

# A S S E M B L É E   N A T I O N A L E

X V <sup>e</sup>   L É G I S L A T U R E

## Compte rendu

### Commission des finances, de l'économie générale et du contrôle budgétaire

- examen, en application de l'article 146 du Règlement, du rapport d'information sur le financement et l'efficacité de la lutte contre la maladie de Lyme (Mme Véronique LOUWAGIE, rapporteure spéciale) ..... 2
- informations relatives à la commission ..... 16

Mercredi

3 mars 2021

Séance de 9 heures 30

Compte rendu n° 57

SESSION ORDINAIRE DE 2020-2021

**Présidence de**

**M. Laurent Saint-Martin,  
*Rapporteur général,***

**puis de**

**M. Éric Woerth,  
*Président***



*La commission examine, en application de l'article 146 du Règlement, le rapport d'information sur le financement et l'efficacité de la lutte contre la maladie de Lyme (Mme Véronique Louwagie, rapporteure spéciale).*

**M. Laurent Saint-Martin, rapporteur général, président.** Chers collègues, nous sommes réunis pour entendre, en sa qualité de rapporteure spéciale de la mission *Santé*, notre collègue Véronique Louwagie nous présenter un rapport d'information sur la maladie de Lyme en application de l'article 146 du Règlement de l'Assemblée nationale. Non seulement le sujet nous intéresse, mais il fait écho à des préoccupations de santé publique toujours plus vives.

La commission des affaires sociales y a consacré un cycle d'auditions, qui s'est conclu, le 23 septembre dernier, par une table ronde sur la prise en charge des patients par le système de santé ; la commission des affaires sociales a également créé une mission d'information, qui mène actuellement ses travaux et dont la présidente, Mme Jeanine Dubié, et les rapporteurs, M. Vincent Descœur et Mme Nicole Trisse, se sont joints à nous ce matin. Cette mission d'information porte sur la prise en charge des patients. Dans une perspective d'évaluation des politiques publiques financées par des crédits budgétaires et conformément au rôle de chaque rapporteur spécial, nous apprécierons pour notre part le financement de la lutte contre cette maladie afin d'évaluer son efficacité.

**Mme Véronique Louwagie, rapporteure spéciale.** Comme vous venez de le rappeler, monsieur le rapporteur général, les travaux dont je vais rendre compte portent sur le financement et l'efficacité de la lutte contre la maladie de Lyme.

Dans notre entourage ou dans nos permanences, nous avons probablement tous déjà rencontré une ou plusieurs personnes souffrant de la maladie de Lyme – cette maladie causée par une piqûre de tique infectée et qui est à l'origine de nombreuses situations de détresse et d'intenses controverses.

En 2019, un peu plus de 50 000 nouveaux cas de borréliose de Lyme ont été répertoriés en France métropolitaine, essentiellement dans les territoires ruraux des régions Grand Est, Bourgogne-Franche-Comté, Auvergne-Rhône-Alpes et Nouvelle-Aquitaine. Dix ans plus tôt, moins de 30 000 cas étaient répertoriés dans notre pays.

Si toutes les personnes atteintes ne souffrent pas d'une forme sévère de la maladie, de nombreux patients se plaignent des difficultés rencontrées pour mettre un nom sur cette maladie et pour bénéficier d'une prise en charge adaptée.

C'est en conservant ces éléments à l'esprit qu'il y a un an j'avais choisi d'étudier le financement et l'efficacité de la politique publique de lutte contre la maladie de Lyme dans le cadre du Printemps de l'évaluation. L'actualité sanitaire m'avait cependant conduit à reporter la conclusion de cette étude et, avec l'accord du bureau de notre commission, j'ai pu reprendre ces travaux en janvier de cette année sur le fondement de l'article 146 du Règlement de l'Assemblée nationale.

Nous avons, disais-je, probablement tous entendu parler de la maladie de Lyme dans notre entourage ou dans nos permanences. Certains d'entre nous ont également entendu parler de ce sujet lors des débats budgétaires. À deux reprises, à l'automne 2019 puis à l'automne 2020, plusieurs de nos collègues, dont Vincent Descœur, ont déposé et défendu des amendements visant à augmenter les crédits soutenant la recherche contre la maladie de Lyme

et les maladies transmissibles par les tiques. Ces amendements n'ont pas été adoptés mais des amendements comparables ont été adoptés par le Sénat... avant d'être rejetés en nouvelle lecture à l'Assemblée nationale, ce qui a suscité l'incompréhension, pour ne pas dire l'amertume, de nombreux malades. Les sommes en jeu se limitaient effectivement à quelques millions d'euros.

Lors de ces débats, ce qui m'a le plus surpris, c'était l'incertitude des chiffres. Les montants les plus disparates étaient évoqués. Au mois de février 2020, les pouvoirs publics ont indiqué que l'effort de recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques s'établissait à 8 millions d'euros. Quelques mois plus tard, au mois de septembre dernier, Mme Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, a évalué cet effort à ... 15 millions d'euros. Cette incertitude sur les chiffres se double d'une incertitude sur les résultats du premier plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques engagé en 2016 et dont aucune évaluation ne semble avoir été faite.

Le rapport que je vous présente vise donc à lever ces deux incertitudes et à répondre à deux interrogations simples. Premièrement, quel est le coût des actions engagées, notamment en matière de recherche, contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques ? Deuxièmement, quels sont les résultats du plan engagé en 2016 ?

Dans un contexte où la maladie de Lyme se caractérise par de fortes polémiques, ce rapport entend objectiver certaines données, notamment financières.

Je me suis donc attachée à réunir ces éléments en mettant cependant de côté les questions relatives à la prise en charge des patients. La commission des affaires sociales de notre Assemblée conduit effectivement en ce moment une mission d'information sur ce sujet. Présidée par Jeanine Dubié, cette mission, dont les rapporteurs sont Nicole Trisse et Vincent Descœur, devrait rendre ses conclusions avant l'été.

Quel est donc le coût des actions engagées contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques, notamment en matière de recherche ?

