de recherche publics.

Nous souhaitons que le Gouvernement saisisse le plus rapidement possible des organismes comme l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et mette en œuvre rapidement les propositions du Haut Conseil.

Enfin, le Haut Conseil préconise – et c'est pour notre groupe une proposition importante – d'associer davantage les patients et les associations. Il rappelle les dix-neuf propositions du Comité des sages dans le cadre de l'élaboration du projet de loi relatif à la stratégie nationale de santé, notamment celle visant à « accroître le rôle et l'implication des usagers et de leurs représentants dans l'amélioration du système de santé. » Il s'agit en effet de promouvoir leur plus grande participation à la définition des politiques publiques, notamment territoriales, à reconnaître leur rôle, à associer les usagers et leurs proches à la définition des indicateurs de performance du système et à renforcer la prise en compte de leur point de vue.

Ainsi, ce partenariat bien conduit pourrait instaurer avec les associations de patients un dialogue et une communication clairs sur les incertitudes et les imperfections diagnostiques actuelles, les avancées de l'épidémiologie, mais aussi les risques éventuels liés à des traitements, à des molécules ou à des associations de molécules.

Mes chers collègues, nous reviendrons sur l'ensemble des dispositions de cette proposition de loi lors de l'examen des articles, mais je souhaite rappeler que si nous en partageons les objectifs, force est de constater que l'essentiel des propositions portées dans ce texte est en cours de déclinaison. Le temps n'est plus à la rédaction d'un rapport, mais à la mise en œuvre de mesures attendues par les malades et les associations. L'examen de cette proposition de loi, la semaine prochaine, dans l'hémicycle, va permettre au Gouvernement de nous présenter les mesures qu'il entend mettre en œuvre rapidement.

M. Bernard Accoyer. Je remercie MM. Marcel Bonnot et François Vannson pour les initiatives qu'ils ont prises ces dernières années afin d'inciter les pouvoirs publics à agir face à ce problème de santé publique. La borréliose de Lyme, maladie très fréquente en Europe occidentale et en Amérique du Nord, ne cesse de progresser. Avec 30 000 à 40 000 nouveaux cas chaque année, la France n'échappe pas à cette zoonose, l'est du pays étant particulièrement touché, et notamment les régions Rhône-Alpes, Champagne, mais aussi dans l'Auvergne et le Centre. L'évolution climatique et la reforestation expliquent sans doute ce phénomène.

Bien que nous soyons nombreux au sein du groupe à n'avoir pas signé cette proposition de loi, nous soutenons la démarche de leurs auteurs. En effet, même s'il ne revient pas au législateur de voter une loi sur chaque maladie – ces problématiques relèvent du pouvoir exécutif et du pouvoir réglementaire –, nos collègues ont eu raison de déposer cette proposition de loi face à l'inaction du Gouvernement ! J'ai moi-même eu recours dans un passé récent à la procédure de la résolution afin de faire reconnaître les effets de la consommation du cannabis sur la santé mentale.

La maladie de Lyme présente des spécificités que les pouvoirs publics doivent prendre en compte pour faire face à l'évolution des pathologies associées. En effet, les connaissances sur cette maladie sont pour le moins insuffisantes. La communauté scientifique elle-même attend que le réservoir – où prospère le spirochète à l'origine de la maladie – soit mieux connu. De la même façon, une meilleure connaissance est nécessaire sur les multiples agents bactériologiques ou viraux qui sont probablement transmis en même temps que la bactérie à l'origine de la maladie de Lyme. Tous ces travaux de recherche sont indispensables, d'autant que, comme l'ont montré les chercheurs au cours des dernières décennies, le contact avec un agent infectieux peut avoir des conséquences immédiates, secondaires, voire lointaines – et même des incidences psychologiques et psychiatriques ! La recherche clinique est également tout à fait indispensable. Il revient aux pouvoirs publics de faire en sorte que les tests sérologiques et diagnostiques, dont la fiabilité est actuellement insuffisante, soient améliorés.

Par ailleurs, il est urgent que les pouvoirs publics agissent en matière de prévention, mais aussi d'information des populations et de la communauté médicale, comme l'a d'ailleurs souligné le HCSP. Les recommandations issues de la conférence de consensus ne sont pas admises par tous, car l'imprécision du

tableau clinique et l'incertitude du diagnostic conduisent à des réponses thérapeutiques variables. Or cette maladie peut avoir des complications durables et invalidantes, et les réactions aux différents traitements antibiotiques, uniques ou répétés, sont elles aussi très diverses. Dans ce contexte, il est normal que les malades et leurs familles se tournent vers les médecines parallèles, voire que l'on assiste à des réactions irrationnelles.

J'ajoute que cette situation engendre des conflits entre la communauté scientifique, la communauté médicale et certains malades. Le professeur Perronne, qui fait autorité en la matière, appelle lui aussi de ses vœux des décisions fortes du Gouvernement. L'oratrice précédente prétend que tout est en ordre ; or le futur projet de loi de santé ne comprend aucune disposition sur la maladie de Lyme ! C'est la raison pour laquelle il est impérieux d'adopter à l'unanimité cette proposition de loi qui prévoit la prise en charge de cette maladie !

Mme Dominique Orliac. Permettez-moi, Monsieur le rapporteur, de vous remercier pour votre travail qui a débouché sur cette proposition de loi relative à la borréliose de Lyme, maladie infectieuse due à une bactérie et transmise par une piqûre de tique. Comme cela a déjà été dit, cette zoonose, identifiée en 1975 dans le comté de Lyme aux États-Unis, est bien connue en effet en milieu rural. Elle est aujourd'hui très fréquente dans l'est de la France, les forestiers et les chasseurs étant les principaux groupes à risque.

J'ai bien étudié cette proposition de loi, et j'aimerais revenir sur plusieurs points.

L'article 1^{er} invite le Gouvernement à présenter au Parlement un rapport relatif aux modalités de prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Lyme et infections associées ainsi que ses aspects chroniques. Ce rapport comporterait également un bilan de la capacité des unités de consultation et d'accueil en secteur hospitalier ainsi qu'une évaluation des besoins prévisibles en moyens et personnels qualifiés pour les dix années suivantes, une cartographie des zones à risque, les modalités de transmissions ainsi que celles de dépistage et de traitement de la maladie.

Toutefois, il me semble que l'estimation de l'incidence de la maladie de Lyme en France est d'ores et déjà réalisée par l'Institut de veille sanitaire dans le cadre de ses missions grâce au réseau de médecins Sentinelles, et qu'elle est donc accessible sur le site internet de l'InVS.

L'article 2 prévoit que la maladie de Lyme constitue, en matière de formation médicale continue, un des thèmes nationaux prioritaires mentionnés au 1^o de l'article L. 367-3 du code de la santé publique. Concernant cet article, il me semble plus utile de mettre en place une sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé, parallèlement à l'information à destination du public. En outre, il me semble que l'élaboration des programmes de formation ne relève pas de la loi.

Les articles 3 et 4 instituent un plan national pour la maladie de Lyme mis en œuvre sur cinq ans, de 2015 à 2020, qui portera notamment sur la veille sanitaire, le dépistage, le diagnostic, l'information du public et des professionnels.

À cet égard, je m'interroge sur l'implication et le domaine de recherche et d'action de l'Institut de veille sanitaire. Là encore, il me semble qu'il s'agit d'une des missions réalisée actuellement par l'InVS.

En conclusion, si nous reconnaissons que la maladie de Lyme devient un véritable problème de santé publique, nous nous posons des questions sur l'utilité de découper la santé en tranches. Au surplus, le futur projet de loi santé devrait prendre en compte les points abordés dans cette proposition de loi. Le groupe Radical, républicain, démocrate et progressiste, parfaitement conscient de la gravité de cette maladie et de la détresse des malades, considère que ce sujet doit être pris à bras-le-corps par les pouvoirs publics. Néanmoins, nous estimons qu'un grand nombre de points abordés par cette proposition de loi ne relèvent pas de la loi.

Mme Michèle Delaunay. Si la maladie de Lyme est un réel problème de santé publique, je ne pense pas qu'elle relève d'une proposition de loi, car les interrogations soulevées par notre rapporteur, au demeurant fort légitimes, renvoient au milieu académique. Aussi la préconisation de notre porte-parole, Mme Khirouni, visant à demander aux pouvoirs publics d'interpeller l'INSERM et autres organismes de recherche pour développer des appels à projet me semble-t-elle préférable.

En bref, le groupe Socialiste, républicain et citoyen souscrit aux objectifs poursuivis par cette proposition de loi – meilleur diagnostic de la maladie, suivi des malades, amélioration des tests –, mais considère que c'est la voie académique qui doit prévaloir.

Mme Isabelle Le Callennec. Nous sommes tous très souvent sollicités dans nos circonscriptions par des personnes atteintes de la maladie de Lyme, préoccupées par la façon dont elle est traitée en France.

Nous ne partons pas de rien : le rapport du HCSP du mois de décembre formule des recommandations – prise en charge médicale, performance des outils diagnostiques, recherche clinique, enquêtes sociologiques – et des travaux ont été engagés par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et l'InVS. Cette proposition de loi a le mérite de fixer les objectifs que nous partageons tous – amélioration des connaissances et des modalités de prise en charge, formation des intervenants – et de proposer un plan national.

