



N° 3937

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 3 mars 2021

RAPPORT D'INFORMATION

DÉPOSÉ

en application de l'article 146 du Règlement

PAR LA COMMISSION DES FINANCES, DE L'ÉCONOMIE GÉNÉRALE
ET DU CONTRÔLE BUDGÉTAIRE

relatif au financement et à l'efficacité de la lutte contre la maladie de Lyme

Rapporteuse spéciale : MME VÉRONIQUE LOUWAGIE

Députée

SOMMAIRE

	Pages
SYNTHÈSE	7
LISTE DES RECOMMANDATIONS	9
INTRODUCTION	11
I. LE FINANCEMENT DE LA POLITIQUE PUBLIQUE DE LUTTE CONTRE LA MALADIE DE LYME EST PARTIELLEMENT IDENTIFIABLE ET L'EFFORT DE RECHERCHE PUBLIQUE EST LIMITÉ	15
A. UN FINANCEMENT PARTIELLEMENT IDENTIFIABLE	15
1. La lutte contre la maladie de Lyme repose sur un plan national dépourvu d'engagement et d'indicateur financiers	15
a. Le plan de 2016	15
b. Une absence d'engagement et d'indicateur financiers contrastant avec d'autres plans de santé publique	17
2. Le financement de la lutte contre la maladie de Lyme ne peut être que partiellement identifié	18
a. Les dépenses peu identifiables : l'information, la prévention, la surveillance épidémiologique et la sécurité sanitaire	18
b. Les dépenses partiellement identifiables : le parcours de soins et la recherche publique.....	20
B. L'EFFORT DE RECHERCHE PUBLIQUE EST TRÈS MODESTE, DÉSÉQUILIBRÉ ET INSUFFISAMMENT COORDONNÉ	22
1. L'effort de recherche publique a été recensé tardivement et imparfaitement.....	22
a. Le récent établissement d'une liste de 45 projets de recherche en cours d'exécution.....	22
b. Un recensement imparfait	23
c. L'estimation de l'effort de recherche publique établie par la rapporteure spéciale	25
2. Un effort de recherche publique modeste, déséquilibré et insuffisamment coordonné.....	26
a. Un effort de recherche publique modeste	26
b. Un effort de recherche publique déséquilibré et insuffisamment coordonné.....	28

C. DES DÉPENSES DE RECHERCHE SOUTENUES AU NIVEAU EUROPÉEN ET PAR DES ACTEURS PRIVÉS	31
1. Les soutiens européens	31
a. Des soutiens bénéficiant davantage à la recherche privée qu'à la recherche publique nationale.....	31
b. Des soutiens soulevant certaines interrogations	33
2. Les acteurs privés.....	34
II. LE PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA MALADIE DE LYME ET LES MALADIES TRANSMISSIBLES PAR LES TIQUES : UN BILAN DÉCEVANT, UNE RELANCE NÉCESSAIRE	36
A. UN BILAN DÉCEVANT	36
1. Des engagements largement tenus selon le ministère des solidarités et de la santé	36
a. Le bilan très favorable dressé par la direction générale de la santé.....	36
b. Le bilan très défavorable dressé par les associations et les personnes auditionnées	38
2. Le bilan du plan établi par la rapporteure spéciale : des premiers pas positifs ne masquent pas la permanence d'importants points de crispation	38
a. Le bilan d'ensemble.....	38
b. Des premiers pas positifs	40
c. La permanence d'importants points de crispation	45
B. UNE RELANCE NÉCESSAIRE SUPPOSANT L'ENGAGEMENT D'UN DEUXIÈME PLAN NATIONAL	49
1. Consolider les acquis	49
a. Poursuivre et renforcer les efforts de prévention.....	49
b. Pérenniser et élargir les efforts en matière de surveillance vectorielle.....	50
2. Corriger les carences.....	50
a. Affiner l'épidémiologie.....	50
b. Soutenir la recherche publique en renforçant ses moyens, rééquilibrant ses orientations et en désignant un pilote chargé de sa coordination	51
c. Rénover la gouvernance.....	56
CONCLUSION DES MOYENS À DÉVELOPPER, UNE CONFIANCE À RETROUVER	57
EXAMEN EN COMMISSION	59

ANNEXES	73
ANNEXE I – SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE DU CENTRE EUROPÉEN DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION PARLEMENTAIRES (CERDP) RÉALISÉE PAR LE SERVICE DES AFFAIRES EUROPÉENNES DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE	74
ANNEXE II – LISTE DES PROJETS DE RECHERCHE INTÉRESSANT LA MALADIE DE LYME FINANCÉS DEPUIS 2005 PAR L'AGENCE NATIONALE DE LA RECHERCHE DANS LE CADRE DE SON APPEL À PROJETS GÉNÉRIQUE	83
ANNEXE III – LISTE DES 45 PROJETS DE RECHERCHE EN COURS EN 2020 RECENSÉS PAR L'INSERM	84
ANNEXE IV – LISTE DES COMPLÉMENTS APPORTÉS PAR LA RAPPORTEURE SPÉCIALE A LA LISTE DES 45 PROJETS DE RECHERCHE EN COURS RECENSÉS PAR L'INSERM	91
ANNEXE V – LISTE RECTIFIÉE DES PROJETS DE RECHERCHE EN COURS EN 2020 ÉTABLIE PAR LA RAPPORTEURE SPÉCIALE	93
ANNEXE VI – APPRÉCIATION DÉTAILLÉE DE LA DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ SUR LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN NATIONAL CONTRE LA MALADIE DE LYME ET LES MALADIES TRANSMISSIBLES PAR LES TIQUES	95
SOURCES UTILISÉES	97
PERSONNES AUDITIONNÉES, DÉPLACEMENT ET RÉPONSES À DES QUESTIONNAIRES DE LA RAPPORTEURE SPÉCIALE	99

SYNTHÈSE

La **maladie de Lyme**, également appelée borréliose de Lyme, est une **pathologie complexe consécutive à une piqûre de tique infectée par une bactérie**. Cette maladie, qui touche l'homme et plusieurs espèces d'animaux domestiques et sauvages, atteint dans ses différentes formes un nombre élevé et croissant de personnes (**50 133 nouveaux cas officiellement répertoriés en France métropolitaine en 2019** contre 29 072 en 2009) principalement dans le Grand Est, la Bourgogne-Franche Comté, l'Auvergne Rhône-Alpes et la Nouvelle Aquitaine.

Un **premier plan national** de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques a été **engagé en 2016** mais le financement de ses actions et son efficacité globale n'ont pas encore fait l'objet d'une évaluation publique. Des **interrogations importantes** concernent plus particulièrement les mesures prises en faveur de la recherche dont la nature et le montant ont fait l'objet de déclarations et d'appréciations disparates. D'autres questions et controverses portent sur la gouvernance du plan, l'épidémiologie ou le parcours de soins.

En sa qualité de rapporteure spéciale des crédits de la mission *Santé*, Mme Véronique Louwagie s'est attachée à répondre à ces différentes interrogations en excluant cependant du périmètre de son étude les questions relatives au parcours de soins qui relèveront des travaux d'une mission d'information récemment constituée par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale ⁽¹⁾.

Au terme de ses travaux, **la rapporteure spéciale considère que le financement de la politique publique de lutte contre la maladie de Lyme est partiellement identifiable et se caractérise par un effort de recherche très modeste (inférieur à 1,5 million d'euros par an) et insuffisamment coordonné**. Sous-dotée, peu pilotée et déséquilibrée, **la recherche publique contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est en échec**.

Le **bilan** de l'ensemble des actions du **premier plan national** de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques s'avère **décevant**. Si d'**incontestables progrès** ont été accomplis en matière de surveillance vectorielle, de sensibilisation des professionnels et, plus encore, de prévention d'**importants points de crispation demeurent** en matière épidémiologique, de financement et d'organisation de la recherche et de gouvernance du plan.

Sans attendre l'achèvement de la crise sanitaire, l'engagement d'un deuxième plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles est proposé pour consolider les acquis et corriger les carences du premier plan dans le but d'améliorer durablement la situation des malades.

(1) Cf. <https://www2.assemblee-nationale.fr/15/commissions-permanentes/commission-des-affaires-sociales/missions-d-information/maladie-de-lyme-ameliorer-la-prise-en-charge-des-patients>.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

UNE ORIENTATION, CINQ PROPOSITIONS

UNE ORIENTATION : ENGAGER UN SECOND PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA MALADIE DE LYME ET LES MALADIES TRANSMISSIBLES PAR LES TIQUES

Proposition n° 1 – Consolider les acquis du premier plan en poursuivant et en renforçant les efforts de prévention

- ⇒ Relancer et étendre les campagnes d'information en accroissant le nombre de panneaux d'information aux entrées des forêts et en diffusant plus largement les spots de sensibilisation ;
- ⇒ D'avril à octobre, établir et diffuser une « météo des tiques » présentant un état hebdomadaire des risques de piqûre ;
- ⇒ Accorder une attention particulière au jeune public.

Proposition n° 2 – Consolider les acquis du premier plan en pérennisant et en élargissant les efforts en matière de surveillance vectorielle

- ⇒ Consolider et étendre le projet Citique visant à surveiller de manière participative, l'exposition de la population aux tiques ;
- ⇒ Poursuivre la cartographie de la présence des tiques sur le territoire.

Proposition n° 3 – Corriger les carences du premier plan en améliorant l'épidémiologie

- ⇒ Expérimenter une déclaration obligatoire de la maladie de Lyme dans certains territoires.

Proposition n° 4 – Corriger les carences du premier plan en renforçant le soutien à la recherche publique

- ⇒ Porter le montant annuel de la recherche publique de 1,5 million à 5 millions d'euros et maintenir cet effort dans la durée ;

- ⇒ Rééquilibrer la recherche en direction de la santé humaine et élargir les thèmes de recherche aux formes sévères de la maladie et aux sciences humaines et sociales ;
- ⇒ Désigner la nouvelle agence de recherche sur les maladies infectieuses et émergentes comme cheffe de file de la recherche pour assurer son pilotage et améliorer la réponse aux projets européens.

Proposition n° 5 – Corriger les carences du premier plan en rénovant la gouvernance

- ⇒ Désigner un « référent national Lyme » (un « Monsieur Lyme » ou une « Madame Lyme ») ;
- ⇒ Donner tout son sens à la démocratie sanitaire en renforçant le rôle des associations ;
- ⇒ Intégrer les collectivités territoriales et le ministère de l'éducation nationale au comité de pilotage des actions ;
- ⇒ Prévoir des modalités d'évaluation des actions et établir un rapport public annuel sur la mise en œuvre du plan.

INTRODUCTION

La maladie de Lyme, également appelée borréliose de Lyme, est une pathologie complexe consécutive à une piqûre de tique infectée par une bactérie. Cette zoonose ⁽¹⁾, qui **touche l'homme et plusieurs espèces d'animaux domestiques et sauvages**, emprunte des formes variées qui, prises à temps, peuvent être soignées efficacement par un traitement antibiotique. En revanche, en cas d'absence, d'erreur ou de retard de diagnostic et de traitement, la maladie de Lyme est susceptible d'altérer fortement et durablement la santé des personnes atteintes. De nombreux malades se plaignent ainsi d'une grande fatigue, de douleurs articulaires et musculaires ou de troubles neurologiques.

Cette affection non-contagieuse atteint dans ses différentes formes un **nombre élevé de personnes**. Le réseau Sentinelles, chargé de la veille en médecine générale et en pédiatrie, a **répertorié 50 133 nouveaux cas de Borréliose de Lyme en France métropolitaine en 2019** ⁽²⁾ **contre 29 072 en 2009**; les principales régions concernées étant le Grand Est, la Bourgogne-Franche Comté, l'Auvergne Rhône-Alpes et la Nouvelle Aquitaine. **En quelques années, le taux d'incidence de la maladie est passé de 41 nouveaux cas pour 100 000 habitants en 2014 à 76 cas en 2019.** Par ailleurs, chaque année, environ 900 personnes (939 en 2018) sont hospitalisées pour des manifestations neurologiques associées à cette infection. Selon notre collègue Vincent Descoeur, « la maladie de Lyme fait désormais partie des dix maladies infectieuses les plus fréquentes en France » ⁽³⁾.

Les principaux lieux de contamination sont les forêts, les zones boisées et humides, les herbes hautes des prairies ainsi que les jardins publics et privés. Selon la Haute autorité de santé, « les cas humains surviennent durant la période d'activité des tiques, du mois d'avril au mois de novembre » et « globalement le risque de transmission à l'homme en cas de piqûre en zone d'endémie est de 1 à 5 % » ⁽⁴⁾.

La **maladie de Lyme**, comme les autres maladies transmissibles par les tiques (encéphalite à tique, méningo-encéphalite à tiques, tularémie, *etc.*), est largement **répandue en Europe et ne constitue pas une préoccupation uniquement française**. Dans une résolution adoptée le 15 novembre 2018, le Parlement européen a considéré que cette pathologie concernait « en Europe,

(1) Les zoonoses « sont des maladies ou infections qui se transmettent des animaux vertébrés à l'homme, et vice versa. Les pathogènes en cause peuvent être des bactéries, des virus ou des parasites » (source : <https://agriculture.gouv.fr/les-zoonoses-ces-maladies-transmissibles-entre-lhomme-et-lanimal>). Dans le cas de la maladie de Lyme, l'« *Ixodes ricinus*, tique dure hématophage, est le vecteur le plus largement répandu en France et en Europe [et] est à l'origine de la maladie de Lyme mais également de pathologies liées à d'autres agents bactériens, parasitaires et viraux » (Haut conseil de la santé publique, *Borréliose de Lyme, rapport du groupe de travail, mars 2014, page 10*).

(2) Réseau Sentinelles, *bilan annuel 2019, page 94*.

(3) Proposition de loi, n° 3378 de M. Vincent Descoeur et plusieurs de ses collègues portant création d'une agence nationale de recherche sur les maladies transmissibles par les tiques, septembre 2020, page 3.

(4) Haute autorité de la santé, *Borréliose de Lyme et autres maladies transmissibles par les tiques, texte des recommandations, juin 2018, pages 30 et 7*.

environ 650 000 à 850 000 cas » et a exprimé « son inquiétude vis-à-vis de l'étendue alarmante de la propagation dans la population européenne »⁽¹⁾. Cette pathologie est également présente de manière importante aux États-Unis⁽²⁾. L'aspect international du sujet explique que, dans le cadre de ses travaux, **la rapporteure spéciale a sollicité le concours du Centre européen de recherche et de documentation parlementaires** en vue de disposer d'une approche comparative sur les politiques publiques engagées en ce domaine même si les différences de définition et d'approche ne permettent pas de comparer aisément les incidences entre les pays. Dix-neuf pays européens ainsi que le Canada et Israël ont répondu à un questionnaire. Une synthèse de ces 21 réponses, établie par le service des affaires européennes de l'Assemblée nationale, figure en annexe de ce rapport⁽³⁾.

En France, la maladie de Lyme fait l'objet de nombreuses controverses entretenant selon Patrick Zylberman (professeur émérite d'histoire de la santé à l'École des hautes études en santé publique) « une ambiance électrique » et des « formes inaccoutumées de véhémence » entre et parmi les scientifiques, les autorités de santé et les associations de patients⁽⁴⁾. **Les estimations officielles du nombre de personnes atteintes sont ainsi contestées** par des associations. Les associations ChroniLyme, Le droit de guérir et Lyme sans frontières estiment ainsi à 205 000 le nombre de nouveaux cas observés en 2018 et à 100 000 le nombre cumulé de patients atteints de formes sévères et persistantes⁽⁵⁾. Cette controverse épidémiologique se double de **controverses – parfois très vives** – sur les modalités de diagnostic de la maladie, sur son caractère chronique, sur l'errance médicale des patients et sur les conditions de prise en compte par le corps médical et les sociétés savantes des recommandations formulées par la Haute autorité de santé⁽⁶⁾.

En **septembre 2016**, l'ensemble des associations et des parties prenantes se sont cependant félicitées de l'engagement par le ministère des affaires sociales et de la santé d'un **premier plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques**. Cette initiative, effective depuis janvier 2017, doit être saluée et témoigne d'une réelle prise de conscience. Le déploiement de ce plan suscite néanmoins des interrogations notamment en matière financière.

(1) *Parlement européen, résolution du 15 novembre 2018 (n° 2018/2774) sur la maladie de Lyme, points C et P.*

(2) *Un récent rapport du Center for disease control and prevention estime à 476 000 le nombre de personnes diagnostiquées chaque année sur la période 2010-2018. Cf. Estimating the frequency of Lyme disease diagnoses, United States, 2010–2018, Centers for disease control and prevention, Fort Collins, Colorado, USA, volume XXVII, number 2, February 2021, Kiersten J. Kugeler, Amy M. Schwartz, Mark J. Delorey, Paul S. Mead, and Alison F. Hinckley. : « Upon further correction for omission of Lyme disease-specific codes in patient records, we estimate an average of ≈476,000 patients received a diagnosis of Lyme disease each year (95 % credible interval 405,000–547,000) during 2010–2018 ».*

(3) Cf. annexe I.

(4) *Audition du professeur Patrick Zylberman et projet d'article de Muriel Vayssier-Taussat et Patrick Zylberman pour la Revue de biologie médicale (« Lyme : sortir de l'impasse ? »).*

(5) *ChroniLyme, Livre blanc 2020 « Pour une véritable politique publique de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques », pages 13 et 37, décembre 2020.*

(6) *Haute autorité de santé, Borréliose de Lyme et autres maladies transmissibles par les tiques, Recommandation de bonne pratique, texte des recommandations, juin 2018.*

En sa qualité de rapporteure spéciale des crédits de la mission Santé, Mme Véronique Louwagie entend ainsi, d'une part, mesurer les moyens financiers mobilisés en faveur de la lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques et, d'autre part, évaluer l'efficacité du plan national engagé en 2016.

Ce travail s'inscrit dans le prolongement des différentes initiatives engagées depuis plusieurs années par des députés de tous bords. Le 17 août 2014, l'Assemblée nationale a adopté une résolution européenne relative à la maladie de Lyme. Depuis l'engagement de la quinzième législature (juin 2017), plus de cent trente questions écrites ont été formulées ; six propositions de loi ont été déposées ⁽¹⁾ ; des amendements visant à relever les crédits soutenant la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques ont été discutés (et rejetés) ; un groupe d'étude se réunit régulièrement ; enfin la commission des affaires sociales a organisé des tables rondes à l'automne 2020 et vient de créer une mission d'information relative à l'amélioration de la prise en charge des patients ⁽²⁾. Les sénateurs se sont également mobilisés sur ce sujet ⁽³⁾.

Le présent rapport s'inscrit dans ce mouvement et entend **contribuer au débat public en objectivant certaines données, notamment financières**. À l'inverse, ce rapport ne traitera pas des questions relatives à l'amélioration de la prise en charge des patients afin de ne pas empiéter sur le champ de la mission d'information précitée.

*

* *

(1) Proposition de loi de Mme Bérengère Poletti visant à mettre en œuvre un plan national de lutte contre la maladie de Lyme (n° 148 déposée le 30 août 2017) ;

- Proposition de loi de M. Fabrice Brun, Mme Marie-Christine Dalloz et plusieurs de leurs collègues relative à la maladie de Lyme (n° 188 déposée le 27 septembre 2017) ;

- Proposition de loi de M. Pierre Morel-À-L'Huissier visant à étudier la reconnaissance de la chronicité de la maladie de Lyme (n° 1997 déposée le 5 juin 2019 puis retirée par son auteur le 12 juin 2019) ;

- Proposition de loi de M. Pierre Morel-À-L'Huissier visant à définir, à prévenir et à lutter contre la maladie de Lyme (n° 2154 déposée le 16 juillet 2019) ;

- Proposition de loi de M. Stéphane Viry, Mme Agnès Firmin Le Bodo et plusieurs de leurs collègues visant à étudier la reconnaissance de la chronicité de la maladie de Lyme (n° 2258, déposée le 25 septembre 2019) ;

- Proposition de loi de M. Vincent Descoeur et plusieurs de ses collègues portant création d'une agence nationale de recherche sur les maladies transmissibles par les tiques (n° 3378 déposée le 29 septembre 2020).

(2) Maladie de Lyme : améliorer la prise en charge des patients (Mme Jeanine Dubié, présidente, Mme Nicole Trisse et M. Vincent Descoeur, co-rapporteurs).

(3) Au Sénat, une trentaine d'autres questions écrites ont été posées depuis juin 2017 et la commission des affaires sociales a établi en avril 2019 un rapport d'information sur cette question (rapport d'information de Mme Élisabeth Doineau, n° 453 (2018-2019), Maladie de Lyme : quatre tables rondes pour comprendre).

I. LE FINANCEMENT DE LA POLITIQUE PUBLIQUE DE LUTTE CONTRE LA MALADIE DE LYME EST PARTIELLEMENT IDENTIFIABLE ET L'EFFORT DE RECHERCHE PUBLIQUE EST LIMITÉ

Si le financement de la politique publique de lutte contre la maladie de Lyme est partiellement identifiable (A), les dépenses de recherche publique nationale sont limitées (B) et ne sont que partiellement compensées par les dépenses de recherche engagées au niveau européen et par des acteurs privés (C).

A. UN FINANCEMENT PARTIELLEMENT IDENTIFIABLE

La lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques repose sur un plan national dépourvu d'engagement et d'indicateur financiers ce qui rend difficile l'identification du montant des dépenses publiques résultant de sa mise en œuvre.

1. La lutte contre la maladie de Lyme repose sur un plan national dépourvu d'engagement et d'indicateur financiers

Présenté le 12 septembre 2016, le plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques ne comporte pas d'engagement et d'indicateur financiers spécifiques ce qui le différencie d'autres plans de santé publique.

a. *Le plan de 2016*

La mobilisation des pouvoirs publics contre la maladie de Lyme a été progressive et le plan de 2016 témoigne de la volonté de structurer et de renforcer les actions engagées. Dès 2006 une « conférence de consensus » a été organisée. En 2012, le Haut conseil de la santé publique a été saisi « pour actualiser l'état des connaissances sur cette maladie, son épidémiologie, les techniques diagnostiques et les traitements ». En 2013, « le Centre national d'expertise sur les vecteurs a réalisé une cartographie précise de la progression géographique des tiques vectrices de cette maladie sur notre territoire »⁽¹⁾.

Le plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques a pris la suite de ces premières initiatives et entendait les renforcer. **Pour la première fois, les pouvoirs publics ont structuré leur action** en ce domaine dans le but de « développer les connaissances sur les maladies transmissibles par les tiques » et de « mettre en œuvre des mesures immédiates et concrètes en matière de prévention, de diagnostic et de soins afin de répondre aux besoins des malades »⁽²⁾. Favorablement accueilli par les associations de patients et des professionnels⁽³⁾, ce plan est structuré autour de cinq axes stratégiques déclinés en quinze actions :

(1) *Assemblée nationale, 5 février 2015, compte rendu de la deuxième séance : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/cri/2014-2015/20150135.asp>, intervention de Mme Laurence Rossignol, secrétaire d'État chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie.*

(2) *Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques, page 3.*

(3) *Lors de son audition, Mme Anne Colin, co-présidente de l'association Lympact, a évoqué une « grande victoire » pour les associations. Le professeur Christian Perronne a salué la « volonté de trouver une solution ». La Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques a souligné que « le lancement du Plan Lyme en 2016 avait suscité l'espoir des malades ».*

ORGANISATION DU PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA MALADIE DE LYME ET LES MALADIES TRANSMISSIBLES PAR LES TIQUES

Axe n° 1 - Améliorer la surveillance vectorielle et les mesures de lutte contre les tiques dans une démarche One Health ⁽¹⁾ - Une seule santé
Action 1 - Renforcer la surveillance des différentes tiques sur le territoire
Action 2 - Améliorer nos connaissances sur l'écologie de la tique et identifier les mesures de lutte les plus efficaces
Action 3 - Tester l'efficacité des répulsifs contre les tiques et préciser les modalités de leur utilisation, notamment pour les travailleurs
Axe n° 2 - Renforcer la surveillance et la prévention des maladies transmissibles par les tiques
Action 4 - Généraliser sur l'ensemble du territoire la surveillance des maladies transmissibles par les tiques
Action 5 - Développer l'information sur les mesures de protection à l'orée des forêts et des sentiers de randonnée
Action 6 - Intégrer un volet sur les maladies vectorielles dans les schémas régionaux de santé et les autres politiques de santé régionales ou locales
Action 7 - Faire évoluer les messages et supports de prévention, en lien avec les associations et en prenant en compte les résultats des sciences participatives et comportementales
Axe n° 3 - Améliorer et uniformiser la prise en charge des malades
Action 8 - Élaborer un protocole national de diagnostics et de soins pour les maladies transmissibles par les tiques
Action 9 - Désigner des centres spécialisés de prise en charge dans les régions
Action 10 - Évaluer l'opportunité d'inscrire la maladie de Lyme dans la liste des affections de longue durée
Axe n° 4 - Améliorer les tests diagnostiques
Action 11 - Renforcer le contrôle qualité des laboratoires de biologie médicale et le contrôle de la qualité des notices des tests
Action 12 - Évaluer la performance des tests actuellement commercialisés
Axe n° 5 - Mobiliser la recherche sur les maladies transmissibles par les tiques
Action 13 - Développer de nouveaux outils de diagnostic post-exposition vectorielle s'appuyant sur les nouvelles technologies, y compris en s'inspirant des méthodes diagnostiques vétérinaires
Action 14 - Mener des études sur l'épidémiologie et la physiopathologie des maladies transmissibles par les tiques
Action 15 - Mettre en place une cohorte de recherche prospective de suivi des patients suspects de maladie de Lyme

Le plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est cependant dépourvu d'engagement et d'indicateur financiers. Parmi les quinze actions projetées, seules les trois actions (n^{os} 13, 14 et 15) composant l'axe stratégique n° 5 « Mobiliser la recherche sur les maladies transmissibles par les tiques » se réfèrent à de possibles financements sans cependant les chiffrer ⁽²⁾. Interrogée sur ce point par la rapporteure spéciale, la direction générale de la santé (DGS) a confirmé qu'« aucune budgétisation des coûts inhérents aux orientations stratégiques et actions n'a été établie en 2016 ».

