



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Recherches sur la maladie de Lyme

Question écrite n° 41815

Texte de la question

M. Pierre Morel-À-L'Huissier attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la borréliose de Lyme. Cette infection bactérienne due à *Borrelia burgdorferi* peut toucher plusieurs organes, principalement la peau, les articulations et le système nerveux. Recensée parmi les maladies rares, elle touche par conséquent un nombre limité de personnes, ce qui rend nécessaire une organisation adaptée de la prise en charge.

Aujourd'hui, seule une personne atteinte d'une maladie rare sur 2 dispose d'un diagnostic précis, qui met en moyenne 5 ans à être posé pour plus d'1/4 des personnes. Si la France joue un rôle important dans le domaine des maladies rares par la mise en place d'un plan national ayant permis d'impulser le développement de la recherche et de l'innovation, l'errance et l'impasse diagnostiques demeurent une problématique essentielle qui a des conséquences quant à la prise en charge des personnes et l'accès aux traitements adaptés. L'intensification de l'effort de recherche et de solidarité sociale sont fondamentales pour accompagner au mieux ces personnes malades. Il lui demande quelles sont les perspectives pour améliorer l'effort en matière de recherche clinique et renforcer la coordination des acteurs concernés afin de garantir l'accès à des soins de qualité, la prise en charge globale médicale et sociale de la maladie, la coordination des soins hospitaliers et de ville, l'autonomie ainsi que l'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.

Texte de la réponse

En vertu du plan national de prévention et de lutte contre les maladies vectorielles à tiques (MVT), la Haute autorité de santé (HAS) a été chargée d'élaborer des recommandations de bonne pratique de prise en charge diagnostique et thérapeutique des MVT en tenant compte des données acquises de la science au niveau international. Des recommandations détaillées ont été publiées en 2018 et l'actualisation de ces recommandations a été publiée début 2022 après de longues discussions. Par ailleurs, le ministère des solidarités et de la santé déploie une organisation des soins dotée de moyens spécifiques pluriannuels. Les responsables des centres de référence pour la prise en charge clinique (CRMVT) désignés par le ministère ont pris une part active aux travaux de la HAS. Ainsi la prise en charge des patients repose sur les notions les plus actuelles. Parmi les autres missions des CRMVT figurent la recherche clinique sur les diagnostics et les traitements les plus efficaces, ainsi que l'amélioration de la coordination entre la ville et l'hôpital. En ce qui concerne la prise en charge sociale, tout patient atteint d'une forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse, peut bénéficier de l'exonération du ticket modérateur, au titre d'une affection de longue durée (ALD) hors liste. Le ministère attache une grande importance à une meilleure connaissance des maladies infectieuses et particulièrement des maladies potentiellement émergentes, comme les MVT. La création en 2021 de l'Agence nationale de la recherche sur les maladies infectieuses émergentes (ANRS-MIE) en est une démonstration concrète. Une réflexion est d'ailleurs en cours avec cette instance pour renforcer la recherche dans le domaine des MVT. Elle se concrétisera au sein du prochain plan national de prévention et de lutte contre les maladies vectorielles à tiques.

Données clés

Auteur : [M. Pierre Morel-À-L'Huissier](#)

Circonscription : Lozère (1^{re} circonscription) - UDI et Indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 41815

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [12 octobre 2021](#), page 7509

Réponse publiée au JO le : [26 avril 2022](#), page 2829