Ce plan est d'autant plus nécessaire que le projet de loi de Mme Touraine n'aborde pas ce problème de santé publique – je lui ai d'ailleurs adressé une question écrite sur le sujet le 16 décembre dernier, mais j'attends toujours la réponse... J'espère qu'elle pourra nous apporter des informations la semaine

prochaine en séance publique, et nous dire quels véhicules vont permettre de progresser et de répondre aux attentes des patients et du monde médical.

Cette proposition de loi permet de poser le débat, et l'opposition est parfaitement dans son rôle. J'espère que des éléments de consensus seront trouvés.

M. Olivier Véran. Cette proposition de loi est l'occasion de débattre d'une maladie, dont on a beaucoup entendu parler ces derniers temps. Cette zoonose évolue très lentement, elle est multisymptomatique, et le corps médical n'y est pas suffisamment sensibilisé.

Notre collègue Accoyer a raison de demander un renforcement de la lutte contre les tiques, mais je l'invite aussi à lutter contre ses propres tics – je sais qu'il comprendra mon humour –, sachant que les pouvoirs publics agissent déjà contre la maladie de Lyme, un plan ayant été proposé en ce sens.

Dans nos circonscriptions, certains malades nous disent regretter que le diagnostic de la maladie ne soit pas posé suffisamment tôt ni de façon fiable. Dans certains pays européens, notamment en Allemagne, des centres privés réalisent des diagnostics que nous ne saurions pas faire en France. Comme l'a dit Mme Khirouni, il faut être modeste sur notre capacité de réaliser des diagnostics dans de bonnes conditions. Notre pays gagnerait donc à regarder les méthodes diagnostiques qui existent à l'étranger.

Je remercie nos collègues de l'opposition de nous permettre d'aborder cette question de santé publique. Néanmoins, comme l'a souligné Mme Delaunay, la réponse se situe davantage au niveau de la recherche scientifique – sinon, nous déposerions des propositions de loi sur toutes les maladies métaboliques ou infectieuses responsables de grandes souffrances pour les malades.

J'appelle donc à la prudence. Cela dit, je serais le premier à signer un plan maladies rares qui intègre la maladie de Lyme.

M. Bernard Perrut. Monsieur le rapporteur, comme la proposition de résolution que vous avez présentée devant la Commission des affaires européennes, cette proposition de loi a pour but d'attirer l'attention des pouvoirs publics sur une maladie que nous connaissons tous dans nos circonscriptions, où nous sommes régulièrement interpellés par ceux qui en sont atteints.

Votre rapport a montré le caractère insuffisant de la surveillance au niveau européen, et vous évoquez la nécessité d'aller plus loin, notamment dans le domaine de la recherche. La Commission européenne contribue à hauteur de 15,6 millions d'euros à des projets de recherche liés à la maladie de Lyme. La recherche avance-t-elle ? Cet effort est-il suffisant, notamment dans le cadre du programme européen 2014-2020 ? Bref, l'Europe prend-elle la mesure de ce problème de santé publique ?

Vous indiquez aussi que la campagne d'information et de dépistage doit être améliorée, et que le test utilisé en France est moins efficace que ceux utilisés dans d'autres États membres de l'UE. Pourquoi est-il moins efficace ?

Cette proposition de loi a plusieurs mérites. Elle se donne comme objectif une meilleure évaluation du nombre de cas, ce qui permettra de comprendre les disparités d'un département à l'autre. Elle vise en outre à éclaircir les modalités de transmission, à s'assurer de la fiabilité des diagnostics sérologiques, et à mieux informer sur les traitements proposés.

Pour autant, faut-il une proposition de loi ? Je pense que le ministère de la santé et les instances en charge du suivi des maladies auraient dû prendre conscience plus tôt de la nécessité absolue de lutter contre cette maladie.

M. Michel Liebgott. J'interviendrai ici en qualité de député « territorialement compétent », l'Est de la France étant particulièrement touché par la maladie de Lyme. On dénombre dans certaines études jusqu'à 635 000 cas chroniques identifiés ou supposés, ce qui paraît considérable mais est sans doute excessif.

L'examen de cette proposition de loi a le mérite de nous permettre de poser un diagnostic, tout le monde n'étant pas forcément informé que les tiques sont à l'origine de cette maladie. Cela étant, il ne me paraît pas opportun d'adopter des dispositions législatives en la matière. Il ne faut pas créer un climat de psychose. Mieux vaudrait diffuser les informations disponibles et collaborer avec les associations compétentes, telles « Lyme sans frontières », qui œuvre dans ma circonscription ainsi qu'en Belgique. En effet, si le diagnostic de la maladie est difficile à établir, le traitement de la première phase de cette pathologie est simple et efficace. Il est donc d'autant plus regrettable que des gens souffrent de pathologies très lourdes, parce que le diagnostic n'a pu être établi à temps.

M. Dominique Dord. Je remercie le rapporteur d'avoir soulevé cette question, même si l'on peut se demander si son traitement relève d'une proposition de loi.

Je suis surpris qu'il soit fait mention dans l'exposé des motifs de ce texte de diagnostics erronés alors qu'une maladie aussi grave est en cause. Je suis également surpris que l'on ne soit pas aujourd'hui en mesure de proposer au niveau mondial un dépistage systématique alors que cela devrait constituer la priorité absolue. Enfin, je suis tout aussi étonné que le rapport de notre rapporteur ne présente aucune comparaison mondiale. Cela nous permettrait de ne pas « réinventer » des mesures déjà en vigueur dans d'autres pays mais plutôt de nous associer à leurs efforts.

Mme Bernadette Laclais. Il me paraît important que nous débattions de ce sujet ce matin même si son traitement ne relève pas forcément d'un texte législatif. Pour ma part, je n'ai pas attendu que cette proposition de loi soit

déposée pour interroger la ministre de la santé, le 2 septembre dernier, et obtenir d'elle une réponse le 28 octobre.

Mme Isabelle Le Callennec. C'est là toute la différence entre la majorité et l'opposition !

Mme Bernadette Laclais. Non, il n'y a aucune différence en la matière. C'est une question de calendrier et il faut environ un mois et demi pour obtenir une réponse du Gouvernement. Celle qu'il m'a fournie est d'ailleurs très claire : elle propose d'attendre la publication du rapport du Haut conseil – qui a été remis au Gouvernement depuis lors. Le débat de la semaine prochaine nous permettra de connaître avec précision les intentions du Gouvernement à l'égard des préconisations formulées dans ce rapport. J'espère que les décisions qu'il prendra répondront aux attentes des malades et des associations car cette maladie, lorsqu'elle se développe, est très douloureuse et invalidante. Ce qui doit nous réunir ce matin, c'est donc la volonté de progresser ensemble en ce sens, peu importe que cela passe par l'adoption de mesures législatives, de dispositions réglementaires ou d'un plan d'action gouvernemental.

M. Élie Aboud. L'examen de telles propositions de loi présente l'avantage de nous permettre de nous concentrer sur une maladie peu connue. Certains collègues de la majorité ont parlé de confusion entre la fonction du législateur et celle de la communauté médicale. Mais la confusion règne au sein même de cette dernière, car alors que la maladie de Lyme devrait relever des infectiologues, on ne les voit pas intervenir en phase aiguë de la maladie. Et cette maladie étant poly-viscérale, on ne sait qui en est le spécialiste. J'estime donc pour ma part que cette infection, qui est transmissible, relève de la santé publique – domaine auquel la loi ne devrait pas être étrangère, surtout lorsqu'aucune décision n'est prise par les pouvoirs publics. Cette proposition de loi a le mérite de nous alerter et je regrette que la majorité ne soit pas favorable à son adoption.

Mme Kheira Bouziane. Comme bon nombre d'entre nous, j'ai été sensibilisée au problème que représente cette maladie. Madame Le Callennec, moi qui ai interrogé la ministre de la santé le 16 septembre 2014, j'ai obtenu sa réponse le 28 octobre dernier. Compte tenu de la trêve des confiseurs, les délais sont normaux ; patientez encore un peu. Ainsi que l'a fait savoir la ministre à Chaynesse Khirouni hier dans le cadre des questions orales sans débat, vous obtiendrez de toute façon une réponse lors du débat de la semaine prochaine.

Le directeur général de la santé avait commandé un rapport en 2012 qui vient d'être publié. Un temps d'analyse est nécessaire avant que le Gouvernement ne passe à l'action. Je ne puis donc vous laisser accuser celui-ci d'être inactif, monsieur Accoyer, d'autant que Mme Khirouni nous a appelés à un débat apaisé. Mais le Gouvernement vous le confirmera lui-même la semaine prochaine.

M. Jean-Pierre Door. Je remercie les collègues signataires de cette proposition de loi de nous rappeler l'existence de cette maladie. Ce texte ne peut

être que bénéfique aux nombreux patients touchés par cette pathologie malheureusement très handicapante, sournoise et souvent méconnue. Pour répondre à Dominique Dord, il me semble que le Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies, l'ECDC de Stockholm, est bien au fait de son importance et que de nombreuses actions sont menées au niveau européen. Par contre, la France se montre effectivement très frileuse et n'a guère avancé en ce domaine.

Quant à savoir si le recours à la loi était nécessaire, la question est posée. Mais le débat de ce matin a le mérite de mettre en lumière l'existence de cette maladie et de nous permettre de lutter contre le déni de sa gravité. Bien que je ne sois pas signataire de ce texte, je le soutiens et regrette que la majorité n'en fasse pas autant, car cela aurait pu mettre en alerte le Haut conseil de santé publique et le Gouvernement.