(1) *La démarche One health repose, selon l'INRAE, sur l'idée d'un « continuum animal-homme-environnement qu'il faut étudier dans une approche [...] pluridisciplinaire et intégrée de santé globale associant chercheurs, vétérinaires, gestionnaires de l'environnement »* (<https://www.inrae.fr/alimentation-sante-globale/one-health-seule-sante>).

(2) *L'action n° 13 projette « d'encourager des partenariats publics-privés ». L'action n° 14 prévoit que « le Ministère des affaires sociales et de la Santé, le Ministère de la Recherche, les alliances AVIESAN et AIIEnvi, les agences de financement encourageront et soutiendront les recherches ». L'action n° 15 évoque l'engagement de « plusieurs sous-études de recherche [...] bénéficiant de financements potentiels de l'ANR » (plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques, pages 23, 24 et 25).*

Cette absence de moyens dédiés surprend et n'est pas compensée par des indicateurs de suivi des dépenses engagées. Le plan de 2016 ne fait ainsi état d'aucun dispositif d'évaluation financière de ses actions. Sur ces points, cette situation contraste avec celle d'autres plans de santé publique.

b. Une absence d'engagement et d'indicateur financiers contrastant avec d'autres plans de santé publique

La plupart des plans de santé publique comportent aujourd'hui des indications financières. Les plans sans moyens dédiés sont rares. **Sur les neuf autres plans consultés par la rapporteure spéciale, sept incluaient au moment de leur lancement, des indications financières précises :**

INDICATIONS FINANCIÈRES FIGURANT DANS D'AUTRES PLANS DE SANTÉ PUBLIQUE

Plan de santé publique	Année	Coût prévisionnel
Plans dénués d'indications financières		
Programme national 2013-2017 pour la sécurité des patients	2013	Non précisé
Plan France médecine génomique 2016-2025	2016	Non précisé
Plans comportant un coût prévisionnel		
Troisième plan cancer (2014-2019)	2014	1,5 milliard d'euros ⁽¹⁾
Plan Maladies neuro-dégénératives (2014-2019)	2014	450 millions d'euros (coût de la recherche publique en neurosciences fondamentales) ⁽²⁾
Feuille de route interministérielle de maîtrise de l'antibiorésistance (2016-2020)	2016	330 millions d'euros ⁽³⁾
Troisième plan national maladies rares (2018-2023)	2018	777 millions d'euros ⁽⁴⁾
Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (2018-2022)	2018	344 millions d'euros ⁽⁵⁾
Stratégie nationale décennale de lutte contre les cancers (2021-2031)	2021	1,7 milliard d'euros sur la période 2021-2026 avec « 50 % du budget global de la stratégie décennale [...] consacré au volet recherche » ⁽⁶⁾
Plan comportant un engagement en termes de moyens		
Plan national de mobilisation contre les addictions (2018-2022)	2018	Engagement de « donner les moyens à la prévention des addictions » en transformant « le Fonds tabac en un Fonds addictions » ⁽⁷⁾ .

Les informations financières figurant dans ces plans sont parfois très détaillées. Ainsi, la feuille de route interministérielle de maîtrise de l'antibiorésistance, le troisième plan national Maladies rares et la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement comportent une décomposition, parfois action par action, de leur coût global.

(1) Site internet du Gouvernement : <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-cancer>

(2) Plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019, page 80.

(3) Site internet du Gouvernement : <https://www.gouvernement.fr/argumentaire/maitrise-de-l-antibioresistance-lancement-de-la-feuille-de-route-interministerielle>

(4) Troisième plan national maladies rares (2018-2023), page 49.

(5) Site internet du Gouvernement : <https://www.gouvernement.fr/argumentaire/strategie-nationale-pour-l-autisme-2018-2022-changeons-la-donne>

(6) Stratégie nationale décennale de lutte contre les cancers, dossier de presse du 4 février 2021 (page 9) et discours du Président de la République du 4 février 2021, page 4.

(7) Plan national de mobilisation contre les addictions (2018-2022), page 23.

Le plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est donc en décalage par rapport à ces autres plans de santé publique ce qui étonne dans la mesure où les montants en jeu sur les maladies transmissibles par les tiques sont très inférieurs à ceux mobilisés pour les autres pathologies faisant l'objet d'un plan spécifique.

Cette absence d'engagement et d'indicateur financiers limite les possibilités d'identification des sommes mobilisées depuis 2016 en ce domaine.

2. Le financement de la lutte contre la maladie de Lyme ne peut être que partiellement identifié

Seule une partie des moyens mobilisés contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques peut être isolée. Si les dépenses d'information, de prévention, de surveillance épidémiologique et de sécurité sanitaire ne peuvent être évaluées avec précision, les dépenses liées au parcours de soins et à la recherche peuvent être estimées, au moins partiellement.

a. Les dépenses peu identifiables : l'information, la prévention, la surveillance épidémiologique et la sécurité sanitaire

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 et ne peuvent, pour ce motif, être isolées. Seule une fraction des sommes engagées peut être identifiée.

Les **actions d'information et de prévention** visent à améliorer la connaissance de la maladie par le grand public et les professionnels ainsi qu'à faire connaître les premiers réflexes à observer en cas de piqûre de tique. En l'absence de vaccins contre la maladie de Lyme, leur importance est essentielle.

Maladie de Lyme, les gestes de prévention à respecter pour bien se protéger

- Avant et pendant une activité nature : je couvre mes bras et mes jambes avec des vêtements longs. Je reste sur les chemins, j'évite les broussailles, les fougères et les hautes herbes. Je pense à prendre avec moi un tire-tique ;
- Après une activité dans la nature : j'inspecte soigneusement mon corps ;
- Après avoir été piqué par une tique : je surveille la zone piquée pendant un mois. Si une plaque rouge et ronde s'étend en cercle à partir de la zone de piqûre, je dois consulter un médecin rapidement. Je consulte également en cas de symptômes grippaux, de paralysie faciale ou de fatigue inhabituelle.

Source : Santé publique France (dépliant).

Seule une partie des dépenses engagées depuis 2016 peut être identifiée. En 2017, la DGS a financé à hauteur de 40 000 euros le développement d'une application pour smartphone (« signalement tiques ») et à hauteur de 3 000 euros une vidéo de sensibilisation. Depuis 2016, Santé publique France ⁽¹⁾ a indiqué avoir dépensé 365 000 euros en campagnes et supports de communication (conception, édition, diffusion de dépliants, d'affiches et d'un dossier de presse sonore).

Les actions de **surveillance épidémiologique** relèvent également de **Santé publique France** qui pilote un système de veille et de surveillance de la borréliose de Lyme en lien avec le réseau Sentinelles et le Centre national de référence des *Borrelia* (CNR) rattaché aux hôpitaux universitaires de Strasbourg ⁽²⁾. Si le coût du réseau Sentinelles s'élève, dans sa globalité, à 513 000 euros en 2019, son activité ne se résume pas à la surveillance de la maladie de Lyme et les dépenses engagées pour surveiller cette pathologie ne peuvent être isolées.

Les actions de **sécurité sanitaire** relèvent de **l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail** (ANSES) et de **l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé** (ANSM).

Dans le cadre du plan de 2016, l'ANSES a notamment produit une note d'appui scientifique et technique relative à l'efficacité des biocides répulsifs contre les tiques, réalisé un audit de la qualité des tests sérologiques, participé à une étude de séroprévalence d'agents pathogènes transmis par les tiques chez des forestiers et assuré la tutelle d'une unité mixte de recherche en biologie moléculaire et immunologie parasitaire (BIPAR). Cependant, cet établissement a indiqué à la rapporteure spéciale que « la part du budget se rapportant aux actions relatives à la maladie de Lyme, qui couvrent notamment les coûts de fonctionnement, les infrastructures et les équipes, ne peut être isolé ».

Dans le cadre du plan de 2016, l'ANSM a assuré une surveillance des incidents au titre de la réactio-vigilance et a réalisé en 2018 une campagne de contrôle national de qualité des dispositifs médicaux. Le coût de ces mesures relève également des dépenses de fonctionnement courant de l'établissement et ne peut être évalué.

(1) Santé publique France est un établissement public administratif placé sous la tutelle du ministère des solidarités et de la santé et chargé de la surveillance de l'état de santé des populations.

(2) Le réseau Sentinelles est un dispositif de surveillance épidémiologique reposant sur des médecins généralistes et des pédiatres volontaires recueillant des données sur dix indicateurs de santé dont, depuis 2009, la maladie de Lyme. Le Centre national de référence des *Borrelia* a un rôle de veille sanitaire, de surveillance vectorielle, de développement et de diffusion de méthodes pour le diagnostic des différentes formes de borréliose, d'évaluation des tests diagnostiques commercialisés et de collaboration avec les structures expertes en entomologie et en santé animale.

b. Les dépenses partiellement identifiables : le parcours de soins et la recherche publique

Certaines des dépenses relatives au **parcours de soins** et à la recherche publique peuvent être isolées.

Une instruction du ministère des solidarités et de la santé du 26 novembre 2018 ⁽¹⁾ organise le parcours de soins des patients autour de trois niveaux de prise en charge : un niveau de proximité assuré par la médecine de ville, un niveau de recours régional assuré par des centres de compétence hospitaliers pour les « cas complexes » et un niveau de recours interrégional assuré par **cinq centres de référence hospitaliers** labellisés pour une période de cinq ans par un arrêté du 22 juillet 2019. Si l'organisation de ce parcours de soins est controversée ⁽²⁾, une partie de son coût est connue puisqu'un crédit annuel de **1,5 million d'euros** est dédié au financement des centres de référence. Cette dépense fait l'objet d'une « mission d'intérêt général » gérée par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère des solidarités et de la santé (MIG H16 Lutte contre les maladies transmissibles par les tiques).

Les dépenses engagées en matière de **recherche publique** font en revanche l'objet d'**évaluations très disparates**.

Dans le compte rendu du sixième comité de pilotage du plan de 2016, la **DGS** indique que « quarante-cinq projets [de recherche] sont en cours, pour un financement, par la France, d'un peu plus de **6 millions d'euros** » ⁽³⁾. Dans deux réponses apportées le 30 janvier et le 4 février 2020 à des questions écrites posées par M. Yves Détraigne (sénateur de la Marne) et M. Jacques Marilossian (député des Hauts-de-Seine) ⁽⁴⁾, le **ministre des solidarités et de la santé** estime que « l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé, recensent plusieurs dizaines de projets en cours financés pour un total de plus de **8 millions d'euros** ». Enfin, à l'Assemblée nationale, lors de la deuxième séance du lundi 21 septembre 2020 consacrée à l'examen du projet de loi de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030, Mme Frédérique Vidal, **ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation**, a évalué l'effort de recherche sur la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques à **15 millions d'euros** ⁽⁵⁾.

(1) *Instruction n° DGS/VSSI/DGOS/PF2/2018/258 du 26 novembre 2018 relative aux modalités de reconnaissance des centres de référence et d'identification des centres de compétence pour la prise en charge des maladies transmissibles par les tiques.*

(2) *Les associations et plusieurs professionnels interrogés par la rapporteure spéciale ont regretté, d'une part, les modalités de sélection de ces centres et, d'autre part, leurs orientations jugées défavorables aux patients souffrant d'une forme sévère de la maladie.*

(3) *Compte rendu du sixième comité de pilotage du plan de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques, page 3.*

(4) *Réponse du 30 janvier 2020 à la question écrite n° 12329 de M. Yves Détraigne et réponse du 4 février 2020 à la question écrite n° 23898 de M. Jacques Marilossian.*

(5) *Mme Vidal a déclaré que : « le pilotage de la recherche, y compris sur la maladie de Lyme, se fait à la DGRI – direction générale de la recherche et de l'innovation. Je vous confirme le montant de 15 millions. J'ai ici*

Ces estimations disparates sont contestées par des parlementaires. Dans une récente question écrite, M. Christophe Naegelen (député des Vosges) considère que « la dotation pour la recherche sur les maladies à tiques, volet santé humaine, est de 430 000 euros pour l'année en cours (555 000 euros étant dédiés aux aspects vétérinaires et environnementaux) »⁽¹⁾. Dans une autre question écrite, M. Stéphane Demilly (ancien député de la Somme) déplore « l'absence de crédits significatifs » et « la quasi-inexistence des budgets alloués à la recherche »⁽²⁾. Dans son récent avis sur les crédits du projet de loi de finances pour 2021 dédiés à la recherche, M. Vincent Descoeur (député du Cantal) observe que « les projets en cours, recensés au 1^{er} janvier 2020, s'élèvent à environ 6,1 millions d'euros répartis sur 45 projets » et que « cette somme correspond à un calcul théorique des coûts complets (avec ajout des coûts de structure des laboratoires et des salaires des personnels permanents, par exemple) des projets financés par l'ANR entre 2005 et 2018 sur ce sujet »⁽³⁾.

Les estimations officielles sont également contestées par des associations. En réponse à la rapporteure spéciale, la Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques (FFMVT) estime que le montant du budget de la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques s'est élevé à 927 000 euros en 2020 dont 362 000 euros pour les recherches sur l'homme et 565 000 euros pour les recherches en éco-environnement. L'association ChroniLyme considère pour sa part que l'ensemble des « crédits engagés depuis le démarrage du plan et jusqu'à fin 2019 sont de l'ordre de 2 millions d'euros » mais la rareté des données disponibles ne permet pas de reconstituer finement les montants de crédits engagés⁽⁴⁾.

L'absence d'indicateur et d'instrument de suivi financier dans le plan de 2016 favorise ces évaluations disparates dont la permanence contribue à entretenir les controverses sur les moyens mis en œuvre pour lutter contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques.

Compte tenu de l'importance de ce sujet et de la **nécessité d'objectiver certaines données**, la rapporteure spéciale a souhaité approfondir cette question afin de déterminer le montant exact de l'effort de recherche publique engagé en ce domaine.

la liste de l'ensemble des projets financés par l'Agence nationale de la recherche ; je serai ravie de vous en communiquer le détail ainsi que les noms des chercheurs impliqués ».

(1) Question écrite n° 30614 posée le 23 juin 2020.

(2) Question écrite n° 31651 posée le 4 août 2020.

(3) Assemblée nationale, commission du développement durable et de l'aménagement du territoire, avis sur le projet de loi de finances pour 2021 (n° 3360), tome X, recherche et enseignement supérieur, recherche dans les domaines du développement durable, de la gestion des milieux et des ressources, M. Vincent Descoeur, page 30.

(4) ChroniLyme, Livre blanc 2020 « Pour une véritable politique publique de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques », page 5.

B. L'EFFORT DE RECHERCHE PUBLIQUE EST TRÈS MODESTE, DÉSÉQUILIBRÉ ET INSUFFISAMMENT COORDONNÉ

La recherche sur la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques n'a pas débuté en 2016 ⁽¹⁾ mais l'axe stratégique n° 5 du plan entendait « mobiliser la recherche » ⁽²⁾ sur ce sujet. Néanmoins, il apparaît que, depuis 2016, l'effort de recherche publique a été tardivement recensé et se caractérise par sa modestie, ses déséquilibres et un pilotage peu satisfaisant.

1. L'effort de recherche publique a été recensé tardivement et imparfaitement

Le recensement de l'effort de recherche publique n'est intervenu qu'à partir de 2019 et le résultat obtenu est imparfait ce qui a conduit la rapporteure spéciale à établir une estimation corrigée.

a. Le récent établissement d'une liste de 45 projets de recherche en cours d'exécution

De manière surprenante, le **plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques n'a pas prévu de recenser l'ensemble des projets de recherche publique engagés contre les maladies transmissibles par les tiques**. L'axe stratégique n° 5 de ce plan était décliné en trois actions ⁽³⁾ dont aucune ne prévoyait d'établir un bilan des recherches en cours et un état des recherches projetées.

La principale action prévue en matière de recherche visait à soutenir la mise en place d'« une cohorte de recherche prospective de suivi des patients suspects de maladie de Lyme » (action n° 15). Ce dernier projet, connu sous le nom de PIQTIQ, entendait améliorer la connaissance de l'évolution clinique de 4 000 patients piqués par une tique en la comparant durant plusieurs années à celle d'une population témoin également composée de 4 000 personnes. D'un coût global significatif, estimé entre 4 et 5 millions d'euros, ce projet n'a pas encore débuté faute de financement par un programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) ou par l'ANR. Seule une étude préparatoire (Quali-Explo-PIQTIQ) a été réalisée pour un montant de 20 000 euros pris en charge par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).

(1) L'Institut national de la recherche agronomique (INRA devenu l'Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement en 2020) travaille sur ces questions depuis le début des années 2000. L'unité mixte de recherche de biologie moléculaire et d'immunologie parasitaire (UMR Bipar) de l'École nationale vétérinaire d'Alfort a conduit six projets de recherche (financés par l'ANSES, l'INRA et des fonds européens) entre 2011 et 2015 pour un montant supérieur à 1 million d'euros. En 2005 et 2015, l'ANR a soutenu 12 projets pour un montant de 3,7 millions d'euros (cf. annexe II).

(2) Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques, page 6.

(3) Actions n°s 13, 14 et 15. Cf. supra.

Si, selon la DGS, « la recherche de financements se poursuit », l'échec (au moins temporaire) du projet PIQTIQ a coïncidé avec la volonté des autorités de recenser les projets de recherche publique portant sur la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques. Lors de son audition, l'INSERM a indiqué avoir été chargé en juillet 2019 (à la suite du cinquième comité de pilotage du plan) d'organiser et d'animer une réunion spécifique au volet recherche, pour réunir les différents ministères, organismes et acteurs concernés. Trois réunions se sont tenues en ce sens le 18 novembre 2019, le 23 janvier 2020 et le 18 janvier 2021 ⁽¹⁾ et ont permis **l'établissement d'une liste de 45 projets de recherche en cours qui, en janvier 2020, représentaient un montant de 5,425 millions d'euros sur la durée de ces programmes, c'est-à-dire sur une période allant de 2016 (pour l'action en cours la plus ancienne) à 2025 (pour l'action en cours dont la date d'expiration est la plus éloignée)**. L'état ainsi dressé « ne relève [...] pas les projets issus du domaine privé et européen », ne propose pas de bilan des programmes de recherche achevés et agrège, dans une approche *One health*, des projets en santé animale et des projets en santé humaine.

La rapporteure spéciale s'étonne du retard pris dans le recensement des projets de recherche sur la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques. Trois ans ont été nécessaires pour établir un premier état des recherches publiques en cours. Ce délai peu compréhensible interpelle alors même que l'amélioration de la connaissance et du traitement de la maladie suppose un renforcement de l'effort de recherche. Par ailleurs, la rapporteure spéciale observe que le recensement effectué à partir des informations communiquées à l'INSERM présente plusieurs faiblesses.

b. Un recensement imparfait

Le recensement établi comporte **trois faiblesses** : il intègre des programmes qui ne devraient pas figurer dans cette liste ; il n'évalue pas le coût de certains projets et il omet de prendre en compte plusieurs programmes qui devraient pourtant figurer dans cette liste.

En premier lieu, **ce recensement intègre plusieurs programmes qui ne répondent pas aux critères énoncés**. Ainsi, parmi les 45 programmes identifiés, **cinq** (le Baromètre Santé, la surveillance de la Borréliose de Lyme en médecine générale, la surveillance des hospitalisations pour Borréliose de Lyme, l'étude de validation de la définition de cas hospitalisés pour Borréliose de Lyme et la campagne annuelle de prévention contre les piqûres de tiques) **ne constituent manifestement pas des projets de recherche** et ne devraient donc pas figurer dans ce document.

(1) En application des pouvoirs spéciaux qui lui sont reconnus par l'article 57 de la loi organique n° 2001-692 du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances, la rapporteure spéciale a obtenu la communication des relevés de conclusions de ces réunions.

Par ailleurs, la FFMVT conteste la présence de deux autres projets (Arbonet et Piroplasmose équine) en raison de leur éloignement avec la problématique traitée ⁽¹⁾. Enfin, cet état est censé ne pas inclure les « projets issus du domaine privé et européen » mais comporte pourtant quatre projets de recherche soutenus (ou cofinancés ?) par des industriels (laboratoire pharmaceutique vétérinaire Ceva Santé animale, laboratoires Cerba, laboratoire Virbac santé animale et Sanofi) et deux projets (Arbonet et RT-Lamp) financés au niveau européen.

En deuxième lieu, **le recensement établi par l'INSERM n'évalue pas le coût de 12 des 45 projets** dont des programmes conduits en partenariat avec des industriels et un projet financé par l'ANR (Leptomove). Interrogé sur ce point, l'INSERM a indiqué ne pas disposer d'éléments complémentaires.

Enfin, **ce recensement omet de prendre en compte plusieurs programmes qui devraient pourtant figurer dans cette liste**. Le document établi n'inclut effectivement pas **8 programmes de recherche identifiés par la rapporteure spéciale** dans le cadre de ses travaux et dont le montant cumulé s'élève, jusqu'en 2023, à 706 000 euros. Ces projets complémentaires, qui intéressent des recherches en santé animale et humaine sur les maladies transmissibles par les tiques, sont financés par des collectivités territoriales (3 projets), un fonds professionnel (1 projet), une organisation internationale associée à des universités (1 projet), l'ANSES (1 projet), l'INRAE (1 projet) et une unité mixte coordonnée par le Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives (1 projet) ⁽²⁾.

(1) La FFMVT considère, d'une part, qu'Arbonet est « un programme qui relève de l'épidémiologie, et non pas de recherches portant sur le diagnostic ou les traitements » et, d'autre part, que « la piroplasmose équine est une babésiose, due à *Babesia caballi*, qui touche les chevaux et non les hommes. Ce pathogène est également transporté par des tiques, mais il ne s'agit pas de maladie de Lyme ».

Interrogée par la rapporteure spéciale, l'INSERM observe en réponse que :

- le projet Arbonet « serait focalisé sur « West Nile fever (WNF), and Rift Valley fever (RVF) and tick-borne Crimean-Congo hemorrhagic fever (CCHF) », ainsi il pourrait se justifier en tant que thématique touchant aux maladies transmissibles par les tiques (MVT),

- le projet Piroplasmose équine a été inclus car la piroplasmose équine est une maladie transmise par les tiques ».