Le coût global n'est pas identifiable puisque les dépenses d'information, de prévention, de surveillance épidémiologique et de sécurité sanitaire sont intégrées dans le budget général de fonctionnement des opérateurs les mettant en œuvre. Ces dépenses ne peuvent pas, à ce stade, être isolées.

En revanche, le montant de l'effort annuel de recherche a pu être déterminé : il s'établit à moins de 1,5 million d'euros par an. Le chiffrage de cet effort de recherche n'a pas été simple. Curieusement, le plan de 2016 n'était assorti d'aucun coût prévisionnel et ne comportait aucun objectif de dépenses en matière de recherche. Ce n'est qu'en 2019, trois ans après l'engagement du plan, qu'un travail de recensement des dépenses a été confié à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).

Au terme de ce travail, l'INSERM a recensé 45 projets de recherche en cours pour un montant de 5,4 millions d'euros sur la durée des projets de recherche. Cependant, j'ai regardé ce recensement de plus près et le compte n'y est pas. Plusieurs de ces 45 projets ne sont pas des projets de recherche, tandis qu'à l'inverse des projets de recherche existants ne sont pas recensés. J'ai donc pris le parti de compléter le travail de l'INSERM en interrogeant un grand nombre d'organismes de recherche et de collectivités territoriales. En définitive, je suis

parvenue à établir une liste alternative qui comprend, au total, 46 projets de recherche pour un montant estimé à 6,5 millions d'euros sur la durée des projets. Cela correspond à une dépense annuelle inférieure à 1,5 million d'euros. Si les chiffres que j'ai établis sont assez proches de ceux de l'INSERM, les deux recensements ne se recoupent pas, puisque 15 projets distinguent ces deux listes dont le détail figure en annexe du rapport.

Quoi qu'il en soit, la conclusion s'impose d'elle-même : le budget annuel de la recherche publique consacrée à la lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est très modeste. Un crédit de recherche de 1,5 million d'euros par an pour une maladie qui touche plus de 50 000 nouvelles personnes par an, c'est peu, c'est très peu et c'est même trop peu.

La nature de ces projets de recherche est également peu satisfaisante. Sur les 46 projets recensés, seuls deux d'entre eux sont d'un montant supérieur à 500 000 euros. À l'inverse, un tiers des projets sont d'un montant inférieur ou égal à 50 000 euros. Cette fragmentation de la recherche s'accompagne d'une fragmentation de son financement. Les 46 projets recensés réunissent 31 financeurs différents.

Éclatée et sous-dotée, la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques se concentre par ailleurs essentiellement sur la santé animale, c'est-à-dire sur la biologie et l'écologie des tiques. Si ces axes de recherche sont utiles, je regrette le faible nombre de recherches engagées en santé humaine. Aucun projet d'ampleur ne porte par exemple sur les formes sévères de la maladie, pourtant au cœur du débat. Le seul projet qui s'intéresse aux formes sévères de la maladie repose sur un financement de 140 000 euros réuni par une association à la suite du legs d'une patiente.

Le plan engagé en 2016 n'a pas su créer d'effet d'entraînement sur la recherche. L'Agence nationale de la recherche (ANR) m'a indiqué qu'aucun nouveau projet sur la maladie de Lyme n'avait été financé depuis 2018. Paradoxalement, cette agence a financé plus de projets de recherche sur cette thématique avant le plan de 2016 qu'après celui-ci.

Le constat est donc sans appel : la recherche sur la maladie de Lyme est en situation d'échec. Cela pèse sur le bilan, globalement décevant, du premier plan national engagé en 2016.

Ce plan comportait quinze actions réparties entre cinq axes stratégiques visant à améliorer la surveillance vectorielle, à renforcer la prévention, à améliorer la prise en charge des malades, à améliorer les tests diagnostiques et à mobiliser la recherche.

Le ministère des solidarités et de la santé dresse, pour sa part, un bilan très positif de ce plan. Sur les quinze actions prévues, douze auraient été mises en œuvre ou seraient en cours d'exécution. En revanche, les associations dressent, elles, un bilan très négatif de ce plan dont très peu d'actions trouvent grâce à leurs yeux.

À mon sens, si le bilan global du plan est décevant, le tableau comporte cependant des points positifs. La mise en œuvre de ce plan s'est caractérisée par des avancées, certes insuffisantes, mais réelles.

La première tient au principe même de ce plan. Pour la première fois, la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques ont été reconnues comme un véritable enjeu de santé publique, et cela est positif.

La deuxième avancée concerne la connaissance générale de la maladie et la prévention. Selon le baromètre de Santé Publique France, la maladie de Lyme et les gestes de prévention que nous devons respecter, par exemple au retour d'une promenade en forêt, sont bien mieux connus aujourd'hui que précédemment. Plus de quatre Français sur dix se disent aujourd'hui bien informés sur cette maladie, contre deux sur dix il y a quelques années.

Le plan de 2016 a contribué à cette avancée en permettant notamment l'installation de 2 000 panneaux d'information aux entrées des forêts domaniales ou en finançant la diffusion de vidéos d'information ou de spots radiophoniques. Beaucoup a été fait et nous devons nous en féliciter même si quelques points de vigilance demeurent.

Des progrès ont également été accomplis en matière de surveillance vectorielle, c'est-à-dire en matière de surveillance de la présence des tiques sur le territoire. Une application pour smartphone, appelée Signalement Tiques, a trouvé son public et prouvé son efficacité. Des progrès ont également été réalisés dans la formation des forestiers et dans l'information des professions médicales même si beaucoup reste encore à faire.

Dans ces différents domaines, les progrès réalisés sont importants et doivent être consolidés. La réalité de ces avancées n'estompe cependant pas le bilan globalement décevant du plan.

Il y a bien sûr le bilan très décevant de la recherche, dont j'ai déjà parlé.