Mme Valérie Boyer. Je m'étonne que cette maladie fort répandue ne fasse pas l'objet d'un dépistage plus sérieux. Cette question devrait à mon sens être débattue lors de l'examen du projet de loi de santé publique.

Compte tenu de la manière dont cette maladie se transmet à l'homme, je m'étonne que dans les zones urbaines densément peuplées, les espaces verts ne soient pas désherbés au motif que l'on ne doit pas utiliser de pesticides ou que les parcs soient mal arrosés pour des raisons d'écologie urbaine. Or les tiques peuvent proliférer à foison dans de telles conditions. Il conviendrait que les élus locaux veillent à éviter une telle prolifération.

Enfin, si je suis signataire de cette proposition de loi, j'aurais souhaité que l'on pousse plus loin l'analyse en présentant des comparaisons internationales et que l'on propose des mesures plus ambitieuses en faveur du dépistage et du traitement de ce fléau.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Je rejoins ceux d'entre nous qui considèrent que le législateur ne peut appréhender notre système de santé maladie par maladie. Ainsi, j'ai opposé avec regret un refus à notre collègue Francis Vercamer qui souhaitait que notre Commission auditionne des spécialistes lors de la journée de l'épilepsie, le 11 février prochain. En ma qualité de présidente de la Commission, je suis sollicitée toutes les semaines par de nombreuses associations qui expriment le souhait d'être auditionnées sur telle ou telle maladie. Or s'il me peine de leur opposer un refus systématique, nous ne pouvons cependant ouvrir une telle boîte de Pandore sans quoi il nous faudrait auditionner des associations du lundi au vendredi toutes les semaines.

S'agissant de la maladie de Lyme, ce problème de santé publique est connu depuis longtemps : le Haut conseil de santé publique et des instances telles que l'Institut national de veille sanitaire s'en sont saisis. Le ministère des affaires sociales y a même consacré une page entière de son site internet. Mais encore une

fois, nous ne pouvons consacrer à chaque maladie une proposition de loi. Cela étant, je félicite le rapporteur d'avoir soulevé la question ce matin.

M. Marcel Bonnot. Il est certain que les maladies qui doivent être prises en compte par la recherche médicale sont nombreuses et celle de Lyme n'est pas des moindres. Mais s'arrêter à un simple constat, c'est faire la preuve de son incapacité. Cette maladie me semble exiger de nous une réaction accomplie car elle touche non seulement la France mais aussi l'Allemagne, la Suisse, l'Autriche et les pays de l'Est. Or ils ont pris la mesure de la gravité du problème : la France ne peut donc rester en retrait à cet égard.

Monsieur le rapporteur, comme votre région, le Doubs est particulièrement affecté par le développement des tiques et les conséquences de leurs morsures sur les habitants. Cependant, le développement préoccupant de la maladie dite de Lyme, qui trouve son origine aux États-Unis, ne s'arrête pas à nos frontières et concerne tout autant et dans des proportions comparables nos voisins européens. De même, le nuage de Tchernobyl ne s'est-il pas arrêté à la frontière suisse ni à la frontière allemande mais a pu déborder, quoi qu'on en ait dit, sur notre territoire. C'est pourquoi j'avais déjà déposé une proposition de résolution européenne qui fut alors adoptée à l'unanimité des membres de la commission des affaires européennes.

J'ai souhaité poursuivre ce travail commun en déposant sur le bureau de notre assemblée cette proposition de loi et ne peux que me réjouir qu'elle soit aujourd'hui discutée devant la commission des affaires sociales. Si je connaissais les risques des morsures de tiques, ce qui m'a amené à envisager de soumettre ce texte à notre Assemblée, c'est la détresse d'une mère qui, face aux difficultés qu'elle rencontrait, m'a sensibilisé au cas de sa fille, Océane. Cette dernière, après avoir contracté la maladie de Lyme, a dû se faire opérer en urgence d'une tumeur au cerveau. Le cas de cette adolescente qui m'est proche m'a interpellé et invité à examiner de plus près les conséquences de cette maladie et sa dimension mondiale, que nous ne pouvons plus ignorer.

Ainsi, face au développement de ce fléau, il m'a paru urgent d'agir, au niveau européen tout d'abord, afin que cette question de santé publique soit enfin prise en compte avec toute l'attention nécessaire et que les malades ne se sentent plus délaissés par les pouvoirs publics.

Monsieur le rapporteur, je me réjouis du travail constructif qui a été le vôtre : il a permis d'apporter les améliorations nécessaires au texte initial afin de lui conférer toute sa dimension et de lui donner toutes les chances d'emporter un vote favorable, voire l'unanimité de votre commission. En effet, si les initiatives que vous avez été plusieurs à mentionner ont permis la publication du rapport du Haut Conseil de la Santé Publique en décembre dernier, je note que les recommandations qui y figurent rejoignent les préoccupations de la présente proposition de loi. Aussi, si je me réjouis de la publication de ce rapport, celui-ci ne marque qu'une première étape qu'il est nécessaire de compléter par des

mesures d'ordre législatif. C'est en tout cas ce qui me semble ressortir des auditions du corps médical, du corps scientifique et des associations qu'a menées le rapporteur.

La maladie, la douleur et la souffrance n'ayant pas de couleur politique, il est de notre responsabilité commune de permettre à la recherche et au monde scientifique et médical de poursuivre plus avant les travaux qui doivent être menés, d'agir rapidement en faveur de la prévention et de la vulgarisation des bons comportements à adopter et de compléter la cartographie dont on dispose afin qu'elle couvre l'ensemble du territoire national. C'est en ce sens que je vous propose de soutenir le texte qui vous est soumis aujourd'hui.

M. le rapporteur. Je tiens à mon tour à remercier Marcel Bonnot d'avoir déposé cette proposition de loi. Cela fait en effet plusieurs mois déjà que nous travaillons ensemble de façon constructive. Ce qui motive la présence de nombreux collègues ce matin en réunion, c'est que nous avons tous été dans nos circonscriptions, à un moment ou à un autre, sensibilisés à des cas de détresse.

Madame Khirouni, s'il me paraît utile d'adopter une proposition de loi en la matière, c'est que cela ne me paraît nullement incompatible avec la conduite d'une politique de santé publique plus affirmée ni avec la publication en décembre dernier du rapport du Haut conseil de la santé publique. Cette proposition de loi inscrit dans le marbre les étapes à suivre pour intensifier la communication des pouvoirs publics sur le sujet.

Aujourd'hui, les patients sont plongés dans une grande détresse et nos concitoyens s'informent par le biais d'internet et des réseaux sociaux, frisant parfois le syndrome de l'auto-médication. Or de telles pratiques alimentent les rumeurs, ce qui est préjudiciable à une analyse sereine de la situation. Parallèlement, la communauté médicale a plusieurs doctrines en la matière, parmi lesquelles celles du professeur Perronne et du professeur Jaulhac. Les médecins portant des appréciations différentes sur la prise en charge et le traitement de la maladie, il importe de dissiper la confusion. Cette proposition de loi est donc aussi l'occasion pour le Parlement de discuter, d'enrichir et d'amender les propositions figurant dans les rapports tels que celui qui a été publié par le Haut conseil de la santé publique et, parallèlement, de contrôler l'action du Gouvernement. Cela a permis de mettre en évidence à quel point il était urgent que les différents acteurs concernés aient des échanges afin de lever des incertitudes, sources d'inquiétudes parfois inutiles.

Je suis d'accord avec vous, madame Khirouni, quant à la nécessité de guider et d'épauler les associations : les plateformes de rencontre prévues dans cette proposition de loi permettraient justement d'y parvenir.

Je vous remercie de votre soutien, monsieur Accoyer. Tout le monde s'accorde à dire que le nombre de cas recensés s'élève à environ 27 000 en France, et qu'il se situe entre 65 000 et 85 000 à l'échelon européen. Point

important d'ailleurs, cette proposition de loi prévoit l'établissement d'une cartographie de la maladie – mesure à laquelle le professeur Jaulhac est favorable. Cela nous permettrait à la fois de mieux recenser les zones à risque et d'apporter les éléments factuels nécessaires à l'engagement de nouveaux programmes de recherche.

Il est vrai, Madame Orliac, qu'il n'est pas nécessaire de recourir à la loi pour prévoir un plan de formation. Cela étant, une proposition de loi peut être de nature à inciter à aller plus loin dans des domaines comme celui-ci. Et lorsque Marcel Bonnot et moi avons déposé notre proposition de résolution européenne, des travaux ont été lancés par la suite, ce dont nous nous réjouissons. Cette première étape a donc permis de faire progresser la situation.

Madame Delaunay, monsieur Véran, nous sommes tous d'accord pour dire qu'il appartient aux scientifiques d'apporter les réponses médicales à ce problème et qu'il n'est pas question de nous ingérer dans leurs travaux. Nous pourrions cependant proposer de modifier la composition de la Conférence de consensus, ainsi que nous l'ont proposé plusieurs de vos confrères, afin que différentes « doctrines » puissent y être représentées et peut-être évoluer. Nous pourrions aussi y travailler avec la création de groupes de travail multidisciplinaires.

Monsieur Perrut, nous nous réjouissons que des moyens aient été engagés au niveau européen. Notre proposition de résolution européenne visait à faire en sorte que la maladie de Lyme ne soit pas oubliée dans le cadre de la recherche sur les maladies infectieuses. À cet égard, nous avons déjà relevé de bons signaux.