(2) Ces 8 programmes sont présentés en annexe IV et reposent également sur une conception large de la recherche sur la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques. Trois projets concernent la santé humaine et cinq la santé animale. Par ailleurs, la rapporteure spéciale a identifié deux autres projets (Neuro-cyclo et Transcripto-Tbev) mais ne les prend pas en compte puisqu'ils devraient débiter en 2021.

Les compétences des collectivités territoriales en matière de promotion de la santé et de la recherche

Deux dispositions législatives déterminent les compétences des collectivités territoriales en matière de promotion de la santé et de la recherche.

L'article L. 1111-2 du code général des collectivités territoriales, dans sa rédaction résultant de l'article 17 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, dispose que : « les communes, les départements et les régions règlent par leurs délibérations les affaires de leur compétence » et, à ce titre, « concourent avec l'État [...] à la promotion de la santé ».

L'article L. 4252-1 du code général des collectivités territoriales prévoit que « la région est associée à l'élaboration de la politique nationale de la recherche et de la technologie ; elle participe à sa mise en œuvre ».

En définitive, si le recensement établi par l'INSERM est utile, il manque néanmoins de cohérence et d'exhaustivité ce qui a conduit la rapporteure spéciale à effectuer un recensement et une estimation financière complémentaires.

c. L'estimation de l'effort de recherche publique établie par la rapporteure spéciale

Selon la rapporteure spéciale, 46 projets de recherche intéressants, au sens large, la lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques étaient en cours en 2020 pour un montant estimé à 6,54 millions d'euros sur la période 2015-2023 ⁽¹⁾ ; ce coût s'entendant hors charges de personnels assumées par les établissements dont des agents participent à ces programmes.

La dépense annuelle est inférieure à 1,5 million d'euros.

L'état ainsi établi repose sur :

– 38 des 45 projets recensés par l'INSERM ⁽²⁾. Le coût de ces 38 projets s'établit à 5,83 millions d'euros, soit l'addition du montant estimé par l'INSERM (5,42 millions d'euros) majoré du coût du programme Leptomove (414 000 euros) précisé à la rapporteure spéciale par l'ANR ;

– 8 projets, d'un montant de 706 000 euros, identifiés par la rapporteure spéciale dans le cadre de ses travaux.

(1) Le détail de ces projets figure en annexe V.

(2) Les sept projets retirés de la liste de l'INSERM sont :

- Les 5 programmes ne constituant manifestement pas des projets de recherche (cf. supra) ;
- Le projet Arbonet portant sur les arbovirus,
- Le projet RT-Lamp financé uniquement par des fonds européens.

Si sept projets ont été retirés de la liste, d'autres projets ont été conservés en dépit des interrogations les entourant. Dans le doute, les partenariats conduits avec des industriels et le projet de piroplasme équine ont ainsi été maintenus.

Ce recensement complémentaire comporte toujours certaines faiblesses tenant notamment à l'absence de chiffrage de certains projets. Cependant, **si cette évaluation alternative n'est pas exhaustive**, elle propose un **chiffrage et un recensement des projets de recherche en cours en 2020 plus complets que l'état établi par l'INSERM.**

Ainsi reconstitué, l'effort de recherche publique se distingue par sa modestie, par ses déséquilibres et par une coordination peu satisfaisante.

2. Un effort de recherche publique modeste, déséquilibré et insuffisamment coordonné

a. Un effort de recherche publique modeste

La faiblesse des montants mobilisés en faveur de la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est largement reconnue mais pas encore corrigée.

Les différents acteurs associatifs et institutionnels interrogés partagent ce constat. L'INRAE considère par exemple que « les moyens actuels ne permettent pas d'être à la hauteur [des] attentes » et l'institut Pasteur a indiqué que « les financements publics en matière de recherche dédiés spécifiquement à la maladie de Lyme et plus largement aux maladies transmissibles par les tiques sont peu nombreux ».

Ce point de vue est partagé par les institutions réunies en novembre 2019 et en janvier 2020 par l'INSERM. Les relevés de conclusions de ces réunions indiquent ainsi que « le groupe constate que les financements nationaux sur les maladies vectorielles transmissibles par les tiques (MVT) sont limités, et d'autant plus sur la maladie de Lyme » (18 novembre 2019) et que « les projets financés sont peu nombreux et les montants sont faibles » (23 janvier 2020) ⁽¹⁾.

(1) Relevés de décision du 18 novembre 2019 (page 1) et du 23 janvier 2020 (page 2).

Des dépenses fiscales soutiennent-elles la recherche contre la maladie de Lyme ?

Trois dépenses fiscales sont susceptibles de soutenir la recherche : le crédit d'impôt recherche, les dépenses de mécénat d'entreprise et les dons aux œuvres ⁽¹⁾.

S'agissant du crédit d'impôt recherche, l'administration fiscale a indiqué à la rapporteure spéciale ne pas pouvoir estimer le montant des dépenses éligibles intéressant la maladie de Lyme. Les différents organismes de recherche publics contactés ont précisé n'avoir fait bénéficier aucune entreprise de ce dispositif. Par ailleurs, la société franco-autrichienne Valneva qui travaille sur un projet de vaccin contre la maladie de Lyme et le chikungunya, a précisé avoir bénéficié d'un crédit d'impôt recherche de 1,8 million d'euros en 2018 mais uniquement au titre des recherches engagées sur le chikungunya ⁽²⁾.

S'agissant des dépenses de mécénat d'entreprise, les établissements interrogés ont indiqué n'avoir fait bénéficier aucune entreprise de ce dispositif pour des recherches engagées contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques. Cependant, en 2018, l'Institut Pasteur a reçu près de 7 millions d'euros au titre du mécénat d'entreprise dont une part – non identifiable – a pu soutenir des activités en ce domaine.

S'agissant des « dons aux œuvres », les dons des particuliers en faveur de la recherche contre la maladie sont limités (cf. *infra*).

En définitive, **les dépenses fiscales ne soutiennent que de manière marginale la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques.**

La faiblesse des montants mobilisés en France en matière de recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques **contraste avec l'importance des moyens réunis aux États-Unis**. Le relevé de conclusions de la réunion du 23 janvier 2020 précitée note ainsi que « les taux de financement aux USA sont bien plus élevés qu'en France » et se fondent sur un « budget prévisionnel (public+ privé) [de] 55,6 millions \$/an à partir de 2021 (hors soins et coûts sociaux) » ⁽³⁾ ; ce budget ayant été arrêté dans le prolongement d'un texte spécifique (le *Tick act*) couvrant la période 2021-2025.

(1) Prévu à l'article 244 quater B du code général des impôts (CGI), le crédit d'impôt recherche vise à encourager l'effort de recherche et développement des entreprises en atténuant le coût de ces dépenses par imputation sur l'impôt sur les sociétés d'une partie des dépenses correspondantes. Prévu à l'article 238 bis du CGI, le crédit d'impôt sur le mécénat prévoit que les versements effectués par les entreprises assujetties à l'impôt sur le revenu ou à l'impôt sur les sociétés au profit de certains organismes (dont les sociétés ou organismes publics ou privés soutenant la recherche scientifique et technique) ouvrent droit à une réduction d'impôt. Prévue à l'article 200 bis du CGI, la réduction d'impôt pour les « dons aux œuvres » prévoit que les dons et versements effectués par les contribuables domiciliés en France en faveur de certains organismes (dont les œuvres et organismes d'intérêt général ayant un caractère scientifique) ouvrent droit à une réduction d'impôt sur le revenu égale à 66 % de leur montant dans la limite de 20 % du revenu imposable.

(2) Les recherches de Valneva relatives à la maladie de Lyme sont effectuées en Autriche et ne sont pas éligibles à ce crédit d'impôt.

(3) Relevé de conclusions du 23 janvier 2020, page 2. Lors de son audition, l'association ChroniLyme a fait part d'un récent renforcement de l'effort de recherche portant celui-ci à « 91 M\$ hors charities (+ 40 M \$) ». La rapporteure spéciale note cependant que les budgets américains ne se limitent pas à la recherche mais englobent différents aspects du sujet (formation des personnels, développement des actions de prévention, surveillance des tiques, etc.).

Peu élevé, l'effort de recherche publique français en faveur de la lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est également dépourvu d'élan. **Le plan national de 2016 n'a eu ainsi aucun effet d'entraînement sur la recherche et son exécution coïncide même avec un ralentissement des financements accordés par l'ANR dans le cadre de son appel à projets générique.** Ainsi, si, sur la période 2013-2016, six projets de recherche intéressant la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques ont été financés par l'ANR pour un montant de 1,8 million d'euros, seuls deux projets (d'un montant agrégé de 0,6 million d'euros) ont été financés par cette agence sur ce même appel à projets générique sur la période 2017-2020. Les derniers projets financés datent de 2018 et un seul programme (Leptomove) est en cours d'exécution ⁽¹⁾.

À l'heure où le nombre de patients de la maladie de Lyme et des maladies transmissibles par les tiques progresse, les moyens consacrés à la recherche dans le cadre de l'appel à projets générique de l'ANR régressent. La rapporteure spéciale s'étonne de cette contradiction et déplore que les propositions de revalorisation des crédits de la recherche en ce domaine présentées à plusieurs reprises par des parlementaires aient été rejetées ⁽²⁾.

b. Un effort de recherche publique déséquilibré et insuffisamment coordonné

Limité dans son montant, l'effort de recherche publique contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est également **déséquilibré, et insuffisamment coordonné, ce qui, au final, contribue à sa faible efficacité.**

i. Une recherche publique déséquilibrée

La recherche publique est déséquilibrée dans son financement et dans sa nature. L'organisation de la recherche se distingue ainsi par la **multiplicité des financeurs** et par la **faiblesse des soutiens** accordés. Les projets dont le financement est mesuré par l'INSERM réunissent 24 financeurs différents et leur montant moyen s'établit à 226 000 euros ⁽³⁾. Les projets dont le financement est mesuré par la rapporteure spéciale réunissent **31 financeurs différents** et leur

(1) *Aucun financement sur cette thématique n'a été accordé en 2019 et en 2020. Le nombre de projets déposés mais non sélectionnés à l'appel à projets générique de l'ANR était réduit (2 projets en 2019 et 3 en 2020).*

(2) *En 2019 (lors de l'examen du projet de loi de finances pour 2020) et en 2020 (lors de l'examen du projet de loi de finances pour 2021), le Sénat a adopté un amendement de Mme Elisabeth Doineau créant un programme de recherche contre les maladies transmissibles par les tiques doté de 5 millions d'euros. Ces dispositions ont cependant été supprimées lors de la suite de l'examen budgétaire et aucun abondement des crédits n'est finalement intervenu.*

(3) *ANSES, ANR, Caisse centrale de la MSA, CEA, CNR Borrelia, CNRS, ENVA, FFMVT, Fondation de France, Fonds éperon, INRAE, Institut français du cheval et de l'équitation, Institut thématique multi-organismes « Immunologie, inflammation, infectiologie et microbiologie (ITMO I3M), Labex Arbre, Labex IBEID, ministère de l'agriculture et de l'alimentation, ministère des solidarités et de la santé (PHRC), région Île-de-France, région Grand Est, Santé Publique France, Satt Conectus, Satt IDF Innov, université de Strasbourg et Virbac.*

montant moyen s'établit à **159 600 euros** ⁽¹⁾. Dans le recensement établi par l'INSERM, 14 projets sont d'un montant inférieur ou égal à 50 000 euros et seuls deux projets sont d'un montant supérieur à 500 000 euros. Dans le recensement établi par la rapporteure spéciale, **16 projets sont d'un montant inférieur ou égal à 50 000 euros** et seuls **deux projets sont d'un montant supérieur à 500 000 euros**.

Les projets de recherche conduits s'appuient peu sur des partenariats avec des industriels et **aucun projet d'envergure n'est cofinancé par l'Union européenne**.

La nature des programmes financés est également déséquilibrée. **La très grande majorité des projets en cours concerne la biologie et l'écologie des tiques et non la santé humaine**. Par ailleurs, **aucune recherche d'ampleur** n'est conduite **sur les formes sévères de la maladie** ou sur les co-infections ni en **sciences humaines et sociales**. Seul un projet doté de 140 000 euros (et financé très majoritairement par la FFMVT) s'intéresse à la forme potentiellement chronique de la maladie de Lyme. Sur ce point, la rapporteure spéciale observe que le relevé de décisions de la réunion INSERM du 18 novembre 2019 mentionne une situation différente aux **Pays-Bas** où « **les projets de recherche [...] abordent toutes les disciplines des MVT : symptômes persistants** après Borréliose de Lyme (*LymeProspect (kids)*) [...] effets à long terme du « **Lyme chronique** » sur la qualité de vie ».

Le déséquilibre des recherches tient également à leur concentration autour de l'université de Strasbourg et du CNR Borrelia dans des conditions suscitant les réserves de certaines associations. À l'inverse, plusieurs « grands noms » de la recherche française sont peu ou pas représentés parmi les organismes conduisant des projets.

ii. Une recherche publique insuffisamment coordonnée et peu efficace

Ces différents déséquilibres s'expliquent notamment par une **coordination insuffisante**. Si le plan national de 2016 indiquait que « la recherche française est pleinement mobilisée sur les maladies transmissibles par les tiques dans le cadre des Alliances AVIESAN et ALLEnvi » et que le ministère de la santé « a saisi AVIESAN afin qu'il coordonne les différentes équipes de recherche » ⁽²⁾, le pilotage de la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques demeure incertain.

(1) Aux 24 financeurs, s'ajoutent France Génomique, la métropole de Lyon, Vetagro Sup, la ville de Lyon, la région Auvergne Rhône-Alpes, le projet Human frontier Science Program et une université Franco-italienne.

(2) Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques, pages 6 et 23.

L'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan) et l'alliance nationale de recherche pour l'environnement (Allenvi) visent à coordonner la recherche française. Aviesan réunit le CEA, le CNRS, l'Inrae, l'Inria, l'INSERM, l'Institut Pasteur, l'IRD, la conférence des présidents d'université et la conférence des directeurs généraux de centres hospitaliers régionaux et universitaires. Allenvi réunit 12 membres fondateurs et 14 membres associés « pour réussir la transition écologique et relever les grands défis sociétaux ».

L'effort de recherche ne semble pas obéir à une ligne directrice claire et aucune institution ne paraît en assurer la coordination. Si l'INSERM a recensé tardivement (mais utilement) une partie de l'effort de recherche, il ne paraît pas en assurer la direction et commence à peine à s'engager dans une forme de coordination.

Interrogé sur ce sujet, l'INSERM a indiqué à la rapporteure spéciale, qu'il « serait souhaitable de convenir d'une stratégie collective pour répondre aux besoins de financement des projets de recherche dans le domaine de la maladie de Lyme et MVT ».

Sans surprise, la structuration inachevée de la recherche publique aboutit à des résultats décevants en termes de publications scientifiques et de dépôt de brevets.

En 2020, les programmes de recherche (terminés ou en cours) soutenus par l'ANR ont été à l'origine de six publications dans des revues scientifiques. Tous financeurs confondus, et **selon la FFMVT, 26 publications scientifiques françaises portant sur la maladie de Lyme ont été dénombrées en 2020 contre 35 sur le virus West Nile, 65 sur le Chikungunya, 88 sur le virus Zika et 133 sur la dengue** alors même que ces pathologies affectent un nombre bien plus restreint de patients.

Le nombre de brevets déposés sur la maladie de Lyme est également faible : seuls neuf brevets (déposés ou en cours de dépôt) ont été signalés à la rapporteure spéciale.

BREVETS DÉPOSÉS / EN COURS DE DÉPÔT DANS LE CADRE DE RECHERCHES SUR LA MALADIE DE LYME ET LES MALADIES TRANSMISSIBLES PAR LES TIQUES

Déposant	Nature du brevet
INSB PROFI	Diagnostic précoce
Centre national de référence des Borrelia	Diagnostic tardif de la borreliose de Lyme (en collaboration avec la Satt-Conectus)
	Projet de vaccin vétérinaire sur le chien (projet collaboratif avec la société VIRBAC et la Satt-Conectus)
École nationale vétérinaire d'Alfort	Deux brevets relatifs à des vaccins vis-à-vis des tiques ou des agents pathogènes qu'ils transmettent
	Deux brevets relatifs à des cellules permettant la croissance d'agents pathogènes <i>in vitro</i>
UMR CNRS 6290 - INSERM (co-financement FFMVT)	Mise en évidence d'une signature immunitaire spécifique des formes complexes de la maladie montrant un léger déficit immunitaire
	Deuxième brevet en cours « <i>restant pour l'instant en phase confidentielle</i> ».

Source : commission des finances.

Cinq ans après l'engagement du plan national, la recherche publique contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est en échec ; cet échec étant partiellement compensé par l'appui apporté à la recherche par des institutions européennes et par des acteurs privés.

C. DES DÉPENSES DE RECHERCHE SOUTENUES AU NIVEAU EUROPÉEN ET PAR DES ACTEURS PRIVÉS

Le financement de la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques ne repose pas exclusivement sur des budgets publics nationaux mais peut bénéficier du concours de fonds européens ou de fonds privés. En pratique, **les soutiens européens bénéficient peu à la recherche publique française mais ont joué un rôle important dans le développement de la recherche privée nationale**. Les soutiens apportés par des acteurs privés sont pour leur part limités.

1. Les soutiens européens

Les soutiens européens bénéficient davantage à la recherche privée française qu'à la recherche publique nationale et soulèvent certaines interrogations.

a. Des soutiens bénéficiant davantage à la recherche privée qu'à la recherche publique nationale

L'Union européenne possède une compétence limitée en matière de santé publique. L'article 168 du traité sur le fonctionnement de l'Union européenne dispose ainsi que « l'action de l'Union, qui complète les politiques nationales, porte sur l'amélioration de la santé publique et la prévention des maladies et des affections humaines et des causes de danger pour la santé physique et mentale » (paragraphe 1), que l'Union « encourage la coopération entre les États membres » (paragraphe 2) mais que cette politique « est menée dans le respect des responsabilités des États membres en ce qui concerne la définition de leur politique de santé, ainsi que l'organisation et la fourniture de services de santé et de soins médicaux » (paragraphe 7). Dans le cadre de ces compétences, l'Union européenne a pris différentes initiatives en matière de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques. Depuis 2007, la liste des maladies transmissibles suivies par le réseau de surveillance épidémiologique européen inclut les maladies vectorielles ⁽¹⁾ et cette liste a été complétée en 2012 par l'encéphalite à tiques ⁽²⁾ et par la neuroborréliose de Lyme en 2018 ⁽³⁾.

L'Union européenne accorde également un **soutien direct ou indirect à la recherche** contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques.

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

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

(3) Décision d'exécution (UE) n° 2018/945 de la Commission du 22 juin 2018 relative aux maladies transmissibles et aux problèmes sanitaires particuliers connexes qui doivent être couverts par la surveillance épidémiologique ainsi qu'aux définitions de cas correspondantes.

Les **soutiens directs** prennent la forme de subventions accordées **au niveau européen et au niveau local**. Au niveau européen, et selon l'INSERM, « les projets européens ANTIDotE, ID-Lyme et Lymediatex ont reçu **16 millions d'euros** »⁽¹⁾ mais ne **semblent pas avoir bénéficié à des organismes français de recherche publique**. Au niveau local, d'autres programmes européens ont soutenu des recherches contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques. Ainsi, le programme Citique a été soutenu à hauteur de 300 000 euros pour la période 2016-2021 par le Fonds européen de développement régional et le Fonds social européen gérés par la région Grand Est. Les crédits du FEDER gérés par la région Auvergne Rhône-Alpes ont pour leur part participé au financement du programme DAPPEM (Développement d'une application d'identification des érythèmes migrants) à hauteur de 223 000 euros.

Le **soutien européen indirect** prend la forme d'une facilité de crédit accordée par la **Banque européenne d'investissement** dans le cadre du programme *InnovFin MidCap Growth Finance* (financement européen de l'innovation) à la biotech franco-autrichienne Valneva. En 2019, cette société a obtenu un prêt d'un montant maximum de **25 millions d'euros** pour soutenir la **recherche d'un vaccin contre la maladie de Lyme** et le virus Zyka. Cette ligne de crédit a été utilisée à hauteur de 20 millions d'euros et a servi au dépôt d'un nombre important de brevets et au développement d'un candidat vaccin contre la maladie de Lyme (cf. *infra*)⁽²⁾.

(1) Relevé de décisions de la réunion du 18 novembre 2019, page 2.

(2) Valneva a communiqué à la rapporteure spéciale la liste des brevets déposés mais lui a demandé de ne pas les rendre publics.

Les perspectives d'un vaccin contre la maladie de Lyme

Après l'échec de la commercialisation d'un premier vaccin aux États-Unis, les perspectives de commercialisation d'un nouveau vaccin contre la maladie de Lyme sont favorables.

Un premier vaccin contre la maladie de Lyme (le LYMERix) a été commercialisé aux États-Unis entre 1999 et 2002 mais sa diffusion a été interrompue à l'initiative du fabricant (SmithKlineBeecham) à la suite d'interrogations sur ses effets secondaires et de ventes déclinantes ⁽¹⁾. À la même période, le développement d'un deuxième candidat vaccin (Imulyme) a été engagé mais interrompu par Pasteur Mérieux Connaught.

Les perspectives de commercialisation d'un nouveau vaccin contre la maladie de Lyme sont cependant favorables. La société **Valneva développe** ainsi un **candidat-vaccin** (le VLA15) contre la maladie de Lyme qui est le seul projet de ce type en phase 2. En octobre 2020, Valneva a annoncé des résultats initiaux positifs pour la seconde phase 2 de ce candidat vaccin puis a indiqué en décembre 2020 qu'il accélérerait le développement pédiatrique de ce produit. **Le lancement de l'étude pivot d'efficacité de phase 3 est prévu en 2022**. L'INRAE travaille également sur un projet de vaccin (Vactix visions) qui, à l'inverse du candidat vaccin de Valneva, ne se limiterait pas à la maladie de Lyme mais concernerait toutes les maladies transmissibles par les tiques puisqu'il ciblerait la tique et non l'agent pathogène. Ce projet est cependant moins avancé que celui de Valneva.

La rapporteure spéciale se félicite de ces travaux et, plus particulièrement, de l'avancement des recherches de Valneva mais conserve à l'esprit que, si la commercialisation d'un vaccin représenterait une avancée majeure, elle ne répondrait cependant pas aux besoins des personnes déjà malades.

b. Des soutiens soulevant certaines interrogations

Les soutiens européens contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques soulèvent des interrogations sur leur attribution et sur leur devenir.

L'attribution des fonds européens a peu bénéficié à la recherche publique française en raison notamment d'un défaut de coordination. Aucun pilote n'a permis la constitution de consortium conduisant des projets d'ampleur ou s'associant à des projets de ce type. **La France n'a par exemple pas participé au projet North-ticks soutenu par l'Union européenne et qui, entre 2014 et 2020, a rassemblé 11 bénéficiaires provenant de 7 pays** ⁽²⁾. Notre pays participe simplement à des échanges entre chercheurs et praticiens au sein de l'European society of clinical microbiology and infectious diseases (Escmid).

(1) Sur ce sujet : *The Lyme vaccine : a cautionary tale*, *Epidemiol. Infect.* (2007), 135, 1–8, L. E. Nigrovic et K. M. Thompson, 2006 Cambridge University Press.

(2) Allemagne, Belgique, Danemark, Norvège, Suède, Royaume-Uni et Pays-Bas. Cf. <https://northsearegion.eu/northtick/> Ce projet devrait être reconduit.

Cette situation contraste avec le rôle de coordination européenne dévolu entre 2011 et 2015 au Centre de coopération internationale en recherche agronomique pour le développement (CIRAD) dans la conduite du programme *Eden next* portant sur la compréhension de l'effet des changements climatiques et environnementaux sur la transmission des maladies inoculées par des vecteurs (moustiques, tiques, *etc.*). **Cette situation contraste également avec le bilan favorable de la participation de la France** (tous secteurs de recherche confondus) **au programme européen de recherche et d'innovation Horizon 2020** ⁽¹⁾.