Il y a aussi le bilan de l'épidémiologie qui suscite beaucoup de scepticisme. Les modalités d'établissement des données officielles me laissent effectivement perplexe. Une grande part d'entre elles repose sur le réseau Sentinelles, réseau de médecins et de pédiatres volontaires dont la présence dans nos territoires suscite des interrogations. Par exemple, en 2018, dans mon département de l'Orne, un seul médecin généraliste appartenant au réseau Sentinelles était en fonction et a « remonté » les cas de maladie de Lyme qu'il a observés – cet exemple n'est pas isolé. Selon le bilan annuel du réseau Sentinelles, en 2018, 29 des 96 départements métropolitains ne comptaient qu'un ou deux médecins généralistes participant à la surveillance épidémiologique.

Autrement dit, en zone rurale, là où la densité du corps médical est faible, les estimations sont établies à partir d'un nombre très restreint de médecins. Cela pose problème en soi, et cela pose encore plus problème en ce qui concerne une maladie émergente encore mal connue des médecins.

Un autre motif d'insatisfaction est la gouvernance du plan de 2016. Cette gouvernance ne marche pas : aucun chef de projet n'a été désigné, aucun rapport d'activité n'a été établi, aucun corps d'inspection n'a évalué les résultats du plan. Les associations de patients ont le sentiment d'être tenues à l'écart, notamment dans la définition du parcours médical et dans la détermination des orientations de recherche.

Cette gouvernance très éloignée des standards contemporains a contribué à éroder la confiance entre les représentants des patients, une partie des scientifiques et les institutions. Entre ces différents interlocuteurs, la confiance n'existe pratiquement plus.

À l'issue des cinq premières années d'exécution du plan de 2016, j'ai le sentiment qu'il faut désormais tourner la page en posant les bases d'un deuxième plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques.

Ce deuxième plan, qui serait mis en œuvre sans attendre la fin de la crise sanitaire, viserait à consolider le premier et à corriger ses carences dans le but d'améliorer la situation des malades.

Je formule cinq recommandations en ce sens, dont les deux premières visent à consolider les acquis du premier plan en renforçant les efforts en matière de prévention et de surveillance vectorielle.

En matière de prévention, un effort particulier doit être accompli en direction des jeunes publics. Curieusement, les mots « enfant » et « école » sont absents du plan de 2016, alors même que, selon Santé Publique France, les enfants âgés de cinq à neuf ans figurent parmi les groupes d'âge les plus touchés par des hospitalisations au titre de la maladie de Lyme.

En matière de prévention, je crois que nous devrions nous inspirer d'autres pays, notamment le Canada, qui organise la sensibilisation précoce des enfants, et la Suisse qui propose, d'avril à octobre, une « météo des tiques » présentant un état hebdomadaire des risques de piqûre. Le renforcement de la surveillance vectorielle passerait pour sa part par la poursuite de la cartographie de la présence des tiques sur le territoire.

Les trois dernières recommandations s'attachent à corriger les carences du premier plan.

Pour améliorer l'épidémiologie, je propose d'expérimenter une déclaration obligatoire de la maladie de Lyme dans certains de nos territoires, notamment les territoires ruraux. Les données ainsi réunies permettraient de confirmer ou d'infirmer les estimations établies par Santé Publique France. Il est nécessaire de lever le doute sur ce sujet afin d'objectiver et de fiabiliser les données épidémiologiques.

Pour améliorer la gouvernance, je recommande plusieurs mesures simples : désigner un « référent national Lyme » ; donner tout son sens à la démocratie sanitaire en renforçant le rôle des associations ; intégrer les collectivités territoriales et l'éducation nationale au comité de pilotage ; prévoir des modalités d'évaluation des actions et établir un rapport public annuel sur la mise en œuvre du plan.

La principale recommandation que je formule tient cependant au nécessaire renforcement de la recherche. Sans un effort important en la matière, nous ne sortirons pas des controverses sans fin, et le sort des malades ne s'améliorera pas. L'ignorance nourrit les controverses et alimente la défiance.

À ce titre, il est donc important d'investir dans la recherche en santé humaine et d'étudier les formes sévères de la maladie, comme cela se fait aux Pays-Bas. Il est important de désigner un pilote chargé de coordonner la recherche. Il est important que nos chercheurs se regroupent et participent aux projets européens. Il est également important que le nombre de projets de recherche disposant d'un financement supérieur à 500 000 euros ne soit pas limité à deux. Il est aussi important de réaliser cet effort dans la durée pour structurer une communauté de chercheurs et créer un effet d'entraînement.

J'évalue à 5 millions d'euros par an cet effort de recherche.

Je souhaite bien sûr que le Gouvernement entende mon appel à renforcer les crédits de la recherche. À défaut, je crois que notre commission aura un rôle à jouer au moment de la prochaine discussion budgétaire. En 2018, notre commission avait d'ailleurs joué un rôle décisif

dans le relèvement des crédits soutenant la recherche contre les cancers pédiatriques. Notre commission avait adopté un amendement visant à augmenter ces crédits et ainsi permis un débat utile en séance, qui a conduit le Gouvernement à relever durablement de 5 millions d'euros les crédits de la recherche sur les cancers pédiatriques. Pour la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques, le besoin de financement de la recherche s'élève également à 5 millions d'euros, soit un montant limité.

De la même façon que des parlementaires de sensibilités différentes ont su se réunir en 2018 pour soutenir la recherche contre les cancers pédiatriques, j'espère que, dans l'hypothèse où le Gouvernement ne prendrait pas une initiative en ce sens, des parlementaires de sensibilités différentes sauront à l'automne prochain s'unir à nouveau pour soutenir la recherche sur la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques dans l'hypothèse où le Gouvernement ne prendrait pas une initiative en ce sens.

Comme le disait justement notre ancien collègue François Vannson au mois de février 2015 à la tribune de l'Assemblée nationale, « la maladie de Lyme n'a pas de couleur politique ». Et, si la maladie de Lyme n'a pas de couleur politique, les politiques que nous sommes doivent financer la recherche pour combattre cette maladie des territoires ruraux.

**M. Laurent Saint Martin, rapporteur général, président.** Merci beaucoup, chère collègue Véronique Louwagie, pour ce travail et cette communication étayés.