La communauté médicale est en désaccord en ce qui concerne la fiabilité des tests. Et là encore, nos travaux ont incité l'INSERM à se saisir de la question. On peut néanmoins affirmer à ce stade que si l'utilisation des tests est pertinente, c'est surtout au cas par cas et en fonction de l'évolution de la maladie et du moment où le test est réalisé. Les deux outils que sont Elisa et le *Western blot* ne sont pas forcément antagonistes mais doivent être utilisés à un moment judicieux.

S'agissant du dépistage proprement dit, nous considérons qu'il n'est valable que sous certaines conditions. Tout d'abord, on peut faire un test et être porteur de la borréliose de Lyme sans pour autant être malade – et la maladie ne se déclenchera pas forcément. Ensuite, un dépistage peut s'avérer inutile s'il a été effectué trop précocement. Il est donc apparu que le dépistage systématique risquait de susciter des dépenses de santé très élevées sans pour autant produire les résultats escomptés. Tout le monde s'accordant à dire aujourd'hui que le budget de la santé est dans un état fort dégradé, il importe d'orienter la dépense vers les actions les plus efficaces pour contrer cette maladie. Nous souhaiterions enfin que les laboratoires s'efforcent de mieux expliquer la nature des tests qu'ils proposent et qu'ils en améliorent les notices.

La question de la déclaration obligatoire de la maladie a également été soulevée : c'est la même logique que pour les tests. En France, on ne déclare une

maladie que si elle présente un réel danger. Or toutes les voies de transmission de la maladie de Lyme n'ont pas été clairement établies par la communauté médicale. Ce n'est notamment pas le cas de la voie de transmission par transfusion sanguine. En outre, les poches de sang sont traitées de sorte que le risque de transmission par cette voie est quasiment nul – et aucune publication à ce jour n'a pu démontrer le contraire. Par ailleurs, la maladie n'est pas sexuellement transmissible. Il n'est donc pas opportun de rendre systématique et obligatoire la déclaration de cette maladie qui n'est tout de même pas le virus Ebola. Il est en revanche tout à fait positif de créer un réseau sentinelle plus efficace et plus performant, ce afin d'alimenter les statistiques dans la recherche.

Il me semble ainsi avoir également répondu à MM. Liebgott, Door et Aboud ainsi qu'à Mme Bouziane.

Pour conclure, il ne me paraît pas inutile que le Parlement remplisse son rôle de mouche du coche, quel que soit le Gouvernement en place.

EXAMEN DES ARTICLES

TITRE I^{ER} DE L'AMÉLIORATION DE LA CONNAISSANCE DU NOMBRE, DES BESOINS ET DES MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE LYME ET DE TROUBLES APPARENTÉS

Article 1^{er}

Demande de rapport relatif aux personnes atteintes de la borréliose de Lyme

Cet article prévoit la remise d'un rapport dans un délai de deux ans à compter de la promulgation de la loi.

L'adoption et la publication du rapport établi par le HSCP ne rendent pas inopérant le dispositif proposé. Ce rapport constitue une première étape vers un état des lieux complet des enjeux liés à la maladie de Lyme.

S'il contient des éléments aussi précieux qu'intéressants, il ne trace pas moins des pistes qu'il convient d'explorer avec la rigueur scientifique qui s'impose tant les controverses sont nombreuses.

- **Mieux évaluer le nombre de pathologies.**

Le rapport établi par le HCSP fait état, pour la période 2009-2011, de 43 cas pour 100 000 habitants représentant ainsi 27 000 cas par an.

Pour la France, les données proviennent principalement de la surveillance nationale du réseau Sentinelles.

Le réseau Sentinelles

Mise en place dès 1984 par l'institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et l'université Pierre et Marie Curie (Université Paris 6) le réseau Sentinelles est un système d'information collectant des données médicales alimentées par un réseau de médecins généralistes en France métropolitaine.

Il permet la constitution d'informations portant sur plusieurs maladies, avec la description de cas individuels vus en consultation de médecine générale, à des fins de veille sanitaire et de recherche.

Le réseau est aujourd'hui coordonné par une équipe de l'Institut Pierre Louis d'épidémiologie et de santé publique de l'Inserm et de l'Université Pierre et Marie Curie, en lien avec l'Institut de veille sanitaire (InVS).

Selon le site internet de présentation du réseau, 1 300 médecins généralistes libéraux participeraient à cette entreprise sur la base du volontariat.

Le réseau Sentinelles collecte de façon continue des informations sur 8 indicateurs de santé, parmi lesquels la maladie de Lyme.

Le site internet du réseau propose des outils pour visualiser ou extraire les données issues de la surveillance des maladies. Parallèlement, un bulletin épidémiologique hebdomadaire, Sentiweb-Hebdo, est publié en français et en anglais et mis en ligne. Enfin, un rapport annuel est publié en français sur le site avec une analyse complète des indicateurs de santé surveillés.

Les associations d'usagers ne contestent pas ces chiffres qui résultent de données constatées. Toutefois, elles effectuent un retraitement de ces informations. France Lyme estime d'une part que seul un malade sur deux déclenche un érythème migrant, d'autre part, qu'au moins 1 malade sur 5 ayant un érythème migrant considère ce symptôme comme suffisamment insignifiant pour ne pas consulter un médecin. La prise en compte des facteurs conduit l'association à environ 65 000 cas se rapprochant de la fourchette basse constatée pour l'Europe. Le rapport du HCSP relève en effet que le nombre de cas annuel moyen est estimé entre 65 000 et 85 000.

Ces différences d'appréciation mériteraient d'être scientifiquement approfondies pour ne laisser la place ni au doute, ni à l'entretien du fantasme. Votre rapporteur est fermement convaincu de la nécessité d'entreprendre une véritable démarche scientifique fondée non seulement sur l'observation des cas réellement diagnostiqués mais aussi sur la prise en compte de la part d'une éventuelle sous déclaration. Cette démarche permettrait d'envisager une approche apaisée de la question en vue d'une meilleure prise en charge des patients atteints de la maladie de Lyme.

En effet, il apparaît particulièrement difficile d'établir un diagnostic. Les piqûres de tique passent inaperçues dans une grande majorité des cas. Au stade primaire, l'érythème migrant ne serait présent que dans 70 à 80 % des cas. Enfin, même s'il est présent, cet érythème peut être confondu avec d'autres signes cliniques tels qu'une piqûre d'insecte ou une plaque d'eczéma.

Ces chiffres ne tiendraient pas non plus compte du caractère chronique de la maladie de Lyme. Le Professeur Perronne estime que cette piste mériterait d'être creusée, de nombreux malades étant placés dans une situation de déni médical et social.

Or, la conférence de consensus a écarté la responsabilité d'une infection par la *Borrelia* et a conclu à l'inefficacité d'une antibiothérapie prolongée, ce que contestent des représentants d'associations de patients auditionnés. De nombreux patients se plaignent de troubles plusieurs mois ou années après la morsure d'une tique et ressentent ces troubles comme handicapants. Dans ces cas, il est particulièrement difficile d'établir une borréliose de Lyme entraînant au mieux une errance médicale des patients au pire une suspension des activités privées ou professionnelles en raison des douleurs et des fatigues sans compter l'apparition de dépression.

Le rapport du HCSP ne minimise pas ces troubles mais ne conclut pas à l'existence d'un lien avec la borréliose. Il n'en propose pas moins une démarche

de recherche permettant de parfaire notre appréhension de ces troubles chroniques. Le rapport proposé par cet article permettrait de faire un état des lieux des démarches engagées à la suite des recommandations du HCSP.

Conférence de consensus ⁽¹⁾

L'objectif d'une conférence de consensus est de faire rédiger par une commission d'experts un avis collectif sur une question controversée.

En 2006, une conférence de consensus a été organisée à l'initiative de la société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF) en lien d'avec d'autres sociétés savantes (rhumatologie, neurologie, microbiologie...). Réunissant plusieurs experts, cette conférence propose des recommandations portant sur les démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives relatives à la borréliose de Lyme et sur lesquelles s'appuient les communautés médicales et scientifiques. Elle ne s'est pas réunie depuis cette date.

● Approfondir la question des modalités de transmission

Il est établi que le vecteur de la bactérie est une tique. En Europe, elle est du genre *Ixodes ricinus*. Les tiques sont essentiellement présentes dans les zones humides, leur cycle, comme cela a été décrit ci-dessus, comporte trois stades (larve, nymphe, adulte) dont le passage de l'un à l'autre nécessite un repas sanguin. Les réservoirs sont divers : petits rongeurs pour les larves et les nymphes, gros mammifères pour les adultes. L'homme est un hôte accidentel infecté le plus souvent par la nymphe.

Les nouveaux modes comportementaux – activités de loisirs en forêt –, le reboisement des espaces et la prolifération des animaux subséquente, ainsi que le réchauffement climatique expliqueraient la croissance des tiques et l'augmentation du nombre de patients présentant les symptômes de la maladie de Lyme.

Le site de l'InVS rappelle que la borréliose de Lyme ne se transmet pas de personne à personne, par contact direct avec des animaux, par voie alimentaire ou par piqûre d'autres insectes.