L'attribution des fonds européens suscite également d'autres interrogations au regard des **difficultés rencontrées** par la société **Valneva** pour prétendre à un **soutien financier direct prenant la suite de la facilité de crédit accordée par la Banque européenne d'investissement**. Interrogée par la rapporteure spéciale, cette entreprise a fait observer qu'en dépit du caractère novateur et prometteur de ses travaux, elle n'a bénéficié d'aucune subvention, ce qui l'a conduit, pour répondre à son besoin de financement, à rembourser en mars 2020 la BEI et à conclure un accord de financement avec deux fonds américains (Deerfield et OrbiMed) lui permettant de bénéficier d'un concours maximum de 85 millions de dollars ⁽²⁾. Valneva a ensuite conclu un accord avec le laboratoire Pfizer et envisage une introduction en bourse aux États-Unis. Cette situation illustre les **difficultés de financement des biotechs de moyenne capitalisation en phase de développement**.

Le devenir des fonds européens suscite d'autres interrogations. La récente adoption du cadre financier européen pluriannuel pour les années 2021-2027 a doté le programme Horizon Europe (successeur du programme Horizon 2020) d'un budget de 86 milliards d'euros mais le règlement portant établissement de ce programme-cadre n'est pas encore connu. Les modalités du prochain soutien européen à la recherche et à l'innovation, notamment en santé, ne sont donc pas encore déterminées.

2. Les acteurs privés

Les soutiens apportés par des acteurs privés nationaux apparaissent pour leur part intéressants mais limités.

Plusieurs **fondations et associations soutiennent des formes innovantes de recherche** contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques. En 2020, une fondation relevant de la Fondation de France a financé à hauteur de 30 000 euros un projet de recherche visant au développement de tests bactériologiques d'une sensibilité supérieure à celles des tests PCR (projet Or-

(1) Selon le ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation « les équipes et entreprises françaises ont bénéficié de 5,1 milliards d'euros de financements européens depuis le lancement d'Horizon 2020 en 2014, faisant de la France le troisième bénéficiaire du programme ».

(2) En l'espèce, Valneva regrette que l'accès des fonds européens en recherche-développement soit réservé aux entreprises de moins de 250 salariés et ne soit pas accessible aux entreprises de taille intermédiaire. Valneva a également déploré l'existence d'un critère de financement en consortium obligatoire ainsi que l'importance des délais de réponse.

Lymite, recensé par l'INSERM). Le programme Citique a pour sa part bénéficié du concours de la fondation Groupama (55 000 euros) et de la Mutuelle générale de l'éducation nationale (14 000 euros) pour lancer une nouvelle version de l'application pour smartphone « Signalement tiques ».

La FFMVT a pour sa part créé en 2018 un **fonds de recherche** (intitulé **Biotique**) destiné à lancer « des appels d'offres en direction des laboratoires de recherche [...] et des services hospitaliers pour faire avancer les connaissances sur la maladie et permettre le développement de nouveaux outils diagnostiques et de nouveaux traitements » avec des financements « recueillis au travers de dons, sans attendre le jour où des financements publics prendront le relais » ⁽¹⁾. Le **produit** de ce fonds est cependant **modeste (moins de 10 000 euros à ce jour)** et le principal programme de recherche financé (à hauteur de 110 000 euros) par la FFMVT (réponse immunitaire dans la maladie de Lyme chronique) résulte d'un legs fait par une patiente décédée de la maladie de Lyme.

Les recherches ainsi financées sont intéressantes et innovantes mais le **soutien** apporté par des fondations, par des associations ou par des particuliers à la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques demeure **modeste**. En France, les recherches sur la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques ne bénéficient **pas** d'un concours **équivalent** au **Téléthon** ou au **Sidaction**. Les montants recueillis sont très inférieurs à ceux observés aux États-Unis où, selon la FFMVT, le soutien des « *charities* » et des philanthropes est significatif (environ 40 millions de dollars, cf. *infra*) ⁽²⁾.

Les montants consacrés par des industriels (laboratoires Ceva Santé animale, Cerba, Virbac et Sanofi) au co-financement de projets de recherche publique ou au financement de recherches propres (Valneva) ne sont en revanche pas connus.

*

* *

Le bilan du financement de la lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est décevant. Partiellement identifiable, ce financement se distingue surtout par une **recherche publique en situation d'échec**. Peu dotée, déséquilibrée, insuffisamment coordonnée et peu efficace, la recherche publique contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques n'a pas encore permis d'avancées importantes dans la connaissance de la maladie, dans les diagnostics, dans les traitements et dans l'amélioration de la situation des patients. **Cet échec de la recherche publique pèse sur le bilan du plan engagé en 2016.**

(1) www.recherchebiotique.com

(2) Durant sa mission, la rapporteure spéciale a par exemple noté que le Massachusetts institute of technology a reçu un don de 2,14 millions de dollars de particuliers (Emily et Malcolm Fairbairn) pour financer un programme de recherche de deux ans sur certains aspects du « Lyme chronique » : <https://news.mit.edu/2020/multimillion-dollar-grant-mit-funds-research-acute-chronic-lyme-disease-1215>

II. LE PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA MALADIE DE LYME ET LES MALADIES TRANSMISSIBLES PAR LES TIQUES : UN BILAN DÉCEVANT, UNE RELANCE NÉCESSAIRE

En dépit de réelles avancées, le bilan du plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est décevant. **Si des premiers pas favorables ont été accomplis, la persistance d'importants points de crispation compromet les avancées enregistrées** et rend nécessaire une adaptation du contenu et, plus encore, des moyens et de la gouvernance de cette politique publique.

A. UN BILAN DÉCEVANT

Le bilan de l'application du plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est jugé très favorablement par le ministère des solidarités et de la santé et très défavorablement par les associations. La rapporteure spéciale considère pour sa part que si des avancées réelles ont été observées, ces dernières demeurent insuffisantes.

1. Des engagements largement tenus selon le ministère des solidarités et de la santé

Le contraste existant entre l'appréciation de la DGS et celle des associations et des personnes auditionnées sur le bilan du plan national est saisissant. Si, en réponse à la rapporteure spéciale, la DGS juge que « la mise en œuvre du plan est l'exemple d'une coopération interservices et interdisciplinaire réussie », les interlocuteurs interrogés dressent un bilan très sévère de la mise en œuvre des engagements pris en 2016.

a. Le bilan très favorable dressé par la direction générale de la santé

La DGS porte un regard très positif sur l'exécution du plan de 2016 et considère que sur les quinze actions prévues, dix ont été mises en œuvre, deux sont en cours d'exécution et trois ne font pas l'objet d'une appréciation. Le tableau suivant décompose cette analyse (le détail de la réponse de la DGS figurant en annexe VI).

ÉTAT DE LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA MALADIE DE LYME ET LES MALADIES TRANSMISSIBLES PAR LES TIQUES SELON LA DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ (BILAN AU 27/01/2021)

Description des axes stratégiques et des actions	
Axe n° 1 - Améliorer la surveillance vectorielle et les mesures de lutte contre les tiques dans une démarche <i>One Health</i> - Une seule santé	
Action 1 - Renforcer la surveillance des différentes tiques sur le territoire	Action réalisée
Action 2 - Améliorer nos connaissances sur l'écologie de la tique et identifier les mesures de lutte les plus efficaces	Action réalisée
Action 3 - Tester l'efficacité des répulsifs contre les tiques et préciser les modalités de leur utilisation, notamment pour les travailleurs	Action réalisée
Axe n° 2 - Renforcer la surveillance et la prévention des maladies transmissibles par les tiques	
Action 4 - Généraliser sur l'ensemble du territoire la surveillance des maladies transmissibles par les tiques	Action réalisée
Action 5 - Développer l'information sur les mesures de protection à l'orée des forêts et des sentiers de randonnée	Action réalisée
Action 6 - Intégrer un volet sur les maladies vectorielles dans les schémas régionaux de santé et les autres politiques de santé régionales ou locales	Action réalisée
Action 7 - Faire évoluer les messages et supports de prévention, en lien avec les associations et en prenant en compte les résultats des sciences participatives et comportementales	En cours
Axe n° 3 - Améliorer et uniformiser la prise en charge des malades	
Action 8 - Élaborer un protocole national de diagnostics et de soins pour les maladies transmissibles par les tiques	Action réalisée
Action 9 - Désigner des centres spécialisés de prise en charge dans les régions	Action réalisée
Action 10 - Évaluer l'opportunité d'inscrire la maladie de Lyme dans la liste des affections de longue durée	Action réalisée
Axe n° 4 - Améliorer les tests diagnostiques	
Action 11 - Renforcer le contrôle qualité des laboratoires de biologie médicale et le contrôle de la qualité des notices des tests	Action réalisée
Action 12 - Évaluer la performance des tests actuellement commercialisés	En cours
Axe n° 5 - Mobiliser la recherche sur les maladies transmissibles par les tiques	
Action 13 - Développer de nouveaux outils de diagnostic post-exposition vectorielle s'appuyant sur les nouvelles technologies, y compris en s'inspirant des méthodes diagnostiques vétérinaires	Statut non renseigné
Action 14 - Mener des études sur l'épidémiologie et la physiopathologie des maladies transmissibles par les tiques	Statut non renseigné
Action 15 - Mettre en place une cohorte de recherche prospective de suivi des patients suspects de maladie de Lyme	Statut non renseigné

Cette appréciation très favorable contraste avec le regard très sévère porté sur la mise en œuvre de ce plan par les associations et les personnes interrogées par la rapporteure spéciale.

b. Le bilan très défavorable dressé par les associations et les personnes auditionnées

Le jugement porté par l'ensemble des associations et des intervenants auditionnés est très négatif. La FFMVT mentionne une « vive déception » et une « perte massive de confiance »⁽¹⁾, son secrétaire (le docteur Hugues Gascan) considérant qu'« on est resté à la case départ »⁽²⁾, ChroniLyme évoque un « échec »⁽³⁾, France Lyme partage un sentiment d'« amertume » et de « colère »⁽⁴⁾, Lympact regrette un « gâchis financier »⁽⁵⁾, le professeur Christian Perronne fait le constat d'un « grand désarroi »⁽⁶⁾ et le Relais de Lyme déplore « une perte massive de confiance quant à la capacité du Plan à mettre fin à l'errance et à la souffrance des malades »⁽⁷⁾.

Cette **appréciation très négative** se cristallise sur **différents points** : l'absence d'avancée scientifique en matière de diagnostic et de traitement, la controverse sur les conditions de mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques formulées par la Haute autorité de santé, la structuration du parcours de soins, la nature du pilotage du plan, le manque de concertation et de transparence dans la mise en œuvre de cette politique publique et, hors du plan, les difficultés auxquelles seraient confrontés certains praticiens soutenant des patients souffrant de formes durables de la maladie. Parmi les actions du plan, seules celles relatives à la connaissance générale de la maladie et à la prévention sont jugées favorablement.

2. Le bilan du plan établi par la rapporteure spéciale : des premiers pas positifs ne masquent pas la permanence d'importants points de crispation

Le bilan du plan établi par la rapporteure spéciale souligne la réalité de certaines avancées mais également la persistance de difficultés importantes sur certains points essentiels.

a. Le bilan d'ensemble

Sur les quinze actions du plan, la rapporteure spéciale considère que huit ont été mises en œuvre, cinq ont été partiellement (voire peu) exécutées et deux n'ont pas été déployées. Quantitativement, ce décompte peut paraître satisfaisant mais cette impression est trompeuse puisque, d'une part,

(1) Communiqué du 14 décembre 2020 et audition.

(2) Réponse au questionnaire de la rapporteure spéciale et audition.

(3) *Ibid.*, page 31.

(4) France Lyme, communiqué suite à la réunion du comité de pilotage du plan de lutte contre les maladies transmissibles par les tiques du 3 juillet 2019, page 1.

(5) Audition de la rapporteure spéciale.

(6) Réponse au questionnaire de la rapporteure spéciale et audition.

(7) Compte rendu du sixième comité de pilotage du plan de lutte contre les maladies transmissibles par les tiques, page 1.

certaines actions mises en œuvre prêtent à discussion (comme la structuration du parcours de soins, effective dans les faits mais très controversée) et, d'autre part, plusieurs points essentiels du plan ont été peu mis en œuvre ou n'ont pas été déployés.

ÉTAT DE LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LA MALADIE DE LYME ET LES MALADIES TRANSMISSIBLES PAR LES TIQUES SELON LA RAPPORTEURE SPÉCIALE

Description des axes stratégiques et des actions	
Axe n° 1 - Améliorer la surveillance vectorielle et les mesures de lutte contre les tiques dans une démarche <i>One Health</i> - Une seule santé	
Action 1 - Renforcer la surveillance des différentes tiques sur le territoire	Action réalisée
Action 2 - Améliorer nos connaissances sur l'écologie de la tique et identifier les mesures de lutte les plus efficaces	Action réalisée
Action 3 - Tester l'efficacité des répulsifs contre les tiques et préciser les modalités de leur utilisation, notamment pour les travailleurs	Action réalisée
Axe n° 2 - Renforcer la surveillance et la prévention des maladies transmissibles par les tiques	
Action 4 - Généraliser sur l'ensemble du territoire la surveillance des maladies transmissibles par les tiques	Action réalisée
Action 5 - Développer l'information sur les mesures de protection à l'orée des forêts et des sentiers de randonnée	Action partiellement réalisée
Action 6 - Intégrer un volet sur les maladies vectorielles dans les schémas régionaux de santé et les autres politiques de santé régionales ou locales	Action peu réalisée
Action 7 - Faire évoluer les messages et supports de prévention, en lien avec les associations et en prenant en compte les résultats des sciences participatives et comportementales	Action peu réalisée
Axe n° 3 - Améliorer et uniformiser la prise en charge des malades	
Action 8 - Élaborer un protocole national de diagnostics et de soins pour les maladies transmissibles par les tiques	Action non réalisée
Action 9 - Désigner des centres spécialisés de prise en charge dans les régions	Action réalisée mais mise en œuvre de manière controversée
Action 10 - Évaluer l'opportunité d'inscrire la maladie de Lyme dans la liste des affections de longue durée	Action réalisée
Axe n° 4 - Améliorer les tests diagnostiques	
Action 11 - Renforcer le contrôle qualité des laboratoires de biologie médicale et le contrôle de la qualité des notices des tests	Action réalisée
Action 12 - Évaluer la performance des tests actuellement commercialisés	Action partiellement réalisée
Axe n° 5 - Mobiliser la recherche sur les maladies transmissibles par les tiques	
Action 13 - Développer de nouveaux outils de diagnostic post-exposition vectorielle s'appuyant sur les nouvelles technologies, y compris en s'inspirant des méthodes diagnostiques vétérinaires	Action partiellement réalisée
Action 14 - Mener des études sur l'épidémiologie et la physiopathologie des maladies transmissibles par les tiques	Action réalisée
Action 15 - Mettre en place une cohorte de recherche prospective de suivi des patients suspects de maladie de Lyme	Action non réalisée

L'analyse des grandes lignes de ces actions conduit à distinguer certaines avancées et à regretter plusieurs carences.

b. Des premiers pas positifs

La rapporteure spéciale considère que la mise en œuvre du plan a permis d’accomplir d’incontestables progrès en matière de surveillance vectorielle, de connaissance générale et de prévention.

i. Les progrès en matière de surveillance vectorielle

Le plan de 2016 a permis d’améliorer la surveillance vectorielle et entomologique du territoire grâce notamment à la réussite du projet Citique.

La surveillance de la présence des tiques sur le territoire repose largement sur le CNR *Borrelia* de Strasbourg qui travaille de concert avec d’autres organismes (dont le CIRAD-IRD, l’université de Rennes, l’INRAE et l’école vétérinaire de Lyon). Si ce réseau ne couvre pas encore tout le territoire, des travaux sont en cours, sous l’égide de la DGS, pour compléter la cartographie des tiques.

En complément, le plan de 2016 a permis d’accompagner le développement du projet **Citique** qui vise à surveiller de manière participative l’exposition de la population aux tiques et pathogènes. Prévues à l’action n° 1 du plan, une **application** mobile (« **Signalements tiques** ») a été créée et recueille les signalements de piqûres de tiques effectués par le public (jardiniers, randonneurs, promeneurs, forestiers, agriculteurs, vétérinaires, médecins, *etc.*). Plus de **50 000 téléchargements** de l’application sont intervenus depuis son lancement en juillet 2017. Les résultats de ce projet sont probants : 50 000 signalements de piqûres ont été effectués ⁽¹⁾, 35 000 tiques ont été transmises aux porteurs du projet et archivées dans une « tiquothèque » et près de 2 000 tiques ont été analysées.

La **réussite de Citique** est à souligner mais la consolidation de ce programme supposerait une simplification de son financement (aujourd’hui principalement assuré par douze organismes différents) ainsi que la création d’une plateforme, également participative, de surveillance et de prévention du risque lié aux tiques.

ii. Les avancées en matière de sensibilisation du grand public

La connaissance de la maladie de Lyme et des maladies transmissibles par les tiques a progressé et cet effort ancien ⁽²⁾ a été soutenu efficacement par le plan de 2016 même si certains points de vigilance demeurent.

(1) 48 836 sur la période juillet 2017 - novembre 2020 dont 38 751 signalements de piqûres sur humain et 10 085 signalements de piqûres sur animal.

(2) Lors de son déplacement à Alençon, la rapporteure spéciale s’est entretenue avec le docteur Isabelle Bodiguel (médecin-conseil de la MSA pour les départements de la Mayenne, de l’Orne et de la Sarthe) et a pris connaissance d’un article du journal L’Orne info de novembre 1987 rendant compte de la coopération existant sur la maladie de Lyme entre le médecin du travail de la MSA de l’Orne et les médecins de l’hôpital d’Alençon.

L'évolution récente des réponses apportées au Baromètre santé de Santé publique France témoigne de ces avancées en termes de connaissance de la maladie et des mesures de protection.

EXTRAITS DU BAROMÈTRE SANTÉ
ÉVOLUTION DE LA CONNAISSANCE DE LA MALADIE DE LYME (2016 – 2019)

Baromètre santé	Baromètre 2016	Baromètre 2019
Vous êtes-vous déjà fait piquer par une tique ?		
Oui	25 %	30 %
Il y a moins de 12 mois	4 %	6 %
Vous sentez-vous exposé aux piqûres de tiques ?		
Oui	22 %	25 %
Non	78 %	75 %
Parmi ceux se déclarant exposés, fréquence de :		
Utilisation de répulsifs	16 %	18 %
Port de vêtements longs	66 %	74 %
Chercher et enlever les tiques	48 %	53 %
Considérez-vous être bien informé sur la maladie de Lyme ?		
Oui	28 %	42 %
Non	36 %	37 %
Jamais entendu parler	36 %	21 %

Source : Santé publique France.

En quelques années, la proportion des personnes interrogées considérant être bien informées sur la maladie de Lyme a crû de manière importante (passant de 28 à 42 %, + 14 points). Cette évolution favorable s'explique en premier lieu par la **mobilisation des institutions** (Santé publique France, le CNR ⁽¹⁾ la Mutualité sociale agricole (MSA), la CNAM, l'Office national des forêts, *etc.*) **dans le cadre du plan de 2016**. Deux mille panneaux d'information ont par exemple été installés aux entrées de forêts domaniales et les réseaux sociaux ont été utilisés efficacement.

Les réseaux sociaux de l'Office national des forêts (ONF), un outil performant

L'ONF utilise les réseaux sociaux pour sensibiliser le grand public sur la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques et pour promouvoir le développement de « bonnes pratiques ». Un dossier d'information spécifique a été créé et, en 2020, celui-ci a été largement imprimé et téléchargé sur les supports suivants :

- Facebook ONF : 114 585 impressions / téléchargements ;
- Twitter ONF : 5 000 impressions / téléchargements ;
- Instagram ONF : 4 157 impressions / téléchargements ;
- LinkedIn ONF : 11 685 impressions / téléchargements.

En termes de référencement, la publication de ces « bonnes pratiques » sur le site de l'ONF se classe au deuxième rang des recherches google et leur temps de lecture moyen est satisfaisant (3 minutes environ).

Source : ONF.

(1) Le CNR a réalisé une intéressante vidéo de vulgarisation : <http://www.chru-strasbourg.fr/Les-centres-de-referenc/Borrelia>.

L'amélioration de la connaissance de la maladie de Lyme et des gestes de prévention tient également à l'**action prépondérante des associations** dont les ressources sont pourtant limitées. Dans le cadre du plan national, Lympact et Santé publique France ont réalisé une utile vidéo de présentation ⁽¹⁾. Au niveau local, Orne Lyme a organisé de nombreuses réunions d'information. France Lyme informe le public grâce à ses 20 sections locales réparties sur le territoire, implante des panneaux d'information aux entrées des forêts et organise régulièrement des rencontres, permanences et cafés Lyme. Lympact a indiqué avoir distribué près de 500 000 plaquettes d'information depuis sa création en 2012.

Si la rapporteure spéciale se félicite des actions engagées, plusieurs **points de vigilance** doivent être soulignés.

Une part importante de la population demeure encore à informer. En dépit des progrès accomplis, le Baromètre santé fait apparaître que seuls 42 % des répondants considèrent être suffisamment informés sur la maladie de Lyme. La mobilisation de certaines institutions est également variable. À ce titre, la rapporteure spéciale regrette la **timidité avec laquelle les agences régionales de santé se sont impliquées dans la mise en œuvre du plan de 2016**. Si, d'un point de vue législatif, et en application de l'article L. 1434-3 (5°) du code de la santé publique, le schéma régional de santé comporte, « le cas échéant, un volet consacré à la mise en œuvre d'actions de sensibilisation de la population et de formation des professionnels de santé visant à limiter d'éventuelles contaminations par des maladies vectorielles », la rapporteure spéciale a eu peu d'échos d'actions en ce sens ⁽²⁾.

L'amélioration de la prévention suppose également un effort dans la durée. Si, à ce titre, la rapporteure spéciale soutient l'installation de panneaux d'information aux entrées des forêts domaniales, elle déplore le **nombre limité de panneaux implantés** et leur **défaut d'entretien**. L'ONF gère ainsi 11 millions d'hectares de forêts (dont 4,6 millions en métropole) et 1 300 forêts domaniales : l'installation de 2 000 panneaux représente donc un panneau tous les 5 500 hectares, ce qui est peu. L'accroissement du nombre de ces supports et leur bon entretien sont indispensables. À ce titre, il est regrettable que la DGS n'ait pas donné suite à un devis établi par l'ONF en juin 2019 prévoyant la fourniture et la pose de 300 panneaux supplémentaires et la maintenance de 804 panneaux existants pour un montant de 250 926 euros.

En matière de prévention, **une attention particulière doit être accordée aux enfants**. Si Santé publique France a réalisé un utile dépliant à destination du jeune public, la rapporteure spéciale observe que **les mots « enfant », « élève » ou**

(1) Cette vidéo est consultable à l'adresse suivante : <https://www.lympact.fr/actualites/clip-video-de-prevention> et <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/comment-se-protger-de-la-maladie-de-lyme>.

(2) Récemment, l'ARS Bourgogne Franche-Comté a accordé une subvention de 9 500 euros à Lympact pour former des enseignants, animateurs et personnels de petite enfance à ces problématiques et l'ARS Nouvelle Aquitaine a accordé un financement de 2 000 euros à France Lyme dans le but d'installer des panneaux d'information à l'orée de forêts.

« école » sont absents du plan national de 2016 alors même que parmi les 893 hospitalisations en rapport avec la maladie de Lyme observées en 2019, les groupes d'âge les plus touchés étaient « *les enfants de 5 à 9 ans et les adultes de 70 à 79 ans* »⁽¹⁾. Sur ce point, la rapporteure spéciale rappelle qu'aux États-Unis, plus de la moitié des cas concerne des enfants⁽²⁾. Si les contextes diffèrent, la préoccupation d'une bonne information des jeunes publics doit être partagée.

iii. Les progrès en matière de sensibilisation des professionnels

Le plan de 2016 a également favorisé une **plus grande sensibilisation des professionnels forestiers, agricoles et médicaux**.

La maladie de Lyme représente une importante **problématique de santé au travail**. À ce titre, la rapporteure spéciale note avec satisfaction que la MSA et l'ONF se sont saisis du sujet. Les premières campagnes d'information auprès des personnels de l'Office ont ainsi débuté en 1988 et se sont accentuées à partir de 1998. Des brochures sont diffusées aux personnels de terrain, des tire-tiques sont mis à disposition dans les trousseaux de premiers secours et des équipements de protection individuels (notamment des pantalons de travail adaptés) sont fournis au personnel. Le plan de 2016 a encouragé la conduite de l'étude de séroprévalence SMARTIQ en partenariat avec l'ANSES, le CNR des Borrelia, la MSA et Santé publique France⁽³⁾.