Vous avez évoqué les besoins de dépenses complémentaires pour le budget de l'État, mais avez-vous évalué le coût, pour la société, de la maladie de Lyme et des maladies transmissibles par les tiques ? En outre, pouvez-vous nous préciser quels programmes du budget général de l'État seraient concernés ? Le savoir nous serait utile dans la perspective de nos travaux budgétaires à l'automne prochain. Enfin, quels organismes de recherche bénéficieraient d'un abondement de leurs crédits ?

**Mme Jeanine Dubié.** Je remercie Mme Louwagie de nous avoir conviés à la restitution de ses travaux. Ils seront très utiles à nos propres travaux sur le parcours des patients. Il est en effet nécessaire que la maladie et notamment sa forme chronique soient pleinement reconnues : pour ce faire, la recherche est indispensable.

**Mme Nicole Trisse.** Bravo, chère collègue Louwagie, pour ce rapport riche et utile.

Des amendements avaient effectivement été déposés dans le sens d'un plus grand soutien de la recherche, j'en ai présenté également, avec Jeanine Dubié et Vincent Descoeur. Alors qu'ils émanaient de plusieurs groupes politiques, cette démarche n'a pas été couronnée de succès.

La question est celle de la recherche fondamentale, mais également de la recherche clinique. Que se passe-t-il lorsque le médecin ne parvient pas à dépister la maladie ? Il convient de développer la recherche sur la manière dont on dépiste la maladie. En outre, peut-être faudrait-il soutenir davantage la recherche portant sur la thérapeutique car la cause de cette maladie reste nébuleuse.

Par ailleurs, d'après les témoignages que j'ai recueillis, un effort de recherche à l'échelle européenne semble nécessaire car une recherche uniquement française serait insuffisante. Qu'en pense Mme Louwagie ? Existe-t-il un projet européen suffisamment financé ?

**M. Michel Lauzzana.** Je voudrais témoigner du désarroi du praticien de terrain devant cette maladie. Il peine souvent en l'absence de démarche validée, qu'il s'agisse du diagnostic ou du traitement. La recherche aboutit souvent à des positions antagonistes, et les échanges des sociétés savantes et de la Haute autorité de santé (HAS) n'aboutissent pas à un consensus. Cela contribue à faire que la discussion soit parfois difficile, notamment avec les associations. Cette maladie est l'objet d'une bataille, qui appelle effectivement l'intervention du Parlement.

Chère collègue Louwagie, quel pourrait être le rôle du référent national que vous proposez de créer ? Doit-il faire aboutir les conférences de consensus ?

Par ailleurs, notre collègue Nicole Trisse a parlé de la recherche européenne, effectivement indispensable, mais il existe aussi une recherche de pointe aux États-Unis. Entretien-nous des liens structurels avec la recherche dans ce pays ?

Enfin, pensez-vous que les associations, qui ont parfois ardemment participé aux controverses, puissent nous apporter des éléments importants dans le cadre du comité de pilotage ?

**Mme Marie-Christine Dalloz.** Plus nombreux seront les parlementaires à se saisir de cette préoccupation, plus nous aurons de chances d'avancer. En 2007 et 2008, j'étais la seule à parler de ce sujet. Ce qui me semble fondamental, c'est qu'aujourd'hui nous en parlons beaucoup plus.

Le plan de 2016 a permis de faire plus de prévention, aspect dont on ne parlait pas auparavant. Il reste toutefois deux aspects non traités : le diagnostic de la maladie de Lyme et son traitement. Concernant le diagnostic, le désarroi des patients est grand, et leur parcours est fait d'errance ; il n'y a ainsi pas de protocole établi, c'est un véritable problème. En matière de traitement, les écoles sont nombreuses, et les sommes investies dans la recherche leur ont permis de voir le jour, sans grande cohérence toutefois.

J'en viens, chère Véronique Louwagie, à vos recommandations, notamment à ce qui concerne la déclaration des cas avérés. Comme le diagnostic n'est pas forcément bien posé, le nombre de cas non déclarés est très important, et nous connaissons mal le flux annuel et le stock des malades. Il y a quinze ans, nous parlions de 30 000 malades par an. Où en sommes-nous aujourd'hui ?

Il serait par ailleurs intéressant de s'intéresser au coût des traitements entrepris et il conviendrait également que les borrélioses de Lyme ne soient plus considérées seulement comme des maladies rares.

**M. Brahim Hammouche.** Cette maladie n'est pas nouvelle : elle a presque cinquante ans et a été décrite en 1977 dans la ville de Lyme, située dans l'État américain du Connecticut, mais, en termes de biologie évolutionniste, elle existe depuis 60 000 ans.

En ce qui concerne les parcours, il ne me paraît pas possible de dissocier la prise en charge et l'évaluation du financement. Une grande ambition est annoncée, notamment quant aux soins gradués avec la médecine générale, puis les centres de compétences spécialisés et enfin les centres de référence nationaux chargés notamment des formes complexes et de la recherche. Avez-vous évalué ce maillage, par rapport à la prise en charge de la souffrance des patients, de leur errance diagnostique et de l'homogénéisation des pratiques, en particulier des tests ? Les dispositifs sérologiques ou encore les *Western blot* font l'objet de beaucoup de débats. Le réseau vous semble-t-il opérationnel sur l'ensemble du territoire ?



S'agissant de la nouvelle agence nationale de recherche sur les maladies infectieuses et émergentes, je m'étonne de découvrir sur le site de la HAS des recommandations datant de juin 2018, assorties d'un engagement à réunir des groupes de travail tous les six mois et à émettre des recommandations tous les deux ans. Or nous sommes en 2021 et je n'ai pas vu de recommandations. Avez-vous auditionné la HAS pour voir où nous en étions de ce point de vue ?

Ne pensez-vous pas que la recherche sur les maladies infectieuses et émergentes se concentre, dans le contexte actuel de pandémie virale, sur les virus et singulièrement sur le nouveau coronavirus ?

Le groupe du Mouvement Démocrate et apparentés est très attaché à la prévention. Avez-vous estimé le surcoût nécessaire à des campagnes de sensibilisation ? Elles restent un maillon faible : j'habite en Moselle, où l'incidence de la maladie de Lyme est élevée, et rien n'est affiché chez mon pharmacien.