Il souligne aussi qu'aucun cas de borréliose de Lyme n'a été à ce jour lié à une transfusion sanguine mais souligne la publication d'un article dans une revue scientifique établissant que « *la bactérie Borrelia burgdorferi pouvait survivre dans du sang stocké pour des dons* ». Cette publication date des années 1990. Votre rapporteur se doit toutefois de souligner que des mesures sont déjà prises pour garantir la sécurité des malades. Le sang prélevé fait ainsi l'objet d'une « déleucocytation ». Cette procédure permet, entre autres, la prévention de la transmission de virus intra-leucocytaires ou la prévention du risque bactérien. Elle tend à éviter la transmission de la réaction immunologique du donneur au patient.

(1) 16^e conférence de consensus en thérapeutique anti-infectieuse, Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives, 13 décembre 2006.

Par ailleurs, une étude présentée en janvier 2014 dans « *The Journal of Investigative Medicine* » émet la possibilité d'une transmission de la maladie par la voie sexuelle. Selon la SPILF, cette étude n'a pas permis de démontrer la transmission sexuelle. Elle a juste permis d'établir la présence de la bactérie dans les liquides génitaux sans toutefois attester de la présence de récepteurs propres à caractériser la transmission.

Des représentations d'associations ont également évoqué le risque de transmission materno-fœtale ce que ne confirment pas les scientifiques auditionnés par votre rapporteur.

Ces éléments plaident en faveur de recherches plus poussées pour évaluer scientifiquement ces assertions. Sans cela, le doute persistera chez les patients ce qui n'est pas souhaitable.

● **S'assurer la fiabilité des diagnostics sérologiques**

Votre rapporteur a constaté que la fiabilité des tests sérologiques pouvait être sujette à des controverses.

Les recommandations officielles préconisent l'utilisation de deux groupes de tests sérologiques.

Un test est réalisé en première intention afin de rechercher des anticorps spécifiques par voie de dépistage (ELISA). Il s'agit d'une technique dite immuno-enzymatique. En cas de résultat positif ou douteux, un test de confirmation est réalisé par immuno-empreinte.

Les performances des tests de dépistage sont mesurées par leur sensibilité et leur spécificité.

Ces deux notions sont dépendantes :

– la sensibilité désigne la probabilité d'obtenir un test positif sur un individu porteur de la maladie. Elle est donnée par le rapport $(VP/(VP + FN))$;

– la spécificité désigne la probabilité d'obtenir un test négatif sur un individu non porteur de la maladie. Elle se mesure chez les non-malades $(VN/(VN + FP))$.

	Malade	Non malade
Test positif	Vrai positif (VP)	Faux positif (FP)
Test négatif	Faux négatif (FN)	Vrai négatif (VN)

Un débat existe autour de la fiabilité des tests de dépistage ce que confirme l'état des lieux effectués par le HCSP sur lequel s'appuient les associations de patients. Dans son rapport, il apparaît, comme cela a été indiqué dans l'introduction de ce rapport, que les réactifs utilisés par les laboratoires ne

répondent pas tous aux recommandations établies en termes de sensibilité et de spécificité : 13 /33 pour les réactifs de dépistage et 9/13 pour les réactifs de confirmation. Selon le Haut conseil, un effort particulier doit être fourni pour renforcer la fiabilité de ces tests.

Les tests Elisa produiraient par ailleurs un nombre important de faux négatif. L'une des raisons tiendrait à la mise au point du test réalisée à partir des souches *Borrelia burgoferi* alors qu'il existerait d'autres souches en Europe (*Borrelia garinii* et *Borrelia afzelii*...). En d'autres termes, les tests ne permettraient pas de détecter l'ensemble des porteurs de la maladie. Cette assertion portée par le Professeur Perronne n'est pas partagée par le Pr Benoît Jaulhac, responsable du laboratoire de bactériologie au CHRU de Strasbourg pour lequel l'argument n'est pas tenable.

Le HSCP préconise ainsi d'effectuer un contrôle des marchés des notices pour optimiser les informations et les données de performance fournies par les fabricants et recommande des comparaisons inter et intra laboratoires à l'aide d'un contrôle de qualité.

● Renforcer la connaissance cartographique

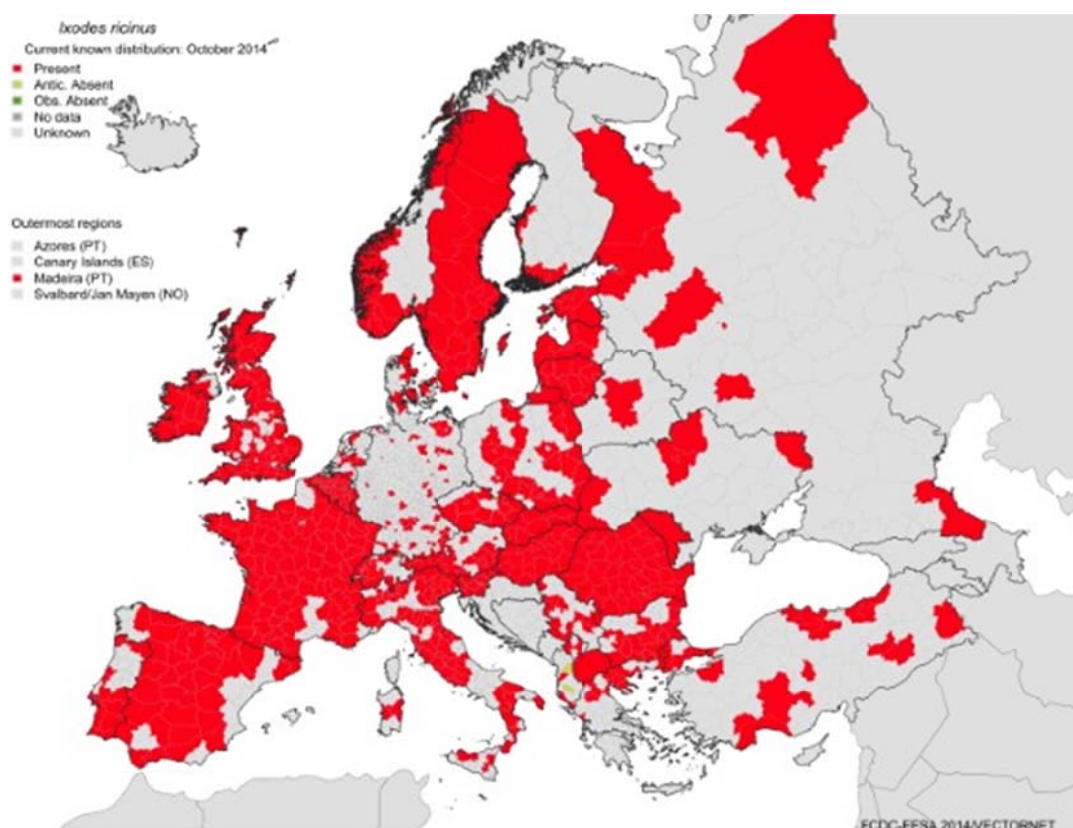
L'intérêt du rapport permettrait de renforcer la cartographie de la maladie de Lyme tout en s'attachant à étudier ses déterminants principaux.

Différents facteurs sont susceptibles d'influencer, de manière directe ou indirecte, l'aire de répartition et la densité de la tique *Ixodes ricinus*. Une note relative à la distribution d'*Ixodes ricinus* désigne ainsi « *les changements climatiques, les modifications du paysage et des déterminants liés aux activités humaines* ». Les auteurs de ce document considèrent également « *les facteurs influençant le contact homme-vecteur telles que les modifications comportementales liées au loisir (augmentation de la fréquentation des forêts en particulier), ainsi que l'efficacité des campagnes de sensibilisation à la protection individuelle* »⁽¹⁾.

La carte ci-après, consultable sur le site internet du CEPC donne un aperçu de la présence de cette tique en Europe.

(1) Didier Fontenille, Frédéric Jourdain, Elsa Leger, Yvon Perrin, Note relative à la distribution d'*Ixodes ricinus* en France ainsi qu'aux principaux facteurs susceptibles d'impacter la distribution et l'abondance de l'espèce en France métropolitaine, avril 2013.

DISTRIBUTION D'IXODES RICINUS EN EUROPE



Source : centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC), octobre 2014

En France pour la période 1996-2012, l'incidence varie entre 36 et 43 cas pour 100 000 habitants. Pour la période 2009-2012, elle est de 43 cas pour 100 000 habitants correspondant à 27 000 cas par an. On observe des disparités régionales avec plus de 100 cas pour 100 000 habitants pour l'Alsace et la Meuse, ou moins de 50 cas pour 100 000 habitants pour les régions Centre, Basse-Normandie et Aquitaine. Ces disparités se retrouvent également à l'échelon cantonal.

Les enfants (5–9 ans) et les adultes âgés entre 50 et 64 ans sont les plus touchés, les groupes à risques étant les chasseurs et les forestiers.

Cet état des lieux mériterait d'être affiné afin de déterminer les zones à risque et engager les actions de préventions idoines. Telle est la conviction que s'est forgée votre rapporteur à l'issue de ses auditions. L'intérêt du rapport demandé consistera à établir une cartographie des zones à risque basée sur le recensement des tiques infectées d'une part et de la prévalence des cas de maladie de Lyme qui ont été diagnostiqués.

● Évaluer les besoins requis pour la prise en charge des patients

D'autres aspects, n'ayant pas fait l'objet des travaux du HCSP, pourraient également être abordés dans le rapport, tels que l'adéquation de l'offre hospitalière aux besoins déterminés par la distribution de la prévalence. Tel est l'objet du bilan

relatif à la capacité des unités hospitalières et à la projection à dix ans des moyens nécessaires à une prise en charge appropriée.