Des progrès ont également été accomplis en matière de **formation professionnelle continue des médecins**. En réponse aux interrogations de la rapporteure spéciale, l'agence nationale du développement professionnel continu des professionnels de santé⁽⁴⁾ a indiqué que **sur la période 2017-2019, 121 actions de formation** portant sur la maladie de Lyme ont été organisées en faveur de 6 300 praticiens pour un montant de 4,9 millions d'euros. Cette plus grande sensibilisation des professionnels de santé contribue probablement à expliquer la progression du nombre d'affections de longue durée reconnues au titre de la maladie de Lyme.

(1) Santé publique France, Borréliose de Lyme : données épidémiologiques 2019, <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2021/borreliose-de-lyme-donnees-epidemiologiques-2019>.

(2) « *Of the approximately 300,000 new cases of Lyme disease occurring each year [...] more than half occur in children* » : Tick-Borne Disease Working Group, 2018 Report to Congress, page. 40. Et « *According to CDC, children ages five to 14 are a high-risk population. Children require age-appropriate materials. [...] School educators and nurses need more in-depth education on prevention, recognition of symptoms, and awareness of exposure* » (page 65).

(3) Le programme SMARTIQ est une étude de séroprévalence d'agents pathogènes transmis par les tiques chez des forestiers de l'ONF et de l'Office national de la chasse et de la faune sauvage (devenu Office français de la biodiversité) dans la moitié nord de la France.

(4) Cette agence, placée sous la tutelle du ministère des solidarités et de la santé, est chargée d'organiser la formation continue de 400 000 professionnels de santé libéraux ou exerçant en centres de santé conventionnés.

L'évolution du nombre d'affections de longue durée reconnues au titre de la maladie de Lyme

La rapporteure spéciale a interrogé la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM) pour connaître les conditions dans lesquelles une personne souffrant de la maladie de Lyme peut bénéficier d'une prise en charge spécifique au titre des affections de longue durée ainsi que le nombre d'affections de longue durée reconnues dans ce cadre.

En réponse, la CNAM a précisé que « la maladie de Lyme peut relever d'une exonération du ticket modérateur au titre des affections dites « hors liste ». Ainsi tout patient atteint d'une forme grave ou d'une forme évolutive ou invalidante de la maladie de Lyme, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse, peut bénéficier d'une ALD dite hors liste ».

L'évolution récente du nombre d'assurés en ALD « hors liste » au titre de la maladie de Lyme se caractérise par une **croissance régulière** :

2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
199	236	278	365	473	528	548

Source : Caisse nationale de l'Assurance Maladie.

Les associations auditionnées ont cependant fait état de **difficultés** et de **disparités** importantes **dans l'instruction des demandes** d'ALD au titre de la maladie de Lyme ce qui inciterait certains patients à présenter des demandes pour d'autres motifs (fibromyalgie, etc.). Les **chiffres** présentés doivent donc être **appréciés avec prudence**.

Si de réels progrès ont été accomplis en termes de connaissance générale et de prévention de la maladie, plusieurs **points de vigilance** demeurent.

En premier lieu, la rapporteure spéciale observe que **les actions engagées par l'ONF ne suffisent pas à limiter la progression du nombre de maladies professionnelles reconnues au titre de la maladie de Lyme au sein de cet établissement** : 154 reconnaissances sont intervenues depuis 2014 dont la moitié au cours des deux derniers exercices connus.

ÉVOLUTION DU NOMBRE DE MALADIES PROFESSIONNELLES RECONNUES AU TITRE DE LA MALADIE DE LYME AU SEIN DE L'ONF

Année	Nombre de reconnaissances de maladies professionnelles au titre de la maladie de Lyme
2019	43
2018	29
2017	28
2016	19
2015	15
2014	20

Source : ONF.

La rapporteure spéciale observe également que **la répartition géographique des actions de formation continue des professionnels de santé manque de cohérence**. Ainsi, la région Grand Est, très concernée par la maladie de Lyme, n'est que la septième région bénéficiant de ces formations. Entre 2017 et 2019, seules 22 sessions ont été organisées dans ce territoire. Par ailleurs, la bonne connaissance de la maladie de Lyme et des maladies transmissibles par les tiques par les personnels de santé suppose une réelle **réflexion sur l'enseignement de cette maladie dans la formation initiale (et pas seulement continue) des professions de santé**.

c. La permanence d'importants points de crispation

Si la mise en œuvre du plan de 2016 a favorisé de réelles avancées, d'importants points de crispation demeurent. En sus de l'échec observé en matière de recherche (cf. *infra*), des difficultés sont à relever en matière d'épidémiologie et de gouvernance du plan.

i. Une épidémiologie en question

Santé publique France pilote la surveillance épidémiologique de la borréliose de Lyme au moyen de deux indicateurs : le réseau Sentinelles et la surveillance hospitalière.

Le réseau Sentinelles est un système de surveillance épidémiologique reposant sur les signalements effectués par des médecins généralistes et des pédiatres volontaires. Au 1^{er} janvier 2018, ce réseau était composé de 1 314 médecins généralistes libéraux (soit 2,1 % des médecins généralistes libéraux en France métropolitaine) et de 116 pédiatres libéraux (soit 4,3 % des pédiatres libéraux en France métropolitains) répartis sur l'ensemble du territoire ⁽¹⁾. Cet outil permet de recueillir des données portant sur dix indicateurs de santé dont, depuis 2009, la maladie de Lyme. Les cas déclarés par les médecins Sentinelles sont ensuite validés par un groupe d'experts composé de cliniciens, de microbiologistes et d'épidémiologistes puis sont extrapolés pour obtenir des données nationales assorties d'intervalles de confiance. En complément, Santé publique France exploite les données hospitalières extraites du programme de médicalisation des systèmes d'information afin de connaître le nombre de patients hospitalisés pour des cas de forme disséminée ou complexe de la maladie de Lyme.

Sur la base de ces différentes données, 50 133 nouveaux cas de Borréliose de Lyme ont été estimés en France métropolitaine en 2019 (contre 68 530 en 2018) et 893 hospitalisations ont été dénombrées la même année (contre 930 en 2018).

Le soudain recul du nombre de cas et d'hospitalisation étonne et certains éléments laissent craindre un sous-diagnostic de la maladie de Lyme.

(1) Source : <https://www.sentinweb.fr/france/fr/?page=presentation>.

Les évaluations épidémiologiques établies sur la base du réseau Sentinelles posent en effet question en raison du faible nombre de cas déclarés et de l'imparfaite répartition géographique des correspondants médicaux.

L'estimation globale repose sur un nombre restreint de cas déclarés. En 2018 et 2019, moins de 300 cas ont servi à la détermination des évaluations nationales (230 cas en 2018 et 288 en 2019). En un an, le recul de 58 cas déclarés auprès du réseau Sentinelles (288-230) a conduit à une estimation nationale 2019 (68 530 cas) inférieure de 18 000 unités à l'estimation 2018 (50 133 cas).

La qualité de ces estimations repose grandement sur la **répartition géographique des correspondants médicaux**. Or, sur ce sujet, la rapporteure spéciale fait part de son **scepticisme**. Lors de son déplacement dans l'**Orne**, l'Agence régionale de santé de Normandie lui a indiqué qu'en **2018**, un seul médecin ornaïen avait transmis des données à Santé publique France. Les **estimations épidémiologiques** établies pour ce département **ont donc reposé sur les déclarations d'un seul praticien**, ce qui, dans le cas d'une pathologie émergente comme la maladie de Lyme, interroge alors même que l'Orne est un département très exposé à cette maladie puisque 17 % de sa superficie est occupée par des forêts. Lors de ce même déplacement, le docteur Jean-Michel Gal, président du Conseil de l'ordre des médecins ornaïens, a dénoncé un « *sous-diagnostic chronique* » de cette pathologie.

Les **réserves formulées sur la perception épidémiologique de la maladie de Lyme** ne se limitent pas au département de l'Orne. 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 (contre 8 départements sur 96 en 2013), ce qui est peu.

RÉSEAU SENTINELLES - ÉVOLUTION DU NOMBRE DE DÉPARTEMENTS DANS LESQUELS DEUX MÉDECINS GÉNÉRALISTES AU PLUS ONT PARTICIPÉ À LA SURVEILLANCE ÉPIDÉMIOLOGIQUE

	2013	2018
Nombre de départements où aucun médecin généraliste n'a participé à la surveillance continue	0	4 (Ariège, Cher, Lot et Deux-Sèvres)
Nombre de départements où un seul médecin généraliste a participé à la surveillance continue	3	15
Nombre de départements où deux médecins généralistes ont participé à la surveillance continue	5	10
Total :	8	29

Source : réseau Sentinelles, bilans annuels 2013 et 2018.

Les **interrogations sur la fiabilité de l'épidémiologie** sont partagées par les associations mais également par certaines institutions. Dans sa réponse au questionnaire préalable à son audition, le CNR des Borrelia a ainsi souligné, qu'au niveau national, le « réseau Sentinelles gagnerait à être renforcé afin d'avoir une estimation avec un intervalle de confiance plus resserré ». La rapporteure spéciale

souscrit à ce point de vue et craint que la structuration actuelle de ce réseau ne conduise à sous-estimer le nombre et l'évolution du nombre de personnes atteintes de la maladie de Lyme ou d'une maladie transmissible par les tiques. **La maladie de Lyme est, pour l'essentiel, une maladie des territoires ruraux et le maillage imparfait du réseau Sentinelles en zone rurale nuit à la qualité de l'épidémiologie.**

La surveillance hospitalière effectuée par Santé publique France appelle également certaines réserves au regard des difficultés (remontées par les associations) rencontrées par certains patients pour être hospitalisés pour ce motif. Lors de son audition, Santé publique France a indiqué qu'une étude destinée à évaluer la performance de l'algorithme d'identification des cas de Borréliose de Lyme hospitalisés était envisagée en raison d'interrogations sur la pertinence des résultats obtenus.

ii. Une gouvernance décriée

Les modalités de pilotage du plan définies en 2016 ont été partiellement respectées et **la confiance entre les institutions, les associations de patients et certains professionnels s'est profondément érodée.**

Le plan de 2016 prévoyait une gouvernance à deux niveaux. Un comité de pilotage présidé par le directeur général de la santé devait se réunir une fois par trimestre et réunir les pilotes des actions, notamment la direction de la sécurité sociale, la DGOS, l'ANSES, Santé publique France, l'ANSM, la Haute autorité de santé, la Société de pathologie infectieuse de langue française, AVIESAN et un représentant des ARS. Deux fois par an, un comité de pilotage élargi devait accueillir les associations de patients et la FFMVT.

La rapporteure spéciale n'a pas eu connaissance du nombre de réunions du premier comité de pilotage. En revanche, **le comité de pilotage élargi s'est réuni à six reprises entre janvier 2017 et février 2020** ⁽¹⁾ avant d'être interrompu par la crise sanitaire. Cette fréquence de réunion est conforme aux engagements pour les années 2017 et 2018 mais non conforme en 2019 et, de manière plus compréhensible, en 2020.

Le pilotage de cette politique publique est fortement critiqué par les associations. Alors que le plan de 2016 indiquait que « les associations de patients et la FFMVT seront étroitement associées à la réalisation de certaines actions, notamment dans les axes 2 (i.e : renforcer la surveillance et la prévention des maladies transmissibles par les tiques) et 3 (i.e : améliorer et uniformiser la prise en charge des malades) » ⁽²⁾, **les associations ont le sentiment d'avoir été ignorées, voire contournées.**

(1) Les réunions se sont tenues le 19 janvier 2017, le 3 juillet 2017, le 19 janvier 2018, le 17 septembre 2018, le 3 juillet 2019 et le 21 février 2020.

(2) Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques, page 7.

En dehors d'un réel travail en commun en matière d'information et de prévention, les associations critiquent durement leur mise à l'écart dans la structuration du parcours de soins et dénoncent les conditions dans lesquelles la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques formulées par la Haute l'autorité de santé aurait été contrariée.

Si le plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques a posé en 2016 les bases d'une démocratie sanitaire effective, sa pratique s'en est éloignée et un profond fossé s'est creusé à partir notamment, selon plusieurs interlocuteurs, du changement intervenu en 2018 à la tête de la DGS.

Le pilotage de ce plan se caractérise également par l'absence de désignation d'un « référent Lyme », par l'absence de publication d'un rapport d'activité annuel et par l'absence de toute évaluation publique des actions du plan. Sur ces points, la rapporteure spéciale note que cette situation contraste avec la pratique observée sur d'autres plans de santé publique. Les premiers plans Autisme se sont appuyés sur des chefs de projet identifiés avant la désignation, en 2019, d'une déléguée interministérielle. Le plan Maladies rares fait l'objet d'un volumineux rapport annuel remis au Premier ministre ⁽¹⁾ et, aux États-Unis, le Congrès est destinataire tous les deux ans d'un rapport complet sur les actions mises en œuvre contre les maladies transmissibles par les tiques ⁽²⁾. L'inspection générale des affaires sociales a évalué le plan national de développement des soins palliatifs, le plan autisme et le plan cancer. Il est regrettable qu'aucune de ces bonnes pratiques n'ait inspiré le plan de 2016.

*

* *

En définitive, et **en dépit de quelques réelles avancées**, le premier plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques présente un **bilan décevant** : la recherche est atone et insuffisamment coordonnée ; l'épidémiologie suscite un certain scepticisme ; la démocratie sanitaire est contestée ; le parcours de soins ne fait pas consensus ; la confiance entre les acteurs s'est étiolée ; enfin les controverses sur la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques sont plus vives que jamais et, surtout, la situation des patients ne s'est pas améliorée.

Cinq ans après le lancement de ce premier plan, l'engagement d'un deuxième plan est nécessaire pour consolider les acquis et corriger les carences observées depuis 2016.

(1) https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_rapport_activite_filieres_sante_maladies_rares_2018.pdf.

(2) Le dernier rapport publié (180 pages) est consultable à l'adresse suivante : https://www.hhs.gov/sites/default/files/tbdvg-2020-report_to-congress-final.pdf

B. UNE RELANCE NÉCESSAIRE SUPPOSANT L'ENGAGEMENT D'UN DEUXIÈME PLAN NATIONAL

L'engagement d'un deuxième plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est souhaitable dès 2021 ou, au plus tard, en 2022. La crise sanitaire actuelle ne doit pas mettre durablement entre parenthèses la nécessité de poursuivre les efforts engagés contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques. À ce titre, la rapporteure spéciale note avec satisfaction que l'INSERM a tenu le 18 janvier 2021 une réunion sur le financement des programmes de recherche en ce domaine. Cette initiative en appelle d'autres en vue de relancer cette politique publique.

1. Consolider les acquis

La consolidation des acquis du premier plan suppose de poursuivre et de renforcer les efforts de prévention (en direction notamment des jeunes publics) et la surveillance vectorielle.

a. Poursuivre et renforcer les efforts de prévention

Le développement de la connaissance générale et des gestes de prévention constitue le point fort du premier plan. Trois points de vigilance ont cependant été identifiés : une part importante de la population demeure encore à informer, l'amélioration de la prévention suppose un effort dans la durée et une attention particulière doit être accordée au jeune public.

La rapporteure spéciale suggère de **relancer et d'étendre les campagnes d'information générale**. L'installation de 2 000 panneaux à l'orée des forêts ne saurait suffire. Un nombre bien plus important de panneaux doit être installé et leur entretien assuré. Les spots de sensibilisation préparés par Lympact, Santé publique France ou le CNR méritent une diffusion plus importante en étant par exemple proposés plus largement aux pharmacies, jardineries, enseignes vendant des articles de randonnée ou associations sportives d'extérieur. À l'image de ce que fait l'Office fédéral de la santé publique suisse, Santé publique France pourrait également rendre compte chaque semaine, d'avril à octobre, de l'activité des tiques sous la forme d'une « **météo des tiques** » participant à la vigilance de la population. Cet instrument serait utile puisque **le risque de piqûre varie selon le climat** (en s'accroissant durant les périodes chaudes et humides). Pour être efficace, cette « météo des tiques » supposerait une cartographie fine du territoire (articulée avec le projet Citique) et devrait s'accompagner de la présentation de conseils de prévention.

Un **effort particulier** mériterait d'être effectué **en direction des jeunes publics** notamment dans les territoires où les tiques sont très présentes. Sur ce point, la rapporteure spéciale rejoint la Haute autorité de santé qui, en 2018, avait proposé « qu'une information sur le niveau de risque et les modes de transmission de la Borréliose de Lyme et autres MVT, ainsi que sur l'efficacité des moyens de

prévention, soit réalisée auprès de la population, notamment dès le plus jeune âge (activités scolaires et périscolaires, loisirs, randonnées, *etc.*) »⁽¹⁾. La remise de tirettiques aux écoliers de certains territoires, la systématisation des expositions itinérantes⁽²⁾, la sensibilisation des personnels médicaux scolaires et la **participation du ministère de l'éducation nationale à la gouvernance du plan** méritent d'être étudiés.

b. Pérenniser et élargir les efforts en matière de surveillance vectorielle

Le plan de 2016 a permis d'améliorer la surveillance vectorielle et entomologique du territoire grâce notamment aux avancées autorisées par le programme **Citique**.

Le deuxième plan national devrait **consolider** ces premiers résultats favorables en complétant la **couverture territoriale** de la surveillance vectorielle afin de mesurer notamment l'incidence des changements climatiques sur la présence des tiques. Dans ce cadre, la pérennisation et l'extension du projet Citique doivent être assurées. Comme l'INRAE, la rapporteure spéciale considère que « dans la perspective de la mise en place d'un service de prévention du risque de piqûre de tiques à l'échelle du territoire national, basé sur une **cartographie participative** de ce risque, il est important de monter en puissance afin que les résultats scientifiques produits grâce à Citique aient une fiabilité suffisante pour être exploités en vue d'améliorer la prévention, notamment dans les lieux très fréquentés où le risque est sous-estimé /méconnu par les usagers qui se mettent donc en danger sans le savoir (ex : les jardins et les parcs publics). Il est aussi nécessaire de développer un outil de cartographie des données »⁽³⁾.

2. Corriger les carences

L'établissement d'un deuxième plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques devrait s'attacher à affiner l'épidémiologie, à soutenir davantage la recherche publique et à rénover la gouvernance du plan.

a. Affiner l'épidémiologie

Des craintes existent sur une possible sous-estimation du nombre de patients souffrant de la maladie de Lyme et des maladies transmissibles par les tiques notamment dans les territoires ruraux concernés par une faible présence médicale. Dans ce cadre, et afin de répondre aux difficultés du réseau Sentinelles, **une**

(1) Haute autorité de santé, *Borreliose de Lyme et autres maladies transmissibles par les tiques, texte des recommandations*, juin 2018, page 39.

(2) Au Canada une exposition itinérante pour enfants (intitulée « Les tiques – Petites bestioles, gros problèmes ») vise à découvrir « le monde fascinant des tiques de façon amusante et éducative ». Cette exposition peut être louée gratuitement par les écoles, les musées, les centres communautaires, les bibliothèques et autres lieux semblables : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/maladie-lyme/ressources-sensibilisation-maladie-lyme/exposition-tiques.html>

(3) Réponse au questionnaire de la rapporteure spéciale.

déclaration obligatoire de la maladie de Lyme pourrait être expérimentée dans un nombre limité de départements. Cette expérience pourrait être menée conjointement avec une déclaration obligatoire des cas d'encéphalites à tiques recommandée en juin 2020 par le Haut conseil de la santé publique ⁽¹⁾.

Les données ainsi réunies permettraient de confirmer ou d'infirmer les estimations établies par Santé publique France.

b. Soutenir la recherche publique en renforçant ses moyens, rééquilibrant ses orientations et en désignant un pilote chargé de sa coordination

L'absence d'impulsion donnée à la recherche constitue une des principales carences du plan de 2016. Tardivement recensée, financièrement sous-dotée, déséquilibrée dans sa nature et insuffisamment coordonnée dans sa mise en œuvre, la **recherche** sur la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est **en situation d'échec. La recherche est pourtant la clé de voûte de toute solution** et doit occuper une place centrale pour sortir des controverses. Comme le docteur Alain Trautmann l'a souligné lors de l'audition de la FFMVT, « notre ignorance est la cause du dissensus entre scientifiques ».

Trois priorités méritent d'être définies : renforcer le soutien à la recherche publique, rééquilibrer ses orientations et désigner un pilote chargé de la coordination de cet effort.

i. Renforcer le soutien à la recherche publique

La **recherche publique** contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques bénéficie **actuellement d'un concours inférieur à 1,5 million d'euros par an** (cf. *infra*). Si un relèvement de ce montant a été envisagé récemment, les perspectives de financement complémentaire demeurent imprécises alors que **le besoin de financement à satisfaire est évalué aux environs de 5 millions d'euros par an** étant entendu que ce montant limité ne constitue pas un coût net puisque les avancées permises par la recherche doivent permettre d'améliorer la santé des patients et donc de réduire le coût de leur prise en charge pour la collectivité.

Le nécessaire accroissement des crédits soutenant la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques fait l'objet d'un **relatif consensus**. Le 7 novembre 2019, Mme Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé, a déclaré à l'Assemblée nationale que « le ministère de la santé, en lien avec le ministre de la recherche, les agences sanitaires et tous les autres organismes

(1) Selon le Haut Conseil de la santé publique, « l'encéphalite à tiques (TBE) est une arbovirose causée par le virus TBE (TBEV) et transmise par des tiques dures du genre *Ixodes*. Le TBEV circule dans une vaste région qui s'étend du nord de l'Asie à l'Europe, où les mammifères constituent le réservoir. Les animaux domestiques peuvent aussi être atteints et une transmission par des produits laitiers crus est possible. La France est un pays de faible incidence ; les cas sont surtout observés dans l'Est et dans la région Auvergne-Rhône-Alpes », soit des territoires où la maladie de Lyme est présente : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=856>

de recherche vont augmenter leur contribution aux projets de recherche dédiés aux maladies transmissibles par les tiques. [...] En conséquence, les financements de ces acteurs vont être augmentés dans le cadre du plan de lutte contre la maladie de Lyme ». Le relevé de décisions de la réunion INSERM du 18 novembre 2019 confirme cette analyse et mentionne la nécessité d'identifier une ou deux « thématiques phares [...] afin de mettre en place 1-2 appels à projets » durant le premier trimestre 2020. A cet effet, « des moyens de financement pour cet / ces AAPs seront mobilisés par un groupe d'organismes financeurs (dans l'ordre de 4 organismes), et s'ajouteront aux moyens dégagés par la DGS (200 000 euros) »⁽¹⁾. Les relevés de décisions des réunions INSERM du 23 janvier 2020 et du 18 janvier 2021 évoquent ces mêmes perspectives **sans toutefois préciser le montant du financement complémentaire envisagé**. Le rapport annexé à la loi n° 2020-1674 du 24 décembre 2020 de programmation de la recherche pour les années 2021 à 2030 et portant diverses dispositions relatives à la recherche et à l'enseignement supérieur confirme cette préoccupation puisqu'il prévoit qu'« une attention spécifique sera [...] apportée à l'étude des maladies transmissibles par les tiques, véritable enjeu de santé publique nécessitant une réelle concertation entre les acteurs de la recherche en santé »⁽²⁾.

La rapporteure spéciale invite les pouvoirs publics à porter durablement la capacité de financement de la recherche publique contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques aux environs de **5 millions d'euros par an**, soit un montant correspondant au besoin de financement évalué par la plupart des personnes auditionnées. L'inscription de cet engagement **sur plusieurs années** est nécessaire pour structurer une communauté de chercheurs et **créer l'effet d'entraînement** que le plan de 2016 n'a pas su initier.

Ce financement complémentaire pourrait s'appuyer sur les **moyens dégagés par le Ségur de la Santé** dont la mesure n° 16 prévoit de « soutenir et dynamiser la recherche en santé [...] en renforçant l'effort financier sur les missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (MERRI) à hauteur de 50 M€ par an (400 M€ sur la période 2021-2028), afin notamment de relancer une dynamique forte pour la recherche appliquée en santé »⁽³⁾. Une autre possible source de financement réside dans l'**accroissement attendu du budget de la recherche** consécutif à la promulgation de la loi du 24 décembre 2020 précitée. Le ministère de la recherche, de l'enseignement supérieur et de l'innovation a ainsi indiqué qu'au moins « 1 milliard d'euros supplémentaire par an sera consacré à l'ensemble du secteur de la recherche autour des grands enjeux de la santé globale et du vivant : infrastructures, revalorisation des rémunérations, moyens pour les laboratoires, projets financés, etc. »⁽⁴⁾.