**M. Jean-Louis Bricout.** Je félicite la rapporteure pour ses travaux. Je m'exprime en mon nom mais également au nom de Mme Pires Beaune, membre du groupe d'études sur la maladie de Lyme.

Cette maladie est aujourd'hui l'une des dix maladies infectieuses les plus fréquentes en France : l'agence nationale de santé publique – Santé Publique France – recensait plus de 67 000 cas en 2018, soit un doublement de leur nombre en à peine dix ans.

Nous sommes nombreux à recevoir dans nos permanences en circonscription des personnes malades et, quelquefois, désespérées par leur errance diagnostique et thérapeutique. Les symptômes sont en effet multiples : certaines guérissent très bien avec un traitement antibiotique de quelques semaines tandis que d'autres souffrent d'importantes douleurs ou de troubles de la mémoire et de la concentration.

À cela s'ajoutent l'absence de reconnaissance de cette maladie chronique, les difficultés de sa prise en charge et l'insuffisante sensibilisation des professionnels à son dépistage. La représentation nationale se mobilise sur ce sujet à travers les travaux du groupe d'études ou le dépôt d'une proposition de loi par M. Vincent Descœur.

Alors que le plan national de 2016 n'a pas porté les fruits escomptés – c'est le moins que l'on puisse dire –, nous devons impérativement relancer une politique publique ambitieuse, assortie des moyens nécessaires et adéquats. Il s'agit d'une urgence car le nombre de malades ne cesse de croître d'année en année, tandis que leur prise en charge demeure notoirement insuffisante.

Vous faites état, madame Louwagie, d'un financement insuffisant en matière de recherche avec 1,5 million d'euros par an pour quarante-six projets recensés qui, malheureusement, ne prennent pas en compte les conséquences graves de la maladie. Que pensez-vous de l'idée de notre collègue Descœur – à laquelle je souscris – de créer une agence nationale sur le modèle de celle dédiée à la lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) : un tel dispositif serait-il à la hauteur des enjeux ? À quel niveau le financement de la recherche publique doit-il être porté afin de répondre à la détresse des malades et pouvez-vous préciser la technique budgétaire que vous associez au montant de 5 millions d'euros que vous proposez ?

En matière de prévention et de surveillance du plan vectoriel, à combien estimez-vous les coûts d'un module opérationnel géré en lien avec l'éducation nationale ?

**Mme Lise Magnier.** Je remercie à mon tour la rapporteure pour la constance de son travail sur le sujet.

Vous proposez, chère collègue, de relever le budget annuel de la recherche contre cette maladie en le faisant passer de 1,5 million d'euros à 5 millions d'euros. Pouvez-vous préciser comment seraient utilisés ces crédits nouveaux ? Faut-il doubler, voire tripler, le nombre de projets de recherche ou bien mieux financer les quarante-six projets qui existent déjà ? Quels seraient, dans ce premier cas, les organismes bénéficiaires ?

Vous proposez de consolider les acquis du premier plan en pérennisant et en élargissant les efforts en matière de surveillance vectorielle – élue dans le Grand Est, je suis particulièrement sensible à cette question –, notamment par une consolidation et une extension du programme participatif CITIQUE, relatif à l'exposition de la population aux tiques. Pourriez-vous en faire un bilan rapide et indiquer les pistes que vous envisagez ?

**Mme Sabine Rubin.** J'ai entendu parler de cette maladie il y a dix ans et suis donc ravie de lire des études précises, qui apportent des réponses. Les propositions de la rapporteure vont dans le bon sens et l'on ne peut qu'y souscrire.

Ma remarque dépasse peut-être notre débat financier. Je constate que l'on a toujours tendance à chercher comment réparer les symptômes de la maladie de Lyme, en l'occurrence, sans s'interroger à nouveau sur ses causes.

Vous avez auditionné MM. Sylvain Angerand, coordinateur des campagnes de l'association Canopée, et Philippe Grandcolas, entomologiste, qui informent de l'effet de l'élimination des renards dans la prolifération des rongeurs, eux-mêmes parasités par des tiques porteuses de zoonoses, qui affectent la santé humaine. Est-ce que votre étude a mesuré les conséquences de la perturbation des écosystèmes sur la propagation des maladies ? Quelles mesures structurelles faudrait-il prendre non pour se soigner mais simplement pour éviter de tomber malade ?

**M. Jean-Paul Dufrègne.** Je trouve cette étude très intéressante et opportune qui porte sur un sujet dont on parle beaucoup sans qu'il se passe rien. Nous voyons combien cette maladie fait des dégâts et laisse des séquelles parfois durables, perturbant la vie de ceux qui en sont atteints.

Je formule le souhait que les moyens nécessaires à la recherche et au combat à l'encontre de cette maladie soient mobilisés – son ampleur en prouve la nécessité – et rejoins le propos de Mme Rubin quant à la prévention.

**M. Michel Castellani.** Je remercie la rapporteure et salue le groupe d'études.

La question essentielle est évidemment celle de l'accentuation de la recherche. Votre rapport préconise de passer de 1,5 million d'euros à 5 millions d'euros par an : c'est souhaitable mais l'effort resterait dix ou onze fois moindre qu'aux États-Unis. Je n'y ai en revanche pas vu de mention d'un fléchage des crédits : pensez-vous plutôt à l'INSERM ou à une agence spécifique ? Sans doute faudrait-il recommander une meilleure articulation. Avez-vous l'impression que les différentes équipes travaillent de façon complémentaire ou qu'elles se marchent sur les pieds les unes des autres, au détriment de l'efficacité ?