● **Mieux informer sur les traitements proposés**

Enfin, ce rapport permettrait de faire état des traitements susceptibles d'être procurés aux porteurs de la maladie. Si elle est diagnostiquée à temps, la maladie peut être bien soignée grâce à des antibiotiques. Des anti-inflammatoires non-stéroïdiens et antidouleurs peuvent également être utilisés pour calmer les symptômes.

Le rapport établi par le HCSP fait état de la démarche thérapeutique et du suivi des patients comme le rappelle l'encadré ci-après.

« 8.2 - Démarche thérapeutique et suivi

8.2.1 – Cas EM : traitement selon la conférence de consensus établie en 2006

Un suivi à M1 du traitement est souhaitable pour s'assurer de la guérison.

8.2.2 – Si localisation neurologique ou articulaire : traitement selon la conférence de consensus établie en 2006

La surveillance des effets secondaires cliniques et biologiques s'impose de façon hebdomadaire les trois premières semaines. Elle s'effectue par le médecin prescripteur du traitement.

Une évaluation clinique est recommandée à trois semaines pour s'assurer d'une bonne évolution. S'il existe une amélioration des symptômes avec une efficacité jugée suffisante, l'arrêt du traitement peut s'effectuer. En revanche, si l'efficacité est jugée partielle, on peut proposer une poursuite du traitement deux à trois semaines supplémentaires. Dans certaines formes articulaires, le traitement peut aller jusqu'à 12 semaines.

Au terme du traitement, on évalue l'état clinique et on propose un suivi clinique à M1 de la fin du traitement.

Pour les atteintes articulaires, la prescription d'anti-inflammatoires non stéroïdiens en cure courte peut soulager le patient. La répétition des épisodes douloureux impose d'éliminer une pathologie rhumatismale inflammatoire chronique (spondylarthropathies ou polyarthrite rhumatoïde).

8.2.3 – Un tableau clinique peu typique mais une sérologie de Lyme positive

Dans le doute, l'infectiologue ou tout autre spécialiste consulté, pourra proposer un traitement dont le principe sera bien expliqué au patient : incertitude du diagnostic de maladie de Lyme, mais tentative de traitement qui, s'il s'avère efficace, pourra apporter un argument en faveur du diagnostic. Le choix se portera de préférence sur une molécule par voie orale si les symptômes ne concernent pas une atteinte cérébro-méningée. L'information sur les éventuels effets secondaires de l'antibiothérapie sera donnée et ceux-ci seront recherchés chaque semaine.

L'évaluation clinique du traitement à trois semaines reste toujours de mise.

8.2.4 – Une maladie de Lyme est suspectée mais la sérologie de Lyme est négative

L'infectiologue pourra proposer un traitement par tétracycline. Dans le cas où une autre zoonose est diagnostiquée, le traitement sera spécifique à cette pathologie. En l'absence de réponse satisfaisante au traitement ou d'autres diagnostics infectieux établis, il ne sera pas proposé de traitement antibiotique et le patient sera orienté vers un spécialiste correspondant à ses signes fonctionnels.

8.2.5 – Borréliose de Lyme évoquée par le patient mais clinique incompatible et sérologie négative

Dans ce cas-là, on ne proposera pas de traitement anti-infectieux tant qu'un diagnostic ne sera pas posé. »

Source : rapport du Haut conseil de la santé publique, page 51.

Ce faisant, le rapport proposé par l'article premier pourrait utilement compléter cet état des lieux par une évaluation scientifique des traitements alternatifs. Les associations de patients ont ainsi souligné certaines améliorations dues à une antibiothérapie prolongée pour soigner des cas chroniques, ce qui va à l'encontre des recommandations de la conférence de consensus.

Ce rapport pourrait également compléter la connaissance des parlementaires sur la fiabilité de traitements alternatifs. Le milieu médical et scientifique est ainsi partagé sur l'effectivité de traitements alternatifs en l'absence de démonstration scientifique prouvant leur efficacité ou leur absence de nocivité.

La remise de ce rapport permettrait de lever un certain nombre d'ambiguïtés afin de ne plus nourrir de fantasmes. La part croissante d'Internet, des forums spécialisés ou *ad hoc* et l'influence des réseaux sociaux peuvent entretenir des assertions erronées, participer d'un climat d'incertitude, de peur et de craintes à l'égard des décisions prises par les autorités sanitaires.

L'intérêt de l'article premier est de mettre à la disposition des parlementaires un état des lieux circonstancié, fondé sur des appuis scientifiques. Nos concitoyens attendent des pouvoirs publics la mise en place d'une démarche de prévention, de diagnostic, de traitement et de suivi aussi proches que possible des avancées vulgarisées par la littérature scientifique.

*

* *

La Commission examine l'amendement AS2 du rapporteur.

M. le rapporteur. Le rapport prévu à l'article 1^{er} doit permettre d'établir un état des lieux de la littérature scientifique portant sur l'ensemble des modalités de transmission de la maladie. C'est pourquoi nous vous proposons de nous en tenir à une rédaction d'ordre général de cet article.

La Commission rejette l'amendement.

Puis elle est saisie de l'amendement AS7 du même auteur.

M. le rapporteur. Le terme de « dépistage » n'est pas approprié. Mieux vaut s'en tenir à celui de « diagnostic ».

M. Élie Aboud. Je regrette le dépôt d'un tel amendement, compte tenu de l'enjeu de santé publique que nous avons évoqué.

M. le rapporteur. C'est parce que nous considérons que le diagnostic inclut le dépistage que nous avons déposé cet amendement.

La Commission rejette l'amendement.

Puis elle rejette l'article premier.

TITRE II DE LA FORMATION DES INTERVENANTS

Article 2

Formation médicale continue

Cet article vise à faire de la maladie de Lyme un enjeu de la formation médicale continue.

• Le droit existant

Renouvelé par l'article 59 de la loi du 21 juillet 2009 ⁽¹⁾, le développement professionnel continu, prévu par l'article L. 4133-1 du code de la santé publique, comporte plusieurs objectifs :

- l'évaluation des pratiques professionnelles ;
- le perfectionnement des connaissances ;
- l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ;
- la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé.

Il constitue enfin une obligation pour les médecins inscrits au tableau de l'ordre mais aussi pour tous les médecins mentionnés à l'article L. 4112-6 ⁽²⁾.

(1) Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

(2) Les médecins, chirurgiens-dentistes et sages-femmes appartenant aux cadres actifs du service de santé des armées et ceux qui, ayant la qualité de fonctionnaire de l'État ou d'agent titulaire d'une collectivité locale ne sont pas appelés, dans l'exercice de leurs fonctions, à exercer la médecine ou l'art dentaire ou à pratiquer les actes entrant dans la définition de la profession de sage-femme.

Le médecin satisfait à son obligation de développement professionnel continu dès lors qu'il participe, au cours de chaque année civile, à un programme de développement professionnel continu collectif annuel ou pluriannuel.

Ce programme doit respecter certaines obligations :

– la conformité à une orientation nationale ou à une orientation régionale de développement professionnel continu ;

– la qualité des formations doit répondre à des critères approuvés par la Haute autorité de santé après avis d'une commission scientifique indépendante des médecins. Ces méthodes et modalités précisent les conditions qui permettent d'apprécier la participation effective, en tant que participant ou en tant que formateur, à un programme de développement professionnel continu ;

– la nécessité d'être dispensé par un organisme de développement professionnel continu enregistré.

● **Le dispositif proposé**

Cet article propose de faire de la maladie de Lyme et de ses aspects chroniques un thème du développement professionnel continu.

Le dispositif proposé comporte toutefois une erreur de référence. En effet, l'article L. 367-3, relatif à la formation médicale continue, a été abrogé en raison de la refonte du code de la santé publique ⁽¹⁾. Il est devenu l'article L. 4322-2 du code de la santé publique. Son dispositif a cependant été sensiblement modifié avec l'entrée en vigueur de la loi du 21 juillet 2009 précitée.

Votre rapporteur propose à cet effet un amendement de rédaction globale. Son objet consiste à inclure, au sein des priorités de santé publique, la nécessaire formation à la prévention, aux enjeux de diagnostic, de traitement et de suivi de la borréliose de Lyme, y compris sous sa forme chronique.

*

* *

La Commission aborde l'amendement AS3 du rapporteur.

M. le rapporteur. Cet amendement rédactionnel tend à mettre la proposition de loi en conformité avec les dernières évolutions législatives du code de la santé publique.

La Commission rejette l'amendement.

Puis elle rejette l'article 2.

(1) Ordonnance n° 2000-548 du 15 juin 2000 relative à la partie législative du code de la santé publique.

Article 3

Mise en place d'un plan national pour la borréliose de Lyme

Cet article institue un plan national, dénommé « *plan national pour la maladie de Lyme* », dont la mise en œuvre s'échelonne de 2015 à 2020.

Il s'inscrit dans le cadre du dispositif de l'article L. 1411-1 du code de la santé publique, au terme duquel la Nation définit sa politique de santé selon des objectifs pluriannuels. L'État est ainsi responsable de la détermination de ces objectifs, la conception des plans, des actions et des programmes de santé mis en œuvre pour les atteindre ainsi que l'évaluation de cette politique.