(1) Relevé de conclusions de la réunion du 18 novembre 2019, page 2.

(2) Cette disposition résulte de l'adoption de l'amendement n° 304 de Mme Maud Petit et plusieurs de ses collègues lors de la discussion de ce texte en première lecture à l'Assemblée nationale.

(3) Ségur de la Santé, Les conclusions, dossier de presse, juillet 2020, page 26.

(4) Ministère de la recherche, de l'enseignement supérieur et de l'innovation, <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid130594/un-effort-de-25-milliards-d-euros-pour-relever-les-defis-de-la-recherche.html>

Dans l'hypothèse où aucun effort financier complémentaire ne serait consenti par le pouvoir exécutif, il appartiendrait aux parlementaires de déposer, et d'adopter, un amendement en ce sens lors des prochaines discussions budgétaires comme ils ont su le faire en 2018 pour relever les crédits de la recherche sur les cancers pédiatriques.

La mobilisation réussie des parlementaires en faveur de l'accroissement des moyens de la recherche contre les cancers pédiatriques

Le 13 novembre 2018, lors de l'examen à l'Assemblée nationale des crédits de la mission Recherche associés au projet de loi de finances pour 2019, le Gouvernement a déposé un amendement n° 2513 relevant de 5 millions d'euros les crédits affectés à l'Institut national du cancer au titre du financement de la recherche contre les cancers pédiatriques⁽¹⁾.

Le dépôt et l'adoption de cet amendement résultent d'une forte mobilisation transpartisane des parlementaires. Ainsi, **un amendement adopté par la commission des finances avait proposé de relever ces crédits de 18 millions d'euros** et sept autres amendements déposés par des députés de tous bords proposaient de relever ce montant à hauteur de 20 millions d'euros. Le 13 novembre 2018, quatre demandes de scrutin public furent déposées par les groupes UDI, Agir et Indépendants, Les Républicains, Socialistes et apparentés et La République en marche⁽²⁾ lors de l'examen de ces amendements. Cette forte mobilisation a contribué au dépôt de l'amendement du Gouvernement dont l'adoption a conduit au rejet des amendements déposés par les députés.

En pratique, cette dotation de 5 millions d'euros est gérée depuis 2019 par l'Institut national du cancer. Lors de son audition préparatoire à l'examen du projet de loi de finances pour 2021, cet établissement a indiqué à la rapporteure spéciale que ces crédits complémentaires ont notamment permis de financer la mise en place d'un outil de recensement des connaissances relatives aux cancers pédiatriques, des appels à candidatures sur des projets innovants et des projets de partage de données.

L'accroissement des moyens de la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques devrait s'accompagner d'une modification de la répartition de ces crédits.

ii. Rééquilibrer les moyens affectés

L'affectation actuelle des modestes moyens accordés à la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques se caractérise par le faible montant des projets soutenus (dont la moyenne s'établit à 159 600 ou à 226 000 euros), par un faible financement des projets en santé humaine, par l'absence de recherche d'ampleur sur les formes sévères de la maladie et les co-infections, par l'absence de recherche en sciences humaines et sociales et par la concentration des financements sur nombre réduit d'établissements.

(1) Ouverture de 3 millions d'euros de crédits et redéploiement de 2 millions d'euros au sein du programme 172 Recherches scientifiques et technologiques pluridisciplinaires.

(2) Le nom des groupes politiques est présenté selon l'ordre de dépôt des demandes de scrutin public figurant au compte rendu intégral de la séance du 13 novembre 2018.

Un relèvement des moyens permettrait de répondre à ces différentes faiblesses. **Un effort marqué en faveur de la recherche en santé humaine portant sur les diagnostics, les formes sévères de la maladie et les traitements, est indispensable tout comme une politique soutenant la recherche en sciences humaines et sociales** ⁽¹⁾. Sur ce dernier point, il importe notamment de conduire une étude sur le coût de la maladie pour la société et sur le nombre de décès, notamment par suicides, imputables à ces pathologies ⁽²⁾. Les modalités de cette offre de recherche renouvelée (appels d'offres thématiques et appels d'offres ouverts) devraient permettre l'examen de ces différents champs.

Cet effort financier doit également s'accompagner de la **désignation d'un pilote** chargé d'assurer la structuration de la communauté scientifique, la définition des lignes directrices de la recherche, la coordination des recherches et l'implication des chercheurs dans des projets européens.

iii. La nécessaire désignation d'un pilote

L'organisation actuelle de la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques se distingue par un pilotage déficient en l'absence notamment d'un chef de file clairement identifié.

Le cadre actuel n'ayant pas donné satisfaction, trois solutions paraissent envisageables : la désignation d'un pilote identifié sans changement des structures existantes, la création d'une agence de recherche dédiée à la maladie de Lyme et aux maladies transmissibles par les tiques et la désignation de la nouvelle agence de recherche sur les maladies infectieuses et émergentes comme cheffe de file de la recherche.

La désignation d'un pilote identifié (en l'espèce l'INSERM) **sans changement des structures existantes aurait l'avantage de la simplicité mais présenterait l'inconvénient de ne pas garantir la bonne affectation des ressources.** Le 13 novembre 2018, lors de l'examen de l'amendement relatif à l'accroissement des moyens en faveur de la recherche contre les cancers pédiatriques, Mme Frédérique Vidal, ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, rappelait ainsi que ces crédits supplémentaires devaient nécessairement être affectés à l'Institut national contre le cancer afin de

(1) Dès 2014, le Haut conseil de la santé publique invitait à soutenir des « pistes de recherche sociologiques » destinées notamment à « encourager les recherches anthropologiques et sociolinguistiques sur les récits et les témoignages des patients à propos de leur maladie, de leurs parcours de soins » et à « mieux étudier les associations de défense des malades de Lyme et leurs adhérents » en vue de progresser « vers une relation d'écoute plus satisfaisante » (Haut conseil de la santé publique, *Borréliose de Lyme, rapport du groupe de travail*, mars 2014, pages 13 et 46). En 2018, la Haute autorité de santé soutenait qu'il est « nécessaire d'étudier la qualité de vie et le vécu des patients à travers des recherches en sciences humaines et sociales ». (*Haute autorité de santé, Borréliose de Lyme et autres maladies transmissibles par les tiques, texte des recommandations*, juin 2018, page 39).

(2) En 2018, le docteur Hugues Gascan avait déclaré au Sénat que : « la maladie de Lyme peut également être à l'origine de suicides : 1 200 suicides, en relation avec cette pathologie, ont été annuellement recensés aux États-Unis ». *Sénat, rapport d'information n° 453 (2018-2019) sur la borréliose de Lyme, fait au nom de la commission des affaires sociales, par Mme Élisabeth Doineau, avril 2019, page 32.*

garantir que leur emploi corresponde à la volonté du législateur. Elle déclarait ainsi : « Nous avons la chance d’avoir l’INCa, qui centralise tous les financements dédiés à la recherche sur le cancer, ce qui permettra d’ailleurs de **garantir le fléchage de l’argent** ainsi qu’un suivi de son utilisation. [...] moi, je ne sais pas fléchier vers les cancers pédiatriques les sommes dévolues à la « recherche en général » ! » ⁽¹⁾.

La **création d’une agence dédiée aux maladies transmissibles par les tiques** (proposée récemment par notre collègue Vincent Descoeur ⁽²⁾) répondrait à cette objection et **s’inspirerait de la création en 1989 de l’agence française de recherche sur le sida** devenue ensuite l’agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales. Le bilan de cette agence de recherche spécialisée dressé par la Cour des comptes en 2019 ⁽³⁾ est très favorable, en termes de recherche comme en termes de démocratie sanitaire. Néanmoins, plusieurs arguments ont été opposés à cette proposition (il ne peut être créé une agence spécialisée par type de maladie et la surface financière de ce nouvel établissement serait réduite).

La **désignation de la nouvelle agence de recherche sur les maladies infectieuses et émergentes** (l’ANRS Maladies infectieuses émergentes) **comme cheffe de file de la recherche contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques** présenterait l’avantage de s’appuyer sur une structure existante dont les missions sont en cours de définition. Créée par une délibération du 3 décembre 2020 du conseil d’administration de l’INSERM et entrée en fonction le 1^{er} janvier 2021, cette agence de recherche autonome au sein de l’INSERM a pour objet l’animation, l’évaluation, la coordination et le financement de la recherche sur le VIH-Sida, les hépatites virales, les infections sexuellement transmissibles et les maladies infectieuses émergentes et ré-émergentes. Le budget de cet établissement est en discussion ⁽⁴⁾.

Sous réserve d’adapter les moyens de cette agence, il serait intéressant de confier à cette structure le pilotage et la coordination des projets de recherche sur la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques en vue notamment d’assurer une plus grande participation aux programmes européens. Interrogée sur ce point, la **direction générale de la recherche et de l’innovation** considère que **la maladie de Lyme n’est pas une maladie émergente et n’entre donc pas dans le périmètre de la nouvelle agence**. Également interrogé sur cette perspective, le professeur Yazdan Yazdanpanah (qui assure la direction de l’ANRS Maladies infectieuses émergentes) s’est montré plus ouvert.

(1) *Assemblée nationale, compte rendu intégral de la deuxième séance du mardi 13 novembre 2018.*

(2) *Proposition de loi n° 3378 (déposée le 29 septembre 2020) de M. Vincent Descoeur et plusieurs de ses collègues portant création d’une agence nationale de recherche sur les maladies transmissibles par les tiques.*

(3) *Cour des comptes, La prévention et la prise en charge du VIH, Communication à la Commission des affaires sociales du Sénat, juin 2019. La Cour observe que « la création de l’Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS), agence spécifique pour la recherche sur le Sida, dès 1989, y a joué un rôle fondamental. Dotée dès l’origine d’une organisation impliquant toutes les parties prenantes (chercheurs, médecins, patients), l’ANRS a construit, animé et financé un réseau dynamique de laboratoires et de services cliniques » (page 8).*

(4) *Sur ce sujet, voir la tribune publiée dans Le Monde du 14 janvier 2021, « L’insécurité budgétaire dont souffrira la nouvelle agence sur les maladies infectieuses émergentes ne peut qu’être néfaste », Françoise Barré-Sinoussi, Aurélien Beaucamp, Pascale Cossart, Dominique Costagliola, François Dabis, Marie-Paule Kieny, Xavier de Lamballerie, Gilles Pialoux, Christine Rouzioux, Philippe Sansonetti, Guido Silvestri et Stefano Vella.*

La rapporteure spéciale considère que **le maintien de l'organisation actuelle n'est pas envisageable**. Si les trois hypothèses présentées comportent toutes leurs avantages et leurs inconvénients, chacune – et plus particulièrement celle envisageant le rattachement de ce sujet à l'ANRS Maladies infectieuses émergentes – permettrait de **sortir la recherche publique sur la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques de son atonie**.

c. Rénover la gouvernance

La rénovation de la gouvernance de la politique publique de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques est nécessaire pour recréer un lien de confiance aujourd'hui très érodé.

La gouvernance du plan doit être élargie afin de favoriser la participation des **collectivités territoriales** (en tant que financeurs de la recherche) et de **l'éducation nationale** (au titre du renforcement de la prévention en direction des jeunes publics). Le rôle des **associations** doit également être modifié afin de donner tout son sens à la notion de démocratie sanitaire. L'Institut national du cancer a par exemple créé « une Task Force animée par l'Institut et composée des trois collectifs : Grandir sans cancer, Gravir, UNAPECLE »⁽¹⁾ pour déterminer l'affectation des 5 millions d'euros supplémentaires dédiés à la recherche contre les cancers pédiatriques. Le plan Maladies rares sollicite des « patients experts ». Ces différentes pratiques pourraient inspirer le deuxième plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques.

Le renouvellement de la gouvernance doit également s'attacher à combler les carences du plan actuel en termes d'identification, de transparence et d'évaluation. Quelle que soit la structure chargée de la mise en œuvre des nouveaux engagements, il importe qu'un « **réfèrent Lyme** » (un « Monsieur Lyme » ou une « Madame Lyme ») soit désigné et serve de point d'entrée sur ce sujet. La présentation d'un **rapport annuel d'activité** s'impose également tout comme la **détermination des modalités d'évaluation des actions engagées**.

Ces **standards minimum** doivent être respectés afin de contribuer à la relance d'une politique publique dont le bilan est décevant.

*

* *

(1) Réponse au questionnaire de la rapporteure spéciale.

CONCLUSION

DES MOYENS À DÉVELOPPER, UNE CONFIANCE À RETROUVER

L'établissement en 2016 d'un premier plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques a représenté une avancée importante en termes de politique de santé publique.

Le bilan des cinq années de mise en œuvre de ce plan est cependant décevant. Si de réelles avancées ont été enregistrées en matière de surveillance vectorielle et, plus encore, de connaissance générale et de prévention de la maladie de Lyme et des maladies transmissibles par les tiques, de nombreuses carences existent en matière d'épidémiologie, de gouvernance et, plus encore, de recherche. Le satisfecit que la direction générale de la santé s'accorde n'a pas lieu d'être et un nouvel élan doit être donné à cette politique en renforçant les moyens et en recréant une confiance aujourd'hui érodée.

L'engagement d'un deuxième plan de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques marquerait symboliquement le passage à une nouvelle phase marquée par la consolidation des premiers acquis et la correction des carences observées dans le but de sortir des controverses et d'améliorer la situation des malades.

*

* *

EXAMEN EN COMMISSION

Lors de sa réunion du 3 mars 2021, la commission a examiné, 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, désemparées 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. Dufrène 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 nourrit, 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.

*

* *

ANNEXES

**ANNEXE I – SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE DU CENTRE EUROPÉEN DE
RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION PARLEMENTAIRES (CERDP)
RÉALISÉE PAR LE SERVICE DES AFFAIRES EUROPÉENNES DE
L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

Avertissement - Des différences méthodologiques importantes existent entre les pays interrogés. Pour ce motif, la rapporteure spéciale invite à apprécier avec prudence les données d'incidence figurant dans les réponses apportées au questionnaire.



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
LIBERTÉ-ÉGALITÉ-FRATERNITÉ

SERVICE DES AFFAIRES EUROPÉENNES
DIVISION DES ÉTUDES EUROPÉENNES ET DU DROIT COMPARÉ

Paris, le 16 mars 2020

Consultation CERDP sur la maladie de Lyme
Synthèse

La présente synthèse s'appuie sur les réponses reçues, dans le cadre d'une consultation effectuée par l'intermédiaire du CERDP¹, des assemblées parlementaires des États suivants : Belgique, Canada, Estonie, Hongrie, Italie, Lettonie, Lituanie, Norvège, Portugal, République Tchèque, Roumanie, Royaume-Uni, Slovaquie, et la Suisse.

Les États consultés ont répondu, de manière plus ou moins développée, au questionnaire repris comme plan de ce document.

¹ Le Centre européen de recherche et de documentation parlementaires (CERDP) est un réseau documentaire géré par le Conseil de l'Europe et l'Union européenne.

1 - Quel est le nombre total estimé de personnes infectées par la maladie de Lyme dans votre pays et le nombre de personnes nouvellement infectées chaque année ?

	Nombre total de personnes infectées	Personnes nouvellement infectées chaque année
Belgique	11 000	8 395 nouvelles personnes infectées en 2017
Canada	2 025 en 2017	144 en 2009, 682 en 2016 et 992 en 2016
Estonie	2 313 cas en 2019, soit 175,3 cas pour 100 000 habitants	Hausse du nombre de cas chaque année depuis 2013 : 1132 (2013), 1420 (2014), 1 963 (2017).
Hongrie	1 610 cas en 2018	Augmentation constante du nombre de cas. 615 en 2014 contre 1480 en 2017.
Italie	1 000 en 2000	Baisse supposée du nombre de cas, 312 en 2014
Lettonie	483 en 2019	Entre 2015 et 2017, le nombre de cas varie entre 479 au plus bas et 612 au plus haut, en 2017.
Lituanie	3 289 en 2019	Nombre de cas stable : 2 826 en 2017 et 2 293 en 2018, augmentation en 2019.
Norvège	491 en 2019	Une étude norvégienne de 2016 a indiqué qu'environ 7 000 personnes sont diagnostiquées chaque année.
Portugal	20 cas en 2018	Nombre de personnes touchées stable entre 2009 et 2012 (5 cas en moyenne), augmentation croissante depuis, 9 cas en 2014, 15 en 2015 et 20 depuis 2016
République Tchèque	4 105 en 2019	Environ 4 000 personnes infectées par an depuis 2016.
Royaume-Uni	Il existe différentes estimations du nombre de cas confirmés	2 000/3 000 nouveaux cas chaque année
Slovaquie	1 190 personnes suspectées d'être infectées en 2018.	Entre 2017 et 2018, augmentation du nombre de cas de 66%
Suisse	Non communiqué	10 000 personnes contractent chaque année une borréliose.
Roumanie	981 cas en 2018	Entre 2017 et 2018 175 nouveaux cas détectés. Depuis 2018 toutefois, le nombre de cas semble baisser.

2- Un plan national / des plans régionaux de lutte contre la maladie de Lyme ont-ils été décidés?

De manière générale, les États n'ont pas adopté de plan national afin de lutter contre la maladie de Lyme en particulier. Ils ont, toutefois et pour la plupart, développé des lignes directrices, formulé des avis et recommandations, et mis en place des programmes de surveillance.

- Lignes directrices et Avis :

En **Angleterre**, l'Institut national pour l'excellence en matière de santé et de soins a produit des lignes directrices sur le traitement et la gestion de la maladie, ainsi que des standards de qualité concernant le diagnostic des personnes atteintes et la sensibilisation et prévention du public (disponibles à cette adresse : <https://www.nice.org.uk/guidance/qs186>). Le site de la Santé Publique Anglais a également publié des ressources et lignes directrices sur les caractéristiques, le diagnostic, la gestion, la surveillance et l'épidémiologie de la maladie de Lyme (<https://www.gov.uk/government/collections/lyme-disease-guidance-data-and-analysis>).

En **Belgique**, la cellule nationale environnement-santé et la conférence interministérielle environnement-santé (CIMES) ont approuvé un avis formulé par le groupe de travail « Moustiques exotiques et autres vecteurs » sur la réduction des populations de tiques et des maladies à tiques.

En **Norvège**, le ministère de la Santé a créé une Unité Nationale Norvégienne de conseil sur les maladies transmises par les tiques (Le centre sur les tiques - <https://flåttseenteret.no/in-english/>) qui a pour mission de rassembler et de diffuser des données actualisées sur ces maladies.

Le ministère de la Santé **Slovaque** produit des lignes directrices sur le diagnostic et traitement de la maladie de Lyme.

- Programmes de surveillance

Au **Canada**, le gouvernement a proposé la Loi sur le cadre fédéral à la maladie de Lyme (<https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/F-7.35/TexteComplet.html>), ayant reçu la sanction royale, et qui « exige que le gouvernement fédéral élabore un cadre fédéral concernant la maladie de Lyme qui inclut les trois piliers suivants : Surveillance, éducation et sensibilisation, et lignes directrices et pratiques exemplaires ». Les trois piliers sont détaillés sur le site de la santé publique <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/maladie-lyme-canada-cadre-federal.html#a2> :

- **Surveillance** : l'établissement d'un programme national de surveillance médicale qui utilise les données recueillies par l'Agence de la santé publique du Canada pour qu'il soit possible de suivre adéquatement l'évolution des taux d'incidence et des coûts économiques liés à la maladie de Lyme.
- **Éducation et sensibilisation** : la création et la distribution de matériel didactique normalisé portant sur la maladie de Lyme, à l'intention des fournisseurs de soins de santé au Canada, en vue de mieux faire connaître cette maladie à l'échelle nationale et d'en améliorer la prévention, l'identification, le traitement et la gestion.
- **Lignes directrices et pratiques exemplaires** : l'établissement de lignes directrices concernant la prévention, l'identification, le traitement et la gestion de la maladie de Lyme, et la mise en commun des meilleures pratiques à l'échelle nationale.

La **Lettonie** a mis en place un programme de surveillance des foyers naturels de tiques qui organise des tests en laboratoires.

Au **Portugal**, une surveillance épidémiologique de la maladie de Lyme et un réseau de surveillance de la santé publique ont été mis en place. Il s'agit d'un réseau qui regroupe les services de santé publique, les laboratoires, les autorités sanitaires et d'autres entités du secteur privé et public. Il

visé à identifier les situations à risques, à collecter, mettre à jour, analyser et diffuser des données sur les maladies transmissibles et de préparer des plans d'urgence pour faire face aux situations de crise. Parmi les programmes de surveillance épidémiologique, REVIVE est indispensable à l'évaluation du risque de transmission de maladies potentiellement grave. Il permet de mettre à jour la répartition géographique, de déterminer les périodes d'abondance relative et les périodes d'activité des tiques. Il résulte d'une collaboration entre les institutions du ministère de la Santé.

En **République Tchèque** le décret n° 473/2008 sur le système d'alerte épidémiologique pour certaines infections réglemente l'étendue des infections pour lesquelles un système de surveillance est en place. Conformément à ce décret et à son annexe, une personne fournissant des soins qui diagnostique la borréliose de Lyme doit signaler à l'autorité de protection de la santé publique un cas probable ou confirmé de la maladie ou un décès dû à la maladie et doit veiller à ce que le matériel biologique soit collecté en vue de l'établissement d'une preuve d'étiologie en laboratoire et transporté au laboratoire d'investigation. L'autorité de protection de la santé publique assure une enquête épidémiologique, qui enregistre la forme clinique de la maladie, le décès éventuel et la recherche d'un site probable d'infection.

En **Roumanie**, il existe un programme national de surveillance et de contrôle des maladies transmissibles prioritaires, approuvé et financé par le ministère de la Santé qui inclue une méthodologie de surveillance de la maladie de Lyme, notamment par la notification, la collecte de données et par des déclarations statistiques numériques des maladies transmissibles.

En **Suisse**, chaque Canton est responsable de la surveillance des tiques, certains, comme le Canton de Ticino, ont testé plus de 11 000 tiques pour détecter des agents pathogènes.

3 Quelles actions de prévention de la maladie de Lyme sont mises en œuvre ?

Tous les États ont adopté des mesures de préventions revêtant différentes formes :

- Recommandations et mesures concrètes de gestion des tiques :

En **Belgique**, la CIMES prend des mesures de réduction des populations de tiques dans les jardins, crèches, écoles et zones récréatives et se penche notamment sur l'efficacité des méthodes écofriendly alternatives aux acaricides.

En **Roumanie**, trois axes ont été définis afin de mieux contrôler la population de tiques :

- **Gestion de l'habitat favorable aux tiques** - implique la création de zones sans tiques dans les zones résidentielles réalisée par : La réduction de la végétation haute, la tonte de la pelouse ou des zones herbeuses, l'enlèvement des feuilles mortes, des gousses tombées et brûlage, l'enlèvement de la végétation des environs ou des murs des maisons.
- **Gestion des animaux hôtes** : Décourager la présence de rongeurs et de certains animaux forestiers autour de la maison. - Application de traitements acaricides appropriés sur les animaux de compagnie et sur les animaux domestiques.
- **Gestion de l'application d'acaricides ou contrôle chimique (avec des acaricides) des populations de tiques** : Application par pulvérisation des formulations d'acaricides recommandées sur des zones restreintes et en microfocalisation.

Et 6 Mesures de protection personnelle contre l'infestation par les tiques ont été émises :

1. Porter des vêtements de couleur claire avec des pantalons longs insérés dans des chaussettes de couleur claire et de texture plus épaisse.
2. Porter des chaussures de sport de couleur claire sans trous ni coupures ; les pantoufles/sandales sont exclues.
3. L'utilisation de DEET (diéthyltoluamide) comme répulsif par application sur la peau qui entrera en contact avec les zones infestées de tiques (mains, bras, etc.) et l'utilisation de répulsifs à base de perméthrine par pulvérisation sur les vêtements (en particulier les chaussures, les chaussettes, les pantalons, etc.).