**Mme Véronique Louwagie, rapporteure spéciale.** La première de vos questions, monsieur le rapporteur général, était de savoir si j'avais pu mener une évaluation de l'ensemble des dépenses engagées contre cette maladie. Non. J'ai tenté de le faire, mais certaines dépenses de prévention et de surveillance vectorielle relèvent d'opérateurs et sont fondues dans celles afférentes à l'ensemble de leurs missions. À ce jour, je n'ai pas de données isolées et fiables. Concernant le coût de la maladie pour la société, une association a effectué un travail en ce sens et avancé le chiffre d'un milliard d'euros par an, mais je ne peux le valider à ce stade, parce que la méthodologie sous-jacente me paraît incertaine. Le deuxième plan doit à mon sens permettre de montrer que le coût de la maladie de Lyme est probablement très supérieur à l'effort de recherche de 5 millions d'euros supplémentaires par an que je recommande.

Deux programmes budgétaires sont concernés à titre principal : le programme 204 *Prévention, sécurité sanitaire et offre de soins* de la mission *Santé*, dont je suis rapporteure spéciale et qui est placé sous la responsabilité du directeur général de la santé (DGS), et le programme 172 *Recherches scientifiques et technologiques pluridisciplinaires* de la mission *Recherche et enseignement supérieur*, lequel finance l'Agence nationale de la recherche, l'INSERM et l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales. D'autres le sont probablement à raison du fonctionnement général de certains établissements, sans que ces charges soient individualisées : c'est par exemple le cas de l'Office national des forêts (ONF), financé par le programme 149 *Compétitivité et durabilité de l'agriculture, de l'agroalimentaire, de la forêt, de la pêche et de l'aquaculture* de la mission *Agriculture, alimentation, forêt et affaires rurales*.

D'autres organismes pourraient-ils être concernés ? Tout dépendrait des orientations prises. Un aspect décevant du plan national de 2016 tient au fait qu'il a manqué un chef de file. Je vois trois possibilités : l'INSERM, une nouvelle agence *ad hoc* ou la nouvelle agence nationale de recherche sur les maladies infectieuses et émergentes. Personnellement, étant peu favorable à la création de structures, je privilégie plutôt cette dernière.

Chère collègue Dubié, effectivement, le débat sur le sujet existe, et il est clivant. Il y a aujourd'hui des incertitudes, et, surtout, de véritables controverses qui créent une véritable défiance entre une partie des scientifiques, les associations de patients et les institutions. Pour y mettre fin, il nous faut mieux connaître cette maladie ; c'est pour cela que je propose un effort en faveur de la recherche. Je le dis et je le répète car je trouve que cela exprime bien la situation : l'ignorance nourrit les controverses et alimente la défiance.

Au delà de la recherche, il faudra une amélioration de la gouvernance. Il n'est pas normal d'avoir attendu trois ans après le début du plan pour faire un état des lieux des projets de recherche effectués. Cet état des lieux a été demandé à l'INSERM, mais il a fallu attendre trois ans, ce qui est trop long.

Effectivement, chère collègue Nicole Trisse, c'est sur la santé animale plutôt qu'humaine que se sont concentrées les recherches ; il faut que cela évolue. Et nous avons effectivement très peu de recherche clinique sur les diagnostics.

La France ne participe pas aux projets européens. J'en fais état dans mon rapport, car des projets ont été lancés au niveau européen, notamment un programme-cadre Horizon. La France, si elle s'est inscrite dans ce programme, ne l'a pas fait pour la maladie de Lyme, ce qui confirme un problème de pilotage. Elle n'a par exemple pas participé au programme *North-ticks*, soutenu par l'Union européenne, qui, entre 2014 et 2020, a rassemblé onze bénéficiaires provenant de sept pays : l'Allemagne, la Belgique, le Danemark, la Norvège, la Suède, le Royaume-Uni et les Pays-Bas. Au delà de la mobilisation de moyens supplémentaires, il faut créer un véritable effet d'entraînement pour que la France soit active au niveau européen.

Cher collègue Lauzzana, vous témoignez d'un véritable désarroi face au diagnostic. Je le disais, nous avons très peu de recherche clinique sur les diagnostics. Vous évoquiez la situation de la recherche. Je rappellerai que les 46 projets de recherche que j'ai pu identifier sur la période sont financés par 31 opérateurs, ce qui est considérable. Seuls deux dossiers présentent des montants supérieurs à 500 000 euros, et un tiers des dossiers présentent des montants inférieurs à 50 000 euros. La recherche est donc éclatée et fragmentée, ce qui ne participe pas à un effet d'entraînement, une optimisation et une efficacité. C'est pour cette raison que je propose qu'il y ait un véritable chef de file. Un référent national permettra de faire en sorte que cette maladie de Lyme soit reconnue comme un enjeu de santé publique. En outre, il pourra jouer un rôle transversal d'animation utile, compte tenu du nombre de sujets à prendre en compte – difficultés relatives au diagnostic, sujets de prévention...

Quant aux associations, la défiance et le désarroi sont tels qu'il faut que la démocratie sanitaire s'applique et que les associations soient intégrées dans les comités de pilotage, tout comme l'éducation nationale et les collectivités territoriales. Pour renforcer la démocratie sanitaire, il faut permettre aux associations de patients de jouer leur rôle.

Je salue l'engagement de Mme Dalloz dans la lutte contre la maladie de Lyme. Nous ne pouvons que nous réjouir que le sujet soit aujourd'hui amplement évoqué. Vous évoquiez, chère collègue, le désarroi des patients et des médecins face au diagnostic, avec la coexistence de plusieurs écoles. Pour avancer, comme dans d'autres domaines, il faut, j'y reviens, améliorer nos connaissances, ce qui ne peut passer que par la recherche. Et, au delà de la mobilisation de fonds pour la recherche, il faut une animation de la recherche par un pilote pour créer un véritable effet d'entraînement, un mécanisme de cohorte, et permettre à la France de se saisir de projets européens de recherche et d'y participer.

Je fais état dans mes recommandations de la mise en place d'une déclaration obligatoire à titre expérimental. Aujourd'hui, le dispositif Sentinelles est dénué d'intérêt dans un certain nombre de départements. En effet, un référent seulement dans un département pour déclarer les cas de maladie de Lyme constatés, c'est insuffisant. Sur 96 départements métropolitains, 29 n'ont qu'un ou deux médecins pour faire remonter les données, lesquelles sont par ailleurs l'objet de controverses. Chaque année, il y a 50 000 nouveaux cas, contre 30 000 il y a quelques années, mais ces chiffres méritent d'être confortés. C'est pourquoi, à titre expérimental, la déclaration obligatoire pourrait être mise en place dans quelques territoires.