La déclinaison de ce plan fait l'objet de l'article 4 de la proposition de loi.

*

* *

La Commission rejette l'article 3.

Article 4

Déclinaison du plan national pour la borréliose de Lyme

Cet article décline les différents volets du plan national pour la maladie de Lyme prévu par l'article 3 de la proposition de loi. Trois axes peuvent être mis en lumière.

● Un premier axe concerne la recherche et les financements associés. La quasi-totalité des personnes auditionnées considère que des programmes de recherche pourraient être programmés.

Le rapport établi par le HCSP fournit à cet effet des pistes de recherche prometteuses :

– une meilleure connaissance de la maladie et de ses effets en lien avec les patients et les associations qui, selon le rapport, « *plébiscitent le recours au témoignage et à la narration de l'expérience personnelle de la maladie face au discours médical* ». Une meilleure connaissance de ces récits favoriserait des échanges plus satisfaisant entre les patients et leurs associations d'une part et les professionnels de santé, d'autre part ;

– l'amélioration du diagnostic clinique ;

– la performance des diagnostics sérologiques ;

– l'évaluation et la disponibilité des nouveaux moyens diagnostiques ;

– la réalisation d'un protocole de recherche multicentrique et multidisciplinaire, clinique, biologique et épidémiologique, afin d'évaluer

différents traitements en tenant compte des référentiels d'évaluation en vigueur pour les antibiotiques et sur des populations de malades bien définies, avec la collaboration des associations de patients.

Au cours de son audition, la direction générale de la santé a fait état de plusieurs axes de recherche recoupant les préconisations du HCSP :

– un premier axe épidémiologique concernerait l'amélioration de la cartographie. Hormis les études *ad hoc* menées par l'InVS, l'année 2015 devrait se traduire par la publication d'une recherche pilotée par le CEPC sur la distribution spatiale et temporelle des vecteurs et des réservoirs de la borréliose de Lyme ;

– un second axe concerne la fiabilité de la sérologie. Au cours de son audition, la direction générale de la santé a confirmé la saisine de l'agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé pour une étude du marché des tests dont l'objet consiste à évaluer leur sensibilité et leur spécificité ;

– le dernier axe a trait à la corrélation clinico-biologique. Le CEPC est ainsi en train d'achever un rapport technique portant sur l'évaluation des tests sérologiques en lien avec la clinique.

Ces travaux ont été engagés mais n'épuisent pas le champ des possibles. Il a ainsi été indiqué au rapporteur que des pistes de recherche clinique et biologique devaient encore être exploitées. Il serait notamment question de saisir l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) pour disposer d'une expertise portant sur les aspects chroniques de la maladie de Lyme.

● Un deuxième axe recouvre les principales déclinaisons de la politique de santé publique mentionnées à l'article L. 1411-1 du code de la santé publique :

– la veille sanitaire ressortit au 1^o de l'article précité relatif à la surveillance et l'observation de l'état de santé de la population et de ses déterminants ;

– le dépistage et le diagnostic relèvent du 2^o relatif à la lutte contre les épidémies.

Le dépistage ne semble toutefois pas indiqué s'agissant de la maladie de Lyme. En effet, les tests peuvent établir qu'un patient est porteur de *Borrelia* mais ils ne permettent en aucun de conclure qu'il est effectivement malade. Le dépistage systématique conduirait ainsi à stigmatiser la population des « *porteurs sains* ». Il conviendrait dès lors de s'en tenir à la démarche diagnostique qui s'articule autour d'une approche clinique assortie de tests sérologiques ;

– la politique de prévention correspond au 3^o ;

Sur ce point, le consensus est possible. L'ensemble des personnes auditionnées a fait valoir la nécessité d'engager une sensibilisation aux actions de prévention primaire et secondaire.

La meilleure prévention primaire actuelle consiste à se protéger contre les piqûres de tiques lors d'une promenade en forêt avec le port de vêtements longs et fermés, l'examen soigneux de tout le corps et du cuir chevelu après la promenade et l'usage d'un répulsif applicable sur les vêtements.

La prévention secondaire consiste à retirer la tique à l'aide d'un tire-tique. L'application préalable d'éther, de pétrole ou d'un autre produit chimique est par contre vivement déconseillée dans la mesure où elle provoquerait la régurgitation de la tique et la libération de Borrelia.

L'Association des Scouts et Guides de France concernée au premier chef, par le risque de morsures de tiques, a ainsi produit un protocole reproduit ci-après.

Morsure de tiques

1. Définition

Une tique est un acarien qui se fixe à la peau et se nourrit de sang humain.

Elle peut, dans de rares cas, transmettre des maladies graves (maladie de Lyme ; méningo-encéphalite à tiques).

La tique est très présente dans les champs, notamment d'avril à octobre. Il y a donc un risque important de morsure en camp scout !

2. Prévention

- Porter des vêtements longs et fermés ainsi qu'un chapeau ;
- Inciter les jeunes à s'inspecter soigneusement tout le corps et le cuir chevelu chaque jour (Les tiques apprécient les zones chaudes et humides telles qu'aisselle, région génitale, pli des genoux, derrière les oreilles...) ;
- En cas d'infestation des répulsifs peuvent être indiqués, mais ils contiennent des insecticides chimiques.

3. Que faire ?

- Retirer la tique le plus tôt possible : idéalement à l'aide d'un tire-tique (agripper la tique le plus près possible de la peau puis tourner la tique de ½ tour en tirant). Sinon à l'aide d'une pince fine (pince à épiler) : tirer doucement mais fermement sans rotation ;
- Ne pas utiliser d'éther car cela provoque la régurgitation de la tique et augmente le risque d'infection ;
- Désinfecter ensuite la zone ;
- Noter date et lieu (de la zone du corps mordu) de la morsure sur la fiche sanitaire de liaison pour le suivi ultérieur de la morsure ;
- Si besoin identifier la zone de morsure à l'aide d'un stylo pour se la rappeler ;
- Surveiller la zone de la morsure pendant 30 jours afin de détecter l'apparition d'une auréole rouge qui s'étend. Elle peut être parfois accompagnée de fièvre, maux de tête, courbatures, douleurs articulaires ;
- Signaler aux parents la morsure en fin de camp afin de poursuivre la surveillance et leur remettre la fiche sanitaire de liaison annotée.

4. Quand consulter un médecin ?

Il faudra consulter un médecin, au moindre doute dans les cas suivants :

- Durée d’attachement de la tique supérieure à 48-72 heures ;
- Durée d’implantation de la tique inconnue mais tique gorgée de sang au moment du retrait ;
- En cas de survenue d’une auréole rouge ou d’un syndrome grippal (courbatures, fièvres, maux de tête) ;
- Retrait partiel de la tique.

Sources : Association des Scouts et Guides de France.

<http://www.chu-besancon.fr/infectiologie/lyme.pdf>

<http://www.ameli-sante.fr/morsures-de-tiques.html>

– la politique d’information du public et des professionnels de santé relève quant à elle du 5° dont le dispositif prévoit « *l’information et l’éducation à la santé de la population et l’organisation de débats publics sur les questions de santé et de risques sanitaires* ».

Le rôle des associations pourrait à cet égard être privilégié dans le relais des informations auprès des patients. Il s’agit pour la plupart des patients sujets à la maladie de leur offrir un premier contact et une aide à l’orientation. Il importe que les associations soient informées des conclusions des plus récentes études relatives à la maladie de Lyme. Pour accroître leur légitimité à intervenir dans ce domaine, il semble toutefois indispensable qu’elles s’inscrivent dans une démarche d’agrément auprès des pouvoirs publics.

• Le dernier axe prévoit la déclaration obligatoire des données individuelles à l’autorité sanitaire.

Le cadre juridique de la déclaration obligatoire est fourni par l’article L. 3113-1 du code de la santé publique.

Elle consiste en un recueil exhaustif de données, permettant une analyse aussi exacte que possible de la situation et de l’évolution des 31 maladies à déclaration obligatoire en France.

Font ainsi l’objet d’une transmission obligatoire de données individuelles à l’autorité sanitaire par les médecins et les responsables des services et laboratoires de biologie médicale publics et privés :

– les maladies qui nécessitent une intervention urgente locale, nationale ou internationale ;

– les maladies dont la surveillance est nécessaire à la conduite et à l’évaluation de la politique de santé publique.

Un décret pris après avis du Haut Conseil de la santé publique définit la liste des maladies faisant l'objet de la déclaration obligatoire. Trois critères sont à cet égard retenus : la dangerosité, la fréquence et la contagiosité.

Les cas de maladies mentionnées à l'article L. 3113-1 font l'objet d'une notification, dans les conditions fixées à l'article R. 3113-2. La notification consiste en la transmission d'une fiche qui comporte les nom, prénom et adresse du déclarant, un numéro d'anonymat et les informations destinées à la surveillance épidémiologique.

Les cas de maladies qui justifient une intervention urgente locale, nationale ou internationale font en outre l'objet d'une procédure de signalement.

Au terme des auditions menées par votre rapporteur, il n'apparaît pas souhaitable de prévoir une démarche de déclaration obligatoire pour la maladie de Lyme dont les caractéristiques de transmission ne justifient pas une inscription sur la liste considérée.

Il conviendrait en revanche de consolider les données épidémiologiques grâce à l'action du réseau Sentinelles (*cf.* commentaire de l'article premier).

*

* *

La Commission rejette l'amendement rédactionnel AS4 du rapporteur.