4. Traitement (lavage et séchage au moins 1 heure à l'air chaud) des vêtements utilisés sur le terrain après des activités menées dans des zones présentant un potentiel d'infestation par les ixodidés.
5. Inspection minutieuse du corps ; les tiques peuvent être fixées n'importe où sans causer de gêne lors de la fixation ou de l'alimentation.
6. Enlèvement rapide des tiques si elles sont trouvées sur le corps ; celles-ci seront enlevées à l'aide d'une pince à becs recourbés (sans bosse) en les saisissant le plus près possible de la peau et en les tirant vers le haut de manière à ce que le visage de la tique ne reste pas dans la peau. Après avoir retiré les tiques, la peau sera désinfectée avec de l'alcool (70%) et une pommade contenant un antibiotique à large spectre sera appliquée.

En **Lituanie**, un programme de prévention des maladies liées au changement climatique a été élaboré par le ministère de la Santé pour la période 2015-2020. L'objectif principal est de promouvoir un comportement sain, d'améliorer les compétences des professionnels de la santé, de rendre le fonctionnement du secteur de la santé plus efficace, de faciliter la coopération avec les organisations non gouvernementales de défense des droits des patients et de mettre en place une meilleure coordination et une meilleure gestion des maladies (allergiques et infectieuses) liées au changement climatique. De plus, le Centre pour les maladies transmissibles et le sida recommande d'entretenir correctement les parcs, les zones de loisirs et les forêts fréquentées par l'homme (couper l'herbe dès le début du printemps pour l'empêcher de pousser à plus de 10 cm de hauteur ; couper les arbustes de faible valeur ; brûler ou enlever les déchets forestiers et l'herbe coupée ; élargir les chemins menant aux plans d'eau, aux terrains de sport ou aux feux de camp en coupant l'herbe au bord des chemins) à titre prophylactique. Le Centre susmentionné recommande des mesures de protection individuelle (dans la nature, vérifier la présence de tiques, porter des vêtements clairs et utiliser des répulsifs).

- **Campagnes de sensibilisation et d'information :**

En **Angleterre**, des campagnes de sensibilisation sur les tiques sont prévues en 2020, avec de nombreuses informations sur l'encéphalite à tiques et la maladie de Lyme. Le service de la santé publique travaille avec les autorités locales et les informe de la mise à dispositions de guides et de conseils sur les tiques afin qu'ils en informent le public et leurs agents. Des campagnes de sensibilisation, des programmes de recherches vont voir le jour sur l'encéphalite à tiques. De plus, le collège royal des médecins généralistes a créé un kit sur la maladie de Lyme qui englobe son diagnostic, ses symptômes et des conseils utiles pour les patients, notamment sur l'enlèvement de la tique. (<https://www.rcgp.org.uk/clinical-and-research/resources/toolkits/lyme-disease-toolkit.aspx>)

En **Belgique**, des actions de sensibilisation et de communication afin d'éviter les morsures, d'enlever la tique correctement et d'avoir une meilleure connaissance de la maladie de Lyme, recommandée par le Service public fédéral (https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/gids_lyme_borreliose_fr_march2017.pdf), ont été mises en œuvre.

En **Estonie** et au **Portugal**, les mesures de prévention passent par la sensibilisation et l'information à la population sur les mesures à prendre afin d'éviter les piqûres et sur l'enlèvement de la tique.

En **Lettonie**, les actions de prévention passent par le Centre de prévention et de contrôle des maladies qui tient et met à jour les informations sur les maladies transmises par les tiques. Différents canaux d'informations donnent également des conseils sur comment éviter de se faire piquer et sur l'enlèvement des tiques.

En **Norvège**, le Centre sur les tiques donne des conseils sur la prévention des maladies liées aux tiques aux professionnels de la santé et au public. Le Centre a également développé des recommandations sur la maladie de Lyme en particulier. De plus, Au nom de la direction norvégienne de la santé, un groupe de travail nordique axé sur les infections de longue durée liées aux maladies transmises par les tiques a été créé.

- **Obligation de notification de la maladie de Lyme et interdiction des dons de sang:**

En **Hongrie**, les cas de maladie de Lyme doivent être rapportés au Centre national d'épidémiologie qui tient à jour un registre national et produit des rapports sur la situation. Le Centre a également publié une lettre méthodologique sur la protection contre les tiques contenant

En **Italie**, le ministère de la Santé a rendu obligatoire, par décret, la notification de la contamination à la maladie de Lyme et certaines régions ont pris des mesures supplémentaires, notamment en matière de prévention et de traitement des maladies rares, impliquant la maladie de Lyme. Elle a également interdit le don du sang aux personnes contaminées jusqu'à douze mois après leur convalescence.

En **République Tchèque**, Le service anti-épidémie de l'autorité de protection de la santé, dans son domaine de compétence, enregistre les foyers de borréliose de Lyme et recommande aux visiteurs d'observer des mesures préventives pour réduire le risque de tiques. Les personnes atteintes de la maladie active de la borréliose de Lyme sont exclues du don de sang et de composants sanguins et du don de tissus, de cellules et de moelle osseuse pendant deux ans après le traitement. Tous les médecins sont tenus de signaler chaque cas diagnostiqué de borréliose de Lyme, y compris les données épidémiologiques, aux stations d'hygiène régionales. Ces données sont également transmises par voie électronique au ministère de la santé et, plus tard, à l'Institut national de la santé publique, où elles sont analysées. L'Institut national de la santé publique comprend le Laboratoire national de référence pour la borréliose de Lyme qui assure le diagnostic, le suivi, la consultation et la coopération internationale, ainsi que la recherche scientifique, les études et les articles dans ce domaine.

- **Utilisation d'internet et d'applications mobiles pour renforcer la prévention :**

Au **Canada**, une variété de ressources sont offertes par le gouvernement sur la prévention de la maladie de Lyme :

- <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/maladie-lyme/prevention-maladie-lyme.html> : donne accès à une carte détaillée des régions et zones à tiques infectés, prodigue des conseils pour se protéger contre la maladie (porter des vêtements longs, retirer la tique correctement, effectuer des examens de vérification,...), explique comment réduire les habitats du tique, et comment réagir en cas de piqûre.
- <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/maladie-lyme/ressources-sensibilisation-maladie-lyme.html> : offre de nombreuses ressources sur la sensibilisation à la maladie de Lyme, notamment comment repérer les tiques et comment se protéger.
- <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/maladie-lyme.html> : explique les causes, symptômes, les risques de la maladie ainsi que le traitement et les moyens de prévention possibles.
- <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/maladie-lyme/ressources-provinces-territoires.html> : permet l'accès aux ressources des provinces et des territoires sur la maladie de Lyme et indique les liens vers les autorités provinciales et territoriales de santé.

En **Hongrie**, les autorités de la santé publique ont développé, en alliance avec les fondations spéciales pour les patients atteints de la maladie de Lyme et leurs familles, une application mobile afin d'aider les randonneurs à se prémunir contre les risques de maladies liées aux tiques. L'application les alerte sur les endroits à risque, sur les actions et instruments de prévention.

En **Suisse**, l'Office fédéral de la santé publique publie des informations et recommandations sur la prévention des tiques à l'adresse suivante : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/borreliose-lyme-krankheit.html> et a participé au développement d'une application « tick app » qui consiste en une section d'avertissement et une section d'information, montrant la procédure correcte à suivre après une morsure de tique. La fonction d'avertissement affiche le risque de tique actuel dans une zone (<https://www.zhaw.ch/en/lsfm/business-services/institute-of-natural-resource-sciences/ticks/tick-app/>).

Lors des périodes les plus à risque, l'Office publie chaque semaine sur son site internet des rapports qui permettent de sensibiliser le public et de garder la population informée. En outre, la Caisse nationale suisse d'assurance accidents (Suva) et l'Association suisse d'assurances (ASA) investissent toutes deux dans la prévention auprès des personnes professionnellement exposées et lancent régulièrement des campagnes d'information.

En **République Tchèque**, l'Institut national de la santé publique, en coopération avec l'Institut hydrométéorologique tchèque, fournit une prévision de l'activité des tiques pendant la saison, qui est disponible à titre indicatif pour les citoyens sur les sites web du ministère de la Santé, de l'Institut national de la santé et des autorités de protection de la santé publique.

En **Slovaquie**, les autorités de santé publique publient des informations sur les mesures préventives concernant les morsures de tiques à travers les médias.

4 Ces actions de prévention sont-elles décidées au niveau national ou au niveau local ?

En **Angleterre, Belgique, au Canada, en Lettonie, Norvège et Roumanie** les actions de prévention sont décidées au niveau national seulement.

En **Estonie, en Suisse** et en **Slovaquie**, elles sont prises aux niveaux national et local (cantonal pour la **Suisse**). En **Lituanie**, il existe des mesures de recommandations communes à tous, prises au niveau national, mais chaque centre de santé régional et chaque municipalité peut également prendre ses propres recommandations.

En **Hongrie**, les mesures de prévention sont publiées par les autorités de la santé publique et par des fondations spéciales pour les patients atteints de la maladie de Lyme et leurs familles.

Au **Portugal** les actions de prévention sont définies au niveau local uniquement.

5 De quelle manière ces actions de prévention sont-elles financées ? Des ressources spécifiques ont-elles été prévues ou créées ?

L'**Angleterre** et la **Belgique** n'ont pas de données fiables à communiquer.

L'**Italie**, la **Hongrie**, le **Portugal** et la **Slovaquie** n'allouent pas de fonds spécifiques aux actions de prévention de la maladie de Lyme, mais le traitement est gratuit en **Italie**.

En **Norvège** les fonds proviennent du ministère de la Santé et des services de soins et de l'hôpital Sorlandet, tout comme en **Roumanie** où ces actions sont financées par le ministère de la Santé.

En **Lituanie**, le programme de prévention des maladies liées au changement climatique est financé par différentes institutions, notamment le ministère de la Santé mais aussi par les municipalités et le Centre des maladies transmissibles et du sida.

En **Estonie** les actions préventives sont financées via le budget du conseil de la santé de l'autorité compétente et en **Lettonie** par le budget alloué par l'Etat au centre de prévention et de contrôle des maladies. Concernant la **Suisse**, les actions sont incluses dans le budget de l'Office fédérale de la santé publique et ceux des autorités cantonales, eux-mêmes financés par les impôts.

Au **Canada**, en 2018 le gouvernement Canadien a annoncé que 4 millions de dollars seront accordés au réseau de recherche pancanadien sur la maladie de Lyme et 1.25 million afin de mieux réagir aux effets de la maladie sur la santé. Ces investissements sont achevés par les instituts de recherche en santé du Canada et l'Agence de la santé publique.

6 Les montants consacrés au financement de la prévention, de la veille sanitaire et de la recherche contre la maladie de Lyme sont-ils connus ?

L'**Angleterre**, la **Belgique**, la **Lettonie**, la **Lituanie**, le **Portugal** et la **Slovaquie** n'ont pas été en mesure de communiquer des informations à ce sujet. L'**Italie**, la **République Tchèque** et la **Roumanie** n'ont pas répondu.

En **Hongrie** une compagnie travaillant sur le diagnostic de la maladie de Lyme a reçu 3,5 millions d'euros de la part de Bruxelles afin de développer des méthodes de diagnostics plus fiables pour mieux combattre la maladie et d'étendre cette méthode dans le reste du monde à partir de 2020.

En **Suisse**, le Centre national de référence pour les maladies transmises par les tiques (<https://www.labor-spiez.ch/en/die/bio/endiobionrz.htm9>) dispose d'un budget équivalent à 95 000 euros. C'est le seul montant connu concernant la recherche contre la maladie de Lyme.

Au Canada : Divers organismes ont reçu des financements afin de travailler sur les maladies liées aux tiques :

- **Centre for Effective Practice** (<https://cep.health>) : De septembre 2018 à mars 2020, environ 126 000 euros.
- **Conseil de la Nation huronne-wendat** (<https://wendake.ca>) : d'octobre 2018 à mars 2020, environ 224 000 euros.
- **Conseil des Abénakis de Wôlinak** (<https://cawolinak.com>) : de juin 2018 à mars 2021, environ 29 000 euros.
- **Institut national de santé publique du Québec** (<https://www.inspq.qc.ca>) : de janvier 2019 à décembre 2019, environ 83 000 euros.
- **La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada** (<https://www.sogc.org/fr/accueil/fr/content/default.aspx?hkey=dbd35909-18f7-4e6d-8f14-9ee40c659fdd>) : d'octobre 2018 à mars 2021, environ 339 000 euros.

En **Estonie**, différents projets de lutte contre la maladie de Lyme ont vu le jour grâce à des financements différents, dont les montants ne nous ont pas été communiqués. Certains programmes ont reçu une bourse de recherche de la Fondation estonienne pour la science, d'autres des aides du fonds européen de développement régional, ou ont été financés par le ministère estonien de l'Éducation et des Sciences.

NorthTick est un projet cofinancé par l'Union européenne par le biais du Fonds européen de développement régional et du programme de la région de la mer du Nord 2014 - 2020. Onze bénéficiaires de sept pays différents (**Danemark, Suède, Norvège, Allemagne, Belgique, Royaume-Uni et Pays-Bas**) sont impliqués dans le projet : <https://northsearegion.eu/northtick/>.

ANNEXE II – LISTE DES PROJETS DE RECHERCHE INTÉRESSANT LA MALADIE DE LYME FINANCÉS DEPUIS 2005 PAR L'AGENCE NATIONALE DE LA RECHERCHE DANS LE CADRE DE SON APPEL À PROJETS GÉNÉRIQUE

(En euros)

Intitulé	Thème	Porteur du projet	Budget	Année de lancement
Projets de recherche financés avant 2016				
Ecorepar	Variabilité spatiale de l'exposition au parasitisme et écologie évolutive d'une réponse maternelle induite : la transmission d'anticorps dans l'œuf	Centre national de la recherche scientifique (CNRS)	150 000	2005
O	Déterminants environnementaux de la répartition et de l'incidence de la Borréliose à tiques à <i>Borrelia crocidurae</i> en Afrique de l'ouest et du nord	Institut recherche pour le développement	220 000	2005
Vectoradapt	Adaptations and constraints in the evolution of ticks and their microparasites : cascading host effects and co-evolutionary feedbacks.	CNRS	150 000	2006
Dengue d.-d.	Drug-design against the emerging dengue virus	CNRS	500 000	2007
Boretic	Diagnostic et épidémiologie moléculaires des infections à <i>Borrelia crocidurae</i>	Institut universitaire de technologie d'Aix en-Provence	360 000	2008
Oscar	Outil de simulation cartographique à l'échelle du paysage agricole du risque acarologique	Institut national de la recherche agronomique (INRA)	658 842	2011
Evemata	Écologie évolutive du transfert maternel d'anticorps	CNRS	300 000	2011
Smallforest	Biodiversité et services écosystémiques des petits fragments forestiers dans les paysages européens	Université de Picardie Jules Verne	402 228	2011
Espevec	Facteurs historiques et contemporains dans l'évolution de la spécialisation d'hôte chez les organismes vecteurs	CNRS	260 000	2013
Flavistem	La protéine des flavivirus : interactions et fusion membranaire	Institut pasteur	236 000	2013
Euroenet	Plasticité phénotypique d'un grand herbivore le long de gradients environnementaux : European roe deer network	INRA	69 116,32	2014
Rna vacci-code	Ré-encodage génomique à large échelle des virus Arn pour la production de candidats vaccins atténués	Université d'Aix-Marseille	396 429,8	2014
Diabolyc	Diagnostic cutané de la Borréliose de Lyme tardive	Université de Strasbourg	352 080	2016
Ohticks	Approche <i>One health</i> pour identifier les agents pathogènes transmis par les tiques et responsables de syndromes inexpliqués chez l'homme et les animaux	INRA	491 358,14	2016-2021
Projets de recherche financés depuis 2017				
Phlebo	Premières étapes de l'infection des phlébovirus	Institut Pasteur	228 273,12	2018
Leptomove	Mécanismes moléculaires de la motilité chez les spirochetes : le modèle de l'endoflagelle des leptospires. LEPTOMOVE cherche à mieux comprendre les mécanismes moléculaires de la motilité des spirochètes qui comprend des pathogènes majeurs comme les agents de la leptospirose, de la syphilis et de la maladie de Lyme.	Institut Pasteur	414 000	2018-2023

Source : commission des finances (d'après les éléments fournis par l'Agence nationale de la recherche).

ANNEXE III – LISTE DES 45 PROJETS DE RECHERCHE EN COURS EN 2020 RECENSÉS PAR L'INSERM

	Projet en cours (intitulé)	Projet en cours (court descriptif)	Porteur du projet	Source(s) de financement	Budget global (en euros TTC)	Budget national	Début et fin du financement	Partenaires
1-	DIAGNOSTIC DIRECT DE LA MALADIE DE LYME	Identification d'antigènes/marqueurs circulants de Borrelia au cours de l'infection et développement de tests d'immunodiagnostic	(CEA/DRF/JOLIOT /DMTS/SPI/LERI)	Fond propre CEA dont financement d'une thèse	Coût salaire : 290 000 €	290 000	2017-2021	Institut Pasteur
2-	OHTicks	Approche <i>One health</i> pour identifier les agents pathogènes transmis par les tiques et responsables de syndromes inexpliqués chez l'Homme et les animaux	Biologie moléculaire et immunologie parasitaire, Institut National de la Recherche en Agronomie (INRA) - Centre Jouy En Josas	AAP ANR - PRCE	491 358 €	491 358	2016-2020	Institut Pasteur (BP) ; IHU-Méditerranée Infection ; Institut Pasteur ; CHU R Poincaré ; Merial GCD
3-	DIABOLYC « DIAGNOSTIC BORRÉLIOSE DE LYME CUTANÉ »	Diagnostic cutané de la borréliose de Lyme tardive. Développement d'une nouvelle technique diagnostique par protéomique sur biopsie cutanée et prélèvements profonds (LCR et liquide articulaire)	(Virulence Bactérienne Précoce-Université de Strasbourg) (CNR/CHU et Université de Strasbourg) /	AAP ANR - PRC (HRMS_INFECT projet Grand Est)	PRC : 352 080 € HRMS Infect 10 000 €	362 080	2017-2020	IPHC - LSMBO Institut Pluridisciplinaire Hubert Curien - Laboratoire de Spectrométrie de Masse BioOrganique Groupe Borréliose de Lyme - UNISTRA Virulence Bactérienne Précoce - Université de Strasbourg. CNRS (IPHC - UMR 7178) - Université de Strasbourg (EA7290) et CNR Borrelia
4-	PHLEBO	Histoire naturelle - PREMIÈRES ÉTAPES DE L'INFECTION DES	Institut Pasteur	AAP ANR - PRCI	228 273 €	228 273	2018-2021	University Heidelberg

	Projet en cours (intitulé)	Projet en cours (court descriptif)	Porteur du projet	Source(s) de financement	Budget global (en euros TTC)	Budget national	Début et fin du financement	Partenaires
		PHLÉBOVIRUS. Les phlebovirus constituent un groupe de virus essentiellement transmis par les tiques et les phlébotomes. Dans ce contexte, il existe un regain d'intérêt à utiliser les virus Toscana (VTOS) et Uukuniemi (VUUK), respectivement transmis par des phlébotomes et des tiques, comme modèles afin de comprendre la biologie de ces virus émergents.						
5-	LEPTOMOVE	Sur la compréhension des mécanismes moléculaires de la motilité des spirochètes (qui comprend des pathogènes comme les agents de la leptospirose, de la syphilis et de la maladie de Lyme. Focalisé sur la caractérisation du flagelle périplasmique des leptospires qui est un modèle pour l'étude de la motilité des spirochètes.	Institut Pasteur	AAP ANR - PRC	414 000 €		2019-2023	Institut Pasteur Partenaires : Yale School of Public Health, and Yale University School of Medicine
6-	QUALI-EXPLO- PIQTIQ	Les représentations sociales de la piqûre de tique : une étude qualitative et exploratoire auprès des personnes piquées par une tique en 2017	Laboratoire GRePS, Université Lyon 2	ITMO I3M	20 000 €	20 000	2019	CHU Strasbourg, CHU Besançon
7-	VACCIN VÉTÉRIINAIRE - LYMEVAC	Identification de candidats vaccins de Borrelia directement dans la peau par protéomique	CNR/CHU et Université de Strasbourg	Satt-Conectus cellule de valorisation et Virbac	390 000 €	390 000	2013-2020	CNRS (IPHC-UMR 7178) - Université de Strasbourg (EA7290)
8-	DIAGNOSTIC LYME PRÉCOCE - DIALYMAS	Développement d'une nouvelle technique diagnostique par protéomique sur biopsie cutanée	CNR/CHU et Université de Strasbourg	IdEx Université de Strasbourg PHRC	IdEx 50 000 € PHRC 293 000 € Rectification : Projet a été financé à hauteur de 50 000 €	50 000	2016-2020	CNRS (IPHC - UMR 7178) - Université de Strasbourg (EA7290) et CNR Borrelia
9-	Identification de tiques par spectrométrie de masse	Création d'une banque de données aussi internationales que possible sur les tiques afin de les identifier	CNR/CHU et Université de Strasbourg	Université de Strasbourg	10 000 € (fonds propres)	10 000	2018-2022	IRBA : Institut de Recherche des armées

	Projet en cours (intitulé)	Projet en cours (court descriptif)	Porteur du projet	Source(s) de financement	Budget global (en euros TTC)	Budget national	Début et fin du financement	Partenaires
10-	Identification des agents infectieux dans les tiques et dans la peau de souris par spectrométrie de masse	Recherche par protéomique des différents agents infectieux potentiellement transmis par les tiques en vue de mesurer la compétence vectorielle et mettre au point	CNR/CHU et Université de Strasbourg	Université de Strasbourg/CNRS	20 000 € (fonds propres)	20 000	2017-2021	
11-	Surveillance vectorielle des tiques et de leur taux d'infection	Surveillance continue de plusieurs sites fixes en Alsace et Bretagne	CNR/CHU et Université de Strasbourg / CHU Rennes	CHU et Université de Strasbourg / CHU et Université Rennes			Depuis 2012 (Alsace), depuis 2016 (Bretagne)	Université de Strasbourg et CNR Borrelia / CHU et Université Rennes
12-	SMARTIQ. Étude la séroprévalence d'agents infectieux transmissibles par les tiques chez des forestiers de la moitié nord de la France ⁽¹⁾	Sérologies bactériennes (Borrelia, Anaplasma), virales (TBE), et parasitaires (Babesia) chez les professionnels de la forêt	MSA / NR/CHU et Université de Strasbourg	CCMSA/Santé Publique France/ANSES dans le cadre du Programme national de recherche en environnement-santé-travail (PNR EST) /CNR Borrelia	CC-MSA : 140 000 €, Santé Publique France : 75 000 €, ANSES : 49 920 €, CNR Borrelia : 47 084 €	312 004	2019-2021	CCMSA- Santé Publique France - ANSES - School of Medicine, JG Goethe-University, Frankfurt
13-	Études Baromètre Santé	Enquête de connaissances, attitudes et pratiques sur la santé. Volet prévention piqûres de tiques, connaissances sur Borréliose de Lyme	Santé publique France	Santé publique France			2016 ; 2019	Ipsos
14-	Surveillance de la Borréliose de Lyme en médecine générale	Surveillance de la Borréliose de Lyme en médecine générale	Réseau Sentinelles (INSERM (IPLESP), Sorbonne université)	INSERM/Sorbonne université/Santé publique France			2009 (pour Borréliose de Lyme). Vocation pérenne	INSERM/Sorbonne université/Santé publique France

(1) *Borrelia burgdorferi* sl, *Borrelia miyamotoi*, du virus de l'encéphalite à tiques, d'*Anaplasma phagocytophilum*, de *Babesia*.