La question du coût pour la sécurité sociale n'entraîne pas dans le périmètre de ma mission. La mission d'information de la commission des affaires sociales pourra en revanche y répondre.

Cher collègue Hammouche, s'agissant d'abord du coût de la prévention, le coût des campagnes d'information depuis 2016, communiqué par Santé Publique France, s'élève à 365 000 euros. Quant à l'actuelle crise sanitaire, elle ne doit pas détourner l'attention de ce véritable enjeu de santé publique qu'est la maladie de Lyme ; je plaide donc pour la mise en œuvre d'un second plan sans attendre la fin de la crise sanitaire. En ce qui concerne la nouvelle agence de recherche sur les maladies infectieuses et émergentes, je crois avoir déjà répondu. Enfin, je n'ai pu faire une évaluation en termes de financement que sur la question de la recherche.

Je partage le constat de notre collègue Jean-Louis Bricout : il est urgent d'intervenir compte tenu de l'augmentation du nombre de cas. J'ai déjà répondu sur l'agence pouvant être le pilote. Dans le cadre de mes auditions, j'ai eu l'occasion de poser la question sur la répartition

des 5 millions d'euros supplémentaires. Aujourd'hui, la communauté des chercheurs qui étudient cette maladie est réduite, et le plan de 2016 n'a pas su créer d'effet d'entraînement. Plusieurs établissements m'ont cependant indiqué que le potentiel existait, que les chercheurs étaient intéressés. La création d'un programme pluriannuel permettrait de mobiliser ce potentiel. Pour cela, il faut un pilote et une déclinaison pluriannuelle pour donner de la visibilité à cette communauté et l'inciter à s'engager.

En matière de surveillance vectorielle, il faut que l'éducation nationale sensibilise de manière plus précoce nos enfants, qui sont également touchés, comme le fait par exemple le Canada.

Chère collègue Magnier, au delà d'un effort financier en faveur de la recherche, il faut un pilote, comme je l'ai déjà dit. Les chercheurs sont prêts, mais il faut un programme pluriannuel pour déclencher des projets d'envergure. Les chiffres que j'ai déjà mentionnés témoignent de l'éclatement de la recherche, ce qui ne va pas dans le sens de l'efficacité des deniers publics, dont nous sommes les garants.

Le plan de 2016 a permis d'accompagner le développement du projet CITIQUE, qui a pour vocation de surveiller de manière participative l'exposition de la population aux tiques. Une application mobile Signalement Tiques a été créée et recueille un certain nombre de signalements de piqûres de tiques faits par des agriculteurs, des vétérinaires, des médecins, des randonneurs... Depuis son lancement au mois de juillet 2017, elle a été téléchargée plus de 50 000 fois. Les résultats de ce projet sont probants : 50 000 signalements de piqûres, 35 000 tiques ont été transmises aux porteurs de projet et archivées dans une « tiquothèque », et près de 2 000 tiques ont été analysées. Cela participe à la recherche.

Chère collègue Rubin, l'analyse de l'impact de la propagation de la maladie sur l'écosystème aurait dépassé le périmètre de ma mission, je n'ai donc pas d'éléments à vous apporter.

M. Dufrègne soulignait la nécessité de se mobiliser. J'espère que, dans la lignée de ce que nous avons fait sur les cancers pédiatriques, nous pourrions effectivement nous mobiliser au-delà des différentes sensibilités politiques sur ce sujet.

M. Castellani évoquait l'articulation de la recherche. Il n'y avait pas de collectif, et il a déjà fallu attendre trois ans pour faire le recensement de ces projets par l'INSERM. Pendant trois ans, chacun a travaillé de son côté. C'est pour cela qu'il nous faut une gouvernance bien établie. Il faut également que ce deuxième plan soit l'objet d'un rapport public annuel.

Il est important de souligner que la plupart des plans de santé publique comportent aujourd'hui des indications financières, ce qui n'était pas le cas du plan engagé en 2016. Les plans sans moyens dédiés sont relativement rares. Ainsi, le troisième plan national des maladies rares a été engagé en 2018 avec 777 millions d'euros. De même, la stratégie nationale pour l'autisme de 2018 présentait un engagement de 344 millions d'euros. En 2016, nous avions un plan sans moyens financiers, sans évaluation et sans rapport public annuel...

**M. le président Éric Woerth.** Deux commissaires souhaitent encore s'exprimer.

**M. Patrick Hetzel.** Je souhaite d'abord remercier notre collègue pour le travail réalisé et saluer le travail qu'effectue le groupe d'étude sur cette question cruciale.

Le plan de 2016 n'a pas, c'est important, produit tous les effets attendus. Se pose le problème de la gouvernance publique du plan. Nous constatons aussi, lors de nos échanges avec les patients et les associations de patients, une absence de consensus sur les recommandations médicales. Il y a aussi cette problématique de crédits insuffisants. Que ce soit la recherche fondamentale, la recherche clinique ou la recherche appliquée, peu importe, il faut avancer. Il n'y a pas de consensus sur les tests par exemple, et c'est un vrai sujet. La question de la forme chronique ou non de la maladie demeure. Lorsque des controverses persistent, la seule manière d'avancer, c'est de mobiliser les moyens en matière de recherche. Il faut pouvoir doter de manière efficace l'INSERM, le Centre national de la recherche scientifique (CNRS) mais aussi des équipes dans les centres hospitalo-universitaires (CHU). Le programme 172 *Recherches scientifiques et technologiques pluridisciplinaires* de la mission *Recherche et enseignement supérieur* peut parfaitement y contribuer.

Comment peut-on impliquer de manière efficace les associations de patients et les patients dans le plan et dans ce qui sera mis en œuvre ? Ils ne peuvent être extérieurs à ce processus.