Elle en vient ensuite à l'amendement AS5 du rapporteur.

M. le rapporteur. Le dépistage systématique ne semble pas indiqué s'agissant de la maladie de Lyme. C'est pourquoi nous proposons de supprimer le quatrième alinéa de l'article 4.

La Commission rejette l'amendement.

Elle est saisie de l'amendement AS6 du rapporteur.

M. le rapporteur. Nous proposons de supprimer la déclaration obligatoire de la maladie, pour les raisons que j'ai évoquées précédemment.

La Commission rejette l'amendement.

Puis elle rejette l'article 4.

Article 5

Compensation des charges pour les organismes de sécurité sociale et pour l'État

Cet article vise à prévoir un mécanisme de compensation des charges pour les organismes de sécurité sociale et pour l'État qui résulteraient de la mise en place du plan national pour la maladie de Lyme.

Le dispositif proposé repose sur une augmentation à due concurrence des droits pesant sur les tabacs mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts et qui concernent : les cigarettes, cigares, cigarillos, tabacs fine coupe destinés à rouler les cigarettes ainsi que les autres tabacs à fumer, priser et mâcher.

*

* *

La Commission rejette l'article 5.

*

* *

Puis elle rejette l'ensemble de la proposition de loi.

M. Jean-Pierre Door. À titre personnel, j'ai été très touché par l'intervention de l'auteur de cette proposition de loi, M. Marcel Bonnot, qui nous a fait part du cas d'un proche. La Commission des affaires sociales serait sortie renforcée si elle avait adopté cette proposition de loi. Cela n'aurait engagé qu'elle mais elle aurait ainsi envoyé un signal positif. Je regrette que la majorité rejette ce texte au motif qu'il a été proposé par l'opposition.

Mme Chaynesse Khirouni. Je déplore ces propos dans la mesure où nous avons affirmé à plusieurs reprises que nous partagions le diagnostic établi par le rapporteur et les objectifs poursuivis au travers de ce texte. En outre, nous sommes un certain nombre, à gauche comme à droite, à considérer qu'il n'était pas efficace de recourir à la loi pour atteindre ces objectifs.

Il a été affirmé que le Gouvernement n'avait pris aucune décision s'agissant de cette maladie. Or je rappelle que la ministre chargée de la santé a saisi le Haut conseil de la santé publique en juillet 2012 et que ce dernier a publié son rapport en décembre 2014. Je rappelle également que si notre majorité comprend la démarche du rapporteur, elle considère qu'il n'est plus temps de publier des rapports mais d'agir. Lorsqu'elle a été interrogée, dans le cadre de la séance des questions orales sans débat de ce mardi, la ministre a indiqué que le Gouvernement suivrait les recommandations du rapport du Haut conseil. Enfin, vous n'avez cessé de parler d'urgence : oui, nous sommes dans l'urgence mais en proposant la publication d'un rapport dans un délai de deux ans, vous ne faites que reporter l'action à dans trois ans environ. C'est pourquoi notre groupe demande au

Gouvernement d'agir. Et nous souhaitons que la semaine prochaine dans l'hémicycle, la ministre, s'engage sur les recommandations du Haut conseil.

M. le rapporteur. Chère collègue, nous convenons tous du fait qu'il convient d'agir dès maintenant. Si nous proposons qu'un rapport d'étape soit remis au Parlement dans deux ans, c'est afin que soient évaluées les actions qui vont être menées dès maintenant en matière de santé publique pour lutter contre cette maladie.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Je conclurai cette réunion en rappelant les règles de respect qui doivent prévaloir entre nous. Lorsque nous traitons ici de sujets délicats, qui touchent l'affect – tels que la fin de vie, les cancers pédiatriques, l'hépatite C ou la maladie de Lyme – je n'aime pas que des collègues sous-entendent que certains députés auraient du cœur et d'autres pas, au motif que ces derniers ne voteraient pas tel ou tel texte.

M. Jean Leonetti. Personne n'a dit cela !

Mme la présidente Catherine Lemorton. Lorsque nous avons débattu des cancers pédiatriques, la responsable de notre groupe sur ce sujet, Michèle Delaunay, a ainsi reçu de nombreux courriers d'insultes au cours du week-end qui a suivi notre discussion. Il est vrai que notre commission est plus propice à ce type de débats que celles des finances ou du développement durable. Mais je ne puis tolérer de tels procès d'intention.

M. Élie Aboud. Personne ne pense cela ! Ce qu'a voulu dire Jean-Pierre Door dans son intervention, c'est que les patients ne connaissent pas les modalités techniques de nos procédures. Ils ne vont pas comprendre que la majorité vote contre ce texte. C'est donc lui rendre service que de proposer d'envoyer un signal positif en précisant que la Commission tient compte des propos qui ont été tenus, qu'elle a conscience qu'il y a là un problème de santé publique et qu'elle saisira la ministre de la santé la semaine prochaine.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Cela avait déjà été bien expliqué tout à l'heure par Mme Khirouni. Quoi qu'il en soit, je vous remercie toutes et tous.

TABLEAU COMPARATIF

Dispositions en vigueur

Texte du proposition de loi

Texte adopté par la Commission

**PROPOSITION DE LOI
RELATIVE À LA MALADIE
DE LYME**

**PROPOSITION DE LOI
RELATIVE À LA MALADIE
DE LYME**

**TITRE I^{ER}
DE L'AMÉLIORATION DE LA
CONNAISSANCE DU NOMBRE,
DES BESOINS ET DES
MODALITÉS DE PRISE EN
CHARGE DES PERSONNES
ATTEINTES DE LA MALADIE DE
LYME ET DE TROUBLES
APPARENTÉS**

**Pas de texte adopté par la
commission**

Article 1^{er}

Dans un délai de deux ans à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement présente au Parlement un rapport relatif aux modalités de prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Lyme et infections associées ainsi que ses aspects chroniques.

Ce rapport comporte notamment :

– une estimation du nombre des personnes atteintes par la maladie de Lyme et infections associées ainsi que ses aspects chroniques ;

– un bilan de la capacité des unités de consultation et d'accueil en secteur hospitalier ainsi qu'une évaluation des besoins prévisibles en moyens et personnels qualifiés pour les dix années suivantes ;

Dispositions en vigueur

Texte du proposition de loi

Texte adopté par la Commission

—

- une cartographie des zones à risque ;

- les modalités de transmissions notamment par transfusion sanguine ou voie sexuelle ;

- les modalités de dépistage et de traitement de la maladie.

Ce rapport formule également des propositions en vue d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Lyme et ses aspects chroniques.

**TITRE II
DE LA FORMATION DES
INTERVENANTS**

Article 2

La maladie de Lyme et ses aspects chroniques constituent, en matière de formation médicale continue, un des thèmes nationaux prioritaires mentionnés au 1° de l'article L. 367-3 du code de la santé publique.

Article 3

Un plan national pour la maladie de Lyme est mis en œuvre sur cinq ans de 2015 à 2020.

Article 4

Ce plan portera sur les volets suivants :

- la recherche et les financements ;

- la veille sanitaire ;

- le dépistage ;

- le diagnostic ;

- l'information du public et des professionnels ;

- la prévention ;

Dispositions en vigueur

—

Texte du proposition de loi

—

Texte adopté par la Commission

—

– la déclaration obligatoire des données individuelles à l'autorité sanitaire par les médecins et les responsables des services et laboratoires de biologie médicale publics et privés.

Article 5

Les charges qui pourraient résulter pour les organismes de sécurité sociale sont compensées à due concurrence par la majoration des droits visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

Les charges qui pourraient résulter pour l'État sont compensées à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

ANNEXE :
LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LE RAPPORTEUR

(par ordre chronologique)

- **Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF) – Pr France Roblot**, présidente, **Pr Jean-Paul Stahl**, membre du conseil d’administration, **Pr Yves Hansmann**, praticien hospitalier, et **Pr Pierre Tattevin**, secrétaire général
- **Centre national de référence des Borrelia – Pr Benoît Jaulhac**, responsable
- Table ronde regroupant des associations :
 - **Association Lyme sans frontières – Me Catherine Faivre**, avocate, et **Mme Marie-Claude Perrin**, membre de l’association
 - **France Lyme – Mme Agnès Gaubert-Picca**, secrétaire principale, **Mme Pascale Fischer**, secrétaire adjointe, et **M. Laurent Hubert**, adhérent
 - **Lympact – Mme Annie Naidet**, présidente, et **Mme Carole Sabatier**, secrétaire
- **Haut Conseil de la santé publique (HCSP) – Mme Régine Lefait-Robin**, secrétaire générale, **M. Christian Perronne**, président de la commission spécialisée Maladie transmissible, chef de service en infectiologie à l’Hôpital universitaire Raymond Poincaré, **Mme Corinne Le Goaster**, conseillère scientifique de la commission spécialisée Maladie transmissible, et **Mme Muriel Vayssier**, membre du groupe de travail « borreliose de Lyme »
- **Institut de veille sanitaire (InVS) – M. Jean-Claude Desenclos**, directeur scientifique, adjoint au directeur général, et **Dr Elisabeth Couturier**, épidémiologiste au département des maladies infectieuses
- **Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes – Direction générale de la santé – Mme Françoise Weber**, directrice générale adjointe, présidente du Conseil d’administration du centre européen de prévention et de contrôle des maladies
- **Réseau sur la borreliose de Lyme en France** *(contribution écrite)*