Ma deuxième question, c'est celle de la vaccination. Un laboratoire français, Valneva, dont on parle actuellement dans le cadre de la covid-19 car il livre des vaccins en Grande-Bretagne, travaille sur un vaccin contre la maladie de Lyme. Que pouvons-nous faire pour être certains d'assurer une large diffusion d'un éventuel vaccin dans un délai raisonnable ?

**Mme Marie-Christine Verdier-Jouclas.** Je félicite à mon tour Mme Véronique Louwagie pour son travail de long cours, qui nourrira, je l'imagine, les futurs travaux de nos collègues Jeanine Dubié et Nicole Trisse, dans le cadre de la mission d'information de la commission des affaires sociales relative à la maladie de Lyme.

Je souhaiterais des précisions sur le rôle du médecin référent. Les médecins généralistes n'ayant pas la qualité de référent peuvent-ils faire remonter des données relatives au nombre de cas identifiés, et s'ils n'en ont pas la possibilité, pourquoi existe-t-il une obligation de référencement pour assurer cette mission ?

Par ailleurs, de qui dépendrait le référent national évoqué précédemment, et sur quel budget ses dépenses de fonctionnement seraient-elles imputées ?

Enfin, je constate l'absence d'annonces de mesures de prévention concernant les animaux. Dans la mesure où les animaux peuvent également être porteurs de tiques, il me semble important de traiter cette question en parallèle, en proposant de rendre obligatoire certains traitements pour les animaux atteints par la maladie de Lyme.

**Mme Véronique Louwagie, rapporteure spéciale.** M. Hetzel évoque le problème de la gouvernance et l'absence de consensus, qui crée une vraie difficulté et est source de désarroi pour les personnes atteintes par des formes sévères de la maladie, pour lesquelles nous disposons de peu de travaux de recherche.

Aujourd'hui nous sommes confrontés à une forte situation de défiance, qui doit nous conduire à impliquer les associations de patients dans le comité de pilotage. Il faudra notamment réfléchir à la manière dont ces dernières, nombreuses, et dont les orientations peuvent diverger, peuvent intervenir. Nous ne pouvons envisager de construire un nouveau plan national sans les faire participer. De la même manière, d'autres acteurs doivent être, selon moi, parties prenantes de ce comité. J'ai cité auparavant l'éducation nationale, je rappelle que le plan

national de lutte contre la maladie de Lyme de 2016 ne comportait pas les mots « école » et « enfant », alors que des mesures de prévention doivent être mises en œuvre durant la scolarité. Il nous faut également impliquer les collectivités territoriales, certaines d'entre elles s'engageant d'ores et déjà sur le sujet, notamment dans l'est de la France.

La question du vaccin est importante et nous savons que la société Valneva en développe un. C'est à ce stade le seul projet de vaccin portant sur la maladie de Lyme en phase II. En octobre dernier, l'entreprise a présenté des résultats intéressants, et a annoncé en décembre une accélération du développement pédiatrique du produit. Si l'on peut se féliciter de ces travaux, ils ne sont toutefois pas financés par la France, ce que l'on peut regretter. À cet égard, la France devra être vigilante pour que le vaccin puisse être commercialisé en France, et j'estime que l'effort de recherche en matière de vaccination doit être accru dans notre pays.

Mme Verdier-Jouclas, vous vous étonnez que les médecins généralistes n'aient pas à déclarer les cas de maladie de Lyme. Je le confirme : les seules personnes tenues de recenser les cas sont les référents, nommés sur la base du volontariat. Dans vingt-neuf départements, nous ne comptabilisons pas plus de deux médecins référents. En d'autres termes, la maladie de Lyme est peu référencée, et les chiffres produits par les départements ne reflètent pas la réalité. À titre d'exemple, dans le département de l'Orne, il n'y a qu'un seul médecin référent. C'est pourquoi, pour lever les incertitudes entourant la maladie de Lyme, qui nourrissent elles-mêmes des controverses, je propose d'expérimenter une déclaration obligatoire.

Le principe d'un référent national serait celui d'un référent interministériel, disposant d'une vision transversale, car les sujets concernent plusieurs ministères : le ministère des solidarités et de la santé, le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, le ministère de l'éducation nationale, le ministère de la jeunesse et des sports ainsi que le ministère de l'agriculture et de l'alimentation. En outre, la création d'un référent national permettra également de tenir compte de la question des animaux.

**M. le président Éric Woerth.** Je vous remercie, madame la rapporteure.

*En application de l'article 146 du Règlement, la commission autorise la publication du rapport d'information sur le financement et l'efficacité de la lutte contre la maladie de Lyme.*

\*

\*      \*

### **Informations relatives à la commission**

1. La commission a désigné M. Patrice Anato co-rapporteur spécial avec Mme Stella Dupont sur *Solidarité, insertion et égalité des chances*.

2. La commission a reçu en application de l'article 12 de la loi organique du 1<sup>er</sup> août 2001 relative aux lois de finances (LOLF) un projet de décret d'annulation de crédits d'un montant de 8 979 673,30 euros en autorisations d'engagement (AE) et 1 153 560,59 euros en crédits de paiement (CP), dont 339 200,10 euros en titre 2.

Ce mouvement, à caractère exclusivement technique, est destiné à régulariser, en fin de gestion, les rattachements de crédits de fonds de concours et d'attributions de produits, afin d'assurer leur parfaite cohérence avec les recouvrements effectivement constatés.

Il vise également, dans le cas d'opérations d'investissement cofinancées ayant donné lieu à ouverture d'AE en application du décret n° 2007-44 du 11 janvier 2007 modifié, à annuler les AE excédentaires constatées à la suite de la réduction ou de l'annulation d'ordres de recouvrer.

Ce décret est pris sur le fondement des articles 14-1 et 17-11 de la loi organique du 1<sup>er</sup> août 2001 relative aux lois de finances (LOLF) et de l'article 7 du décret n° 2007-44 du 11 janvier 2007 pris pour l'application du II de l'article 17 de la loi organique du 1<sup>er</sup> août 2001 relative aux lois de finances.