	Projet en cours (intitulé)	Projet en cours (court descriptif)	Porteur du projet	Source(s) de financement	Budget global (en euros TTC)	Budget national	Début et fin du financement	Partenaires
15-	Surveillance des hospitalisations pour Borréliose de Lyme	Surveillance des hospitalisations pour Borréliose de Lyme	Santé publique France	Santé publique France			2012 Vocation pérenne	CNAM (SNDS)
16-	Étude de validation de la définition de cas hospitalisés pour Borréliose de Lyme	Étude de validations de l'algorithme de sélection des cas de Borréliose de Lyme hospitalisés	Santé publique France	Santé publique France			2019-2020	Santé publique France, Réseau Sentinelles, CHU Strasbourg, Tours, Besançon, Rennes, CHI Villeneuve Saint Georges
17-	Campagne annuelle de prévention contre les piqûres de tiques et la Borréliose de Lyme	Communication et distribution des outils de prévention élaborés par Santé publique France et ses partenaires	Santé publique France	Santé publique France/DGS			Vocation pérenne depuis 2017	Santé publique France, DGS, Associations de patients
18-	Microbiological monitoring, new horizons for tick-borne diseases	Étude épidémiologique du risque lié aux tiques en Île de France et mise en place d'une nouvelle méthode de dépistage des agents pathogènes dans les tiques	UMR BIPAR, (ANSES/ENVA)	Labex IBEID	195 000 € (Allocation postdoctorale de 3 ans)	195 000	2020-2023	Génétique Fonctionnelle des Maladies Infectieuses, Institut Pasteur
19-	<i>Neuronal Basis of Tick-Pathogen Interactions</i>	Étude des interactions entre les agents pathogènes transmis par les tiques et le système nerveux de ces dernières	UMR BIPAR	DIM One Health Île de France	salaire postdoc 103 600 €	103 600	2018-2020	
20-	Piroplasmose équine	Caractérisation des facteurs de risque de piroplasmose équine chez les chevaux de trait en France - Eco-épidémiologie des vecteurs associés	BIPAR - EPI	Ifce et fonds éperon	165 540 € (salaire PhD et fonctionnement)	165 540	2019-2021	unité EPI ANSES, Maisons-Alfort
21-	TIQUARIUM	Mise en place d'une plate-forme d'élevage et d'infection des tiques,	UMR BIPAR	DIM One Health	157 958 € (investissement, en attente du financement complémentaire)	157 958	2020	
22-	VISIONS	Vaccination anti-tiques	UMR BIPAR	SATTiDF Innov	275 400 € (salaires et fonctionnement)	275 400	2018-2020	UMR Virologie
23-	ANAPLASMA	Mécanisme cellulaire et moléculaire de l'infection par <i>Anaplasma phagocytophilum</i>	UMR BIPAR	ENVA	5 000 €	5 000	2019-pas de fin prévue	Institut Pasteur, IBS Strasbourg, INRA Jouy en Josas, UMR BIPAR/Paralim

	Projet en cours (intitulé)	Projet en cours (court descriptif)	Porteur du projet	Source(s) de financement	Budget global (en euros TTC)	Budget national	Début et fin du financement	Partenaires
24-	ABC	Faune sauvage réservoir d' <i>Anaplasma phagocytophilum</i> , Avortements Bovins, Cervidés et agents transmis par les tiques	UMR BIPAR	ENVA - ANSES	4 000 €	4 000	2019 pas de fin prévue	ANSES (EPI et Nancy)/ Projet AMI
25-	AMI-ACCAF- CLIMATICK	Projection et adaptation à la menace représentée par les tiques en agriculture et dans le paysage forestier dans le contexte du changement climatique	INRA et CIRAD	MEM-ACCAF (INRA)	150 000 €	150 000	2017-2019	UMR BIPAR (S. Moutailler et T. Pollet : ANSES, INRA, ENVA), INRA Unité EpiA, INRA (Clermont Ferrand), CBGP (Montpellier), Bioepar, (Nantes), Chrono environnement (Besançon), CMAEE (Montpellier), AgroClim (Avignon), CEFS (Toulouse).
26-	CITICKS / CITIQUE	Science participative pour la compréhension des maladies transmissibles par les tiques	INRA et UMR BIPAR	Région Grand Est, PEPS, Fondation de France, Labex Arbre, Nombreux financements	~ 600 000 €	600 000	2017-pas de fin prévue	INRA de Jouy-en Josas, INRA de Clermont-Ferrand THEIX, INRA Nancy, TOUS CHERCHEURS NANCY ; TMT ; CNEV ; DGS...
27-	KINETICKS	Analyses de réseau et modélisation pour décrire la dynamique du microbiome de la tique I. ricinus et son influence sur la dynamique des agents pathogènes transmis	UMR BIPAR	MEM-AMI (INRA)	50 000 €	50 000	2017-2019	INRA de Jouy en Josas, INRA de Clermont Ferrand
28-	Microbiome	Influence du microbiome des tiques sur le portage et la dynamique des agents pathogènes	UMR BIPAR	DIM MALINF (Région Île de France)	97 200 € (salaire PhD)	97 200	2017-2019	
29-	VGeTiq	Variabilité génétique des virus transmis par les tiques, identification de nouvelles cibles de lutte antivirale	UMR BIPAR - UMR Virologie	ANSES-DGER	97 200 € (salaire PhD)	97 200	2018-2021	
30-	Alpha-Gal	α -Gal et la protection contre les agents infectieux + Syndrome α -Gal (Allergie)	UMR BIPAR	INRA fond propre	5 000 € par an	5 000	2017-pas de fin prévue	INRA Jouy en Josas, SaBio Ciudad Real-Espagne, ENVA

	Projet en cours (intitulé)	Projet en cours (court descriptif)	Porteur du projet	Source(s) de financement	Budget global (en euros TTC)	Budget national	Début et fin du financement	Partenaires
31-	PCR Microfluidiques	Étude épidémiologique à large échelle (en France et à l'étranger) des agents pathogènes transmis par les tiques par un criblage à haut débit par PCR microfluidiques en temps réel. Anaye de tiques et de mammifères.	UMR BIPAR	ANSES fond propre + recette collaboration internationale	15 000 € par an	15 000	2015-pas de fin prévue	ANSES, INRA, CIRAD, CNRS, IRD, CHU Strasbourg, Univ Corte, INSERM, Instituts Européens et Internationaux
32-	Metavirome Tick	Caractérisation et épidémiologie moléculaire des nouveaux virus portés par les tiques	IP, Paris	LABEX IBEID	298 500 €	298 500	2016-2020	UMR BIPAR, ANSES-INRA, ENVA/ANSES/Institut Pasteur
33-	ARBONET	Modèles épidémiologiques pour le contrôle des maladies à Arbovirus en Europe dont le virus de la Fièvre Hémorragique de Crimée-Congo	KA, Suède	ANIHWA (Europe)	1 500 000 €		janv 2016-déc 2019	UMR BIPAR, ANSES
34-	ORGATICK	Microbiome dans les organes de Tiques	UMR BIPAR	INRA bourse jeune chercheur	10 000 €	10 000	2018	
35-	CoEVOTick	Co-infection et co-evolution des agents pathogènes dans les tiques	UMR BIPAR	INRA bourse jeune chercheur	10 000 €	10 000	2018	
36-	ARCTICK	Dynamique et écologie des communautés d'Archaea chez les tiques ; influence sur la dynamique des agents pathogènes	UMR BIPAR - CNRS	Ec2Co - CNRS	18 000 €	18 000	2018	
37-	OUTLYER	Amélioration de la compréhension du rôle des oiseaux dans la circulation de la maladie de Lyme en France	EPI - MNHN - UMR BIPAR	ANSES-DIM OneHealth (Région Île de France)	97 200 € (salaire PhD)	97 200	2019-2021	Unité EPI ANSES, Maisons-Alfort ; MNHN, Brunoy
38-	RT-LAMP	Développement d'une méthode de LAMP-PCR pour la détection des virus transmis par les arthropodes dont les virus de tiques	APHA, UK	ANSES - CoVetLab (Europe)	100 000 €		2019-2020	UMR BIPAR (ANSES), UMR Virologie (ANSES), WUR (Pays-Bas), DTU (Danemark), SVA (Suède)
39-	Labex IBEID	Development of new mouse models for Lyme borreliosis using mice from the Collaborative Cross	Institut Pasteur	Labex IBEID	26 640 €	26 640	2018-2020	Aucun
40-	Labex IBEID	Création d'un G5 (laboratoire) dédié aux pathogènes transmis par les tiques	En cours de recrutement	Labex IBEID	700 000 €	700 000	2020-2025	

	Projet en cours (intitulé)	Projet en cours (court descriptif)	Porteur du projet	Source(s) de financement	Budget global (en euros TTC)	Budget national	Début et fin du financement	Partenaires
41-		Étude de la transmission de différentes espèces de <i>Borrelia burgdorferi</i> sensu lato par les tiques						Partenariat industriel (CEVA Santé animale)
42-		Mise au point d'un test sérodiagnostic multiplexe des maladies à tiques						Partenariat industriel avec les laboratoires CERBA
43-		Utilisation de notre développement de modèle d'infection de souris par des tiques infectées dans le cadre de la mise au point d'un vaccin Lyme						Partenariat industriel avec Sanofi
44-	Réponse immunitaire dans la maladie de Lyme Chronique	Analyse de la réponse immune au niveau génomique et protéique dans la forme chronique de la maladie de Lyme	CNRS 6290, Rennes	FFMVT + SATT	110 000 € + 30 000 €	140 000	2016-2019, première partie	UMR CNRS 6290 (Rennes), CHU d'Angers, CIMI Pitié Salpêtrière, BioAlternatives (Poitiers), CH Lannemezan, Diaclone (Besançon)
45-	OR-LYMITE	Nanoparticules de métaux rares bioconjugués pour le diagnostic rapide et spécifique de la maladie de Lyme à très haute sensibilité	CNRS UMR 5254, Pau	FFMVT	30 000 €	30 000	2020-	UMR CNRS 5254, CH Lannemezan
						5 424 953		

Source : INSERM (les identités des chercheurs ont été retirées par la commission des finances).

ANNEXE IV – LISTE DES COMPLÉMENTS APPORTÉS PAR LA RAPPORTEURE SPÉCIALE A LA LISTE DES 45 PROJETS DE RECHERCHE EN COURS RECENSÉS PAR L'INSERM

	Projet en cours (intitulé)	Projet en cours (court descriptif)	Porteur du projet	Source(s) de financement	Budget global	Budget national	Début et fin du financement	Partenaires
1-	GENIRIC	Genome sequencing of the tick Ixodes ricinus, vector of multiple human and animal pathogens	INRAE / UMR BIOEPAR	FRANCE GENOMIQUE (appel à projet « Grand projet de séquençage »)	Non déterminé (coûts de séquençage pris en charge par le Genoscope)		2016-2022	Genoscope (CEA)
2-	How flaviviruses hijack the cell :	Étude des bases moléculaires d'échappement aux défenses antivirales	INRAE / UMR Virologie	DIM <i>One Health</i> Île de France (région Île-de-France)		66 400 € (salaire postdoc 24 mois)	2019-2021	Institut Pasteur
3-	DAPPEM	Développement d'une application d'identification des Erythèmes Migrants (signe cutané de maladie de Lyme) à partir de photographies par une méthode d'intelligence artificielle	INRAE	Région Auvergne Rhône-Alpes / Pack Ambition Recherche/FEDER - + MSA		223 000 €	2018-2023	
4-	ERATIQ	Évaluation du risque d'exposition Aux piqûres de TIQues et aux agents de la maladie de Lyme dans les parcs urbains et péri-urbains de la région lyonnaise.	INRAE / VAS / UMR EPIA	Métropole de Lyon - Ville de Lyon - Vetagro Sup		8 000 € (métropole de Lyon, ville de Lyon) 100 000 € (bourse doctorale – VAS)	2019-2023	Métropole de Lyon, Ville de Lyon, ARS
5-	NEUROPHYSIOLOGY	Neurophysiologie des tiques et transmission des agents pathogènes	INRAE / UMR BIPAR	Anses / DGER		5 000 €	Depuis 2016 (pas de fin prévue)	

	Projet en cours (intitulé)	Projet en cours (court descriptif)	Porteur du projet	Source(s) de financement	Budget global	Budget national	Début et fin du financement	Partenaires
6-	CARTOTIQ	Cartographie des conditions favorables à la tique <i>Ixodes ricinus</i> en France	INRAE / UMR EPIA	INRAE (fonds propres)		1 000 €	Depuis 2015 (pas de fin prévue)	
7-	XENOBIOTICK	Transcriptomic and functional characterization of tick specific neuroreceptors that will constitute targets for the development of innovative acaricides	INRAE / UMR BIOEPAR	IC France Futur Élevage		205 400 €	2017-2021	UMR INRAE ISP
8-	MIDICHLORIA	Rôle de <i>Midichloria mitochondrii</i> , bactérie endosymbiotique de la tique <i>Ixodes ricinus</i> , dans le développement de son hôte afin de développer des nouvelles méthodes de lutte contre les maladies à tique chez l'homme	INRAE / UMR BIOEPAR	Université Franco-italienne + projet Human frontier Science Program		97 200 € (salaire PhD)	2017-2021	Sassera Lab, Université de Pavia (Italie)
Non pris en compte car post-2020	NEURO-CYCLO	Identification de molécules antivirales à large spectre pour le traitement des infections virales (dont TBEV) du système nerveux central humain. Modélisation pathologique dans un modèle 3D (organoïdes cérébraux humains) et criblage d'inhibiteurs de cyclophilines.		DIM <i>One Health</i> Île-de-France (région Île-de-France)		100 000 €	2021-2023	(non compté puisque débutera en 2021)
Non pris en compte car post-2020	TRANSCRIPTO-TBEV	Étude de la réponse cellulaire à l'infection par le virus de l'encéphalite à tique (étude transcriptomique sur cellules neurales humaines infectées)	INRAE	INRAE		7 000 €	2021	(non compté puisque débutera en 2021)

Source : commission des finances (les identités des chercheurs ont été retirées)

ANNEXE V – LISTE RECTIFIÉE DES PROJETS DE RECHERCHE EN COURS EN 2020 ÉTABLIE PAR LA RAPPORTEURE SPÉCIALE

La description de chaque projet figure dans les annexes précédentes

	Projet en cours (intitulé)	Budget national (en euros TTC)	Début et fin du financement
LISTE INSERM RECTIFIÉE			
1	Diagnostic direct de la maladie de Lyme	290 000	2017-2021
2	Ohtick	491 358	2016-2020
3	Diabolyc « diagnostic Borréliose de Lyme cutané »	362 080	2017-2020
4	Phlebo	228 273	2018-2021
5	Leptomove	414 000 (ajout commission des finances)	2019-2023
6	Quali-explo-piqtiq	20 000	2019
7	vaccin vétérinaire - lymevac	390 000	2013-2020
8	Diagnostic Lyme précoce -dialymas	50 000	2016-2020
9	Identification de tiques par spectrométrie de masse	10 000	2018-2022
10	Surveillance vectorielle des tiques et de leur taux d'infection	Non déterminé	Depuis 2012 (Alsace), depuis 2016 (Bretagne)
11	Identification des agents infectieux dans les tiques et dans la peau de souris par spectrométrie de masse	20 000	2017-2021
12	SMARTIQ. Étude la séroprévalence d'agents infectieux transmissibles par les tiques chez des forestiers de la moitié nord de la France	312 004	2019-2021
13	Microbiological monitoring, new horizons for tick-borne diseases	195 000	2020-2023
14	<i>Neuronal Basis of Tick-Pathogen Interactions</i>	103 600	2018-2020
15	Piroplasmose équine	165 540	2019-2021
16	TIQUARIUM	157 958	2020
17	VISIONS	275 400	2018-2020
18	ANAPLASMA	5 000	2019- pas de fin prévue
19	ABC	4 000	2019- pas de fin prévue
20	AMI-ACCAF-CLIMATICK	150 000	2017-2019
21	CITICKS / CITIQUE	600 000	2017-pas de fin prévue
22	KINETICKS	50 000	2017-2019
23	Microbiome	97 200	2017-2019
24	VGeTiq	97 200	2018-2021
25	Alpha-Gal	5 000	2017- pas de fin prévue
26	PCR Microfluidiques	15 000	2015- pas de fin prévue
27	Metavirome Tick	298 500	2016-2020
28	ORGATICK	10 000	2018
29	CoEVOTick	10 000	2018
30	ARCTICK	18 000	2018
31	OUTLYER	97 200	2019-2021
32	Labex IBEID Development of new mouse models	26 640	2018-2020
33	Labex IBEID Création d'un G5 (laboratoire) dédié aux pathogènes transmis par les tiques	700 000	2020-2025
34	Partenariat industriel (CEVA Santé animale).	Non déterminé	

	Projet en cours (intitulé)	Budget national (en euros TTC)	Début et fin du financement
	Étude de la transmission de différentes espèces de Borrelia		
35	Partenariat industriel avec les laboratoires CERBA Mise au point d'un test sérodiagnostic multiplexe des maladies à tiques	Non déterminé	
36	Partenariat industriel avec Sanofi Utilisation d'un modèle d'infection de souris par des tiques infectées dans le cadre de la mise au point d'un vaccin Lyme	Non déterminé	
37	Réponse immunitaire dans la maladie de Lyme Chronique	140 000	2016-2019, première partie
38	OR-LYMITÉ	30 000	2020-
Sous-total 1 :		5 838 953	
COMPLÉMENTS APPORTÉS PAR LA RAPPORTEURE SPÉCIALE			
39	GENIRIC	Non déterminé	2016-2022
40	How flaviviruses hijack the cell :	66 400 (salaire postdoc 24 mois)	2019-2021
41	DAPPEM	223 000	2018-2023
42	ERATIQ	108 000	2019-2023
43	NEUROPHYSIOLOGY	5 000	Depuis 2016
44	CARTOTIQ	1 000	Depuis 2015
45	XENOBIOTICK	205 400	2017-2021
46	MIDICHLORIA	97 200 euros (salaire PhD)	2017-2021
Sous-total 2 :		706 000	
Total :		6 544 953	

ANNEXE VI – APPRÉCIATION DÉTAILLÉE DE LA DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ SUR LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN NATIONAL CONTRE LA MALADIE DE LYME ET LES MALADIES TRANSMISSIBLES PAR LES TIQUES

Description des axes stratégiques et des actions	État de la mise en œuvre selon la DGS (bilan au 27/07/2021 – <u>SYNTHÈSE</u> de la réponse au questionnaire transmis par la rapporteure spéciale)
Axe n° 1 - Améliorer la surveillance vectorielle et les mesures de lutte contre les tiques dans une démarche <i>One Health</i> - Une seule santé	
Action 1 - Renforcer la surveillance des différentes tiques sur le territoire	Action réalisée Application « Signalement-tique » mise en place en 2017 + cartographie des tiques en France consultable sur le site Citique
Action 2 - Améliorer nos connaissances sur l'écologie de la tique et identifier les mesures de lutte les plus efficaces	Action réalisée Groupe de travail permanent ANSES sur les vecteurs. Recherche bibliographique confiée à l'Enva sur l'écologie, la surveillance et la lutte contre les tiques responsables des maladies infectieuses humaines (résultats attendus en 2021)
Action 3 - Tester l'efficacité des répulsifs contre les tiques et préciser les modalités de leur utilisation, notamment pour les travailleurs	Action réalisée Note d'appui ANSES relative à l'efficacité des répulsifs contre les tiques ⁽¹⁾
Axe n° 2 - Renforcer la surveillance et la prévention des maladies transmissibles par les tiques	
Action 4 - Généraliser sur l'ensemble du territoire la surveillance des maladies transmissibles par les tiques	Action réalisée Publication annuelle des résultats de la surveillance par Santé publique France et le réseau Sentinelles
Action 5 - Développer l'information sur les mesures de protection à l'orée des forêts et des sentiers de randonnée	Action réalisée Création par Santé publique France d'une affiche libre de droit + installation de 2 000 panneaux à l'entrée des sites de promenade des forêts domaniales.
Action 6 - Intégrer un volet sur les maladies vectorielles dans les schémas régionaux de santé et les autres politiques de santé régionales ou locales	Action réalisée Diffusion de 770 000 documents d'information et demande de la DGS à toutes les agences régionales de santé de faire figurer des actions de prévention des maladies transmissibles par les tiques dans leurs schémas régionaux de santé. Les ARS élaborent sur cette base régulièrement des campagnes d'information et de sensibilisation du public et des professionnels de santé.
Action 7 - Faire évoluer les messages et supports de prévention, en lien avec les associations et en prenant en compte les résultats des sciences participatives et comportementales	En cours Publication du baromètre de Santé publique France et réalisation d'une vidéo de prévention diffusée sur internet. Une actualisation des autres outils de prévention, prévue pour 2020 a été retardée par la crise sanitaire.
Axe n° 3 - Améliorer et uniformiser la prise en charge des malades	
Action 8 - Élaborer un protocole national de diagnostics et de soins pour les maladies transmissibles par les tiques	Action réalisée Publication en juin 2018 par la Haute autorité de santé de recommandations concernant la prévention, le diagnostic et

(1) La note est disponible sur le site internet de l'Anses <https://www.anses.fr/fr/system/files/BIOC2018SA0105.pdf>.

	<p>le traitement de la Borréliose de Lyme et des autres maladies transmissibles par les tiques. Ces recommandations ont été publiées en juin 2018 et la HAS prévoit de les actualiser en tant que de besoin au regard des nouvelles données de la littérature.</p>
<p>Action 9 - Désigner des centres spécialisés de prise en charge dans les régions</p>	<p>Action réalisée Instruction du 26 novembre 2018 relative aux modalités de reconnaissance des centres de référence et d'identification des centres de compétence pour la prise en charge des maladies transmissibles par les tiques. Arrêté du 22 juillet 2019 relatif aux centres de référence pour la prise en charge des maladies transmissibles par les tiques.</p>
<p>Action 10 - Évaluer l'opportunité d'inscrire la maladie de Lyme dans la liste des affections de longue durée</p>	<p>Action réalisée À l'issue de ses travaux d'élaboration des recommandations de bonne pratique en 2018, la HAS n'a pas proposé l'inscription de la maladie de Lyme sur la liste des affections de longue durée. En tant qu'affection évolutive et invalidante, la maladie de Lyme peut relever d'une exonération du ticket modérateur au titre des affections de longue durée dites « hors liste ».</p>
<p>Axe n° 4 - Améliorer les tests diagnostiques</p>	
<p>Action 11 - Renforcer le contrôle qualité des laboratoires de biologie médicale et le contrôle de la qualité des notices des tests</p>	<p>Action réalisée Contrôle ANSM de la qualité des notices de tests.</p>
<p>Action 12 - Évaluer la performance des tests actuellement commercialisés</p>	<p>En cours ⁽¹⁾ Réalisation en 2018 par le CNR des Borrelia d'une évaluation des trousse de sérologie Borrelia par technique Western-blot disponibles sur le marché. Le CNR a ensuite procédé, sous l'égide de l'ANSM, à l'évaluation de toutes les trousse de diagnostic par technique PCR existantes sur le marché français. Résultats en cours de relecture. L'évaluation des principales trousse ELISA est prévue pour 2021.</p>
<p>Axe n° 5 - Mobiliser la recherche sur les maladies transmissibles par les tiques</p>	
<p>Action 13 - Développer de nouveaux outils de diagnostic post-exposition vectorielle s'appuyant sur les nouvelles technologies, y compris en s'inspirant des méthodes diagnostiques vétérinaires</p>	<p>Statut non renseigné par la DGS Développement (porté par le CNR de Strasbourg) du projet DIABOLYC, visant à détecter des marqueurs d'infection active dans les formes disséminées. Le Commissariat à l'énergie atomique développe en partenariat avec l'Institut Pasteur un projet d'identification de marqueurs circulants de Borrelia au cours de l'infection, pour le développement de tests d'immuno diagnostique.</p>
<p>Action 14 - Mener des études sur l'épidémiologie et la physiopathologie des maladies transmissibles par les tiques</p>	<p>Statut non renseigné par la DGS Engagement en 2018 du projet OHTICKS visant à identifier les agents pathogènes transmis par les tiques et responsables de syndromes inexplicables chez l'homme. Mise en place autour de l'INRAE d'un groupe de recherche « Tiques et maladies à tiques » afin de coordonner les travaux de recherche.</p>
<p>Action 15 - Mettre en place une cohorte de recherche prospective de suivi des patients suspects de maladie de Lyme</p>	<p>Statut non renseigné par la DGS Projet PIQTIQ visant à décrire l'évolution clinique de sujets piqués par des tiques et de la comparer à celle des sujets non piqués. Étude portant sur 8 000 personnes, 4 000 personnes piquées et 4 000 témoins. La recherche de financements se poursuit.</p>

Source : commission des finances, d'après les éléments transmis par la Direction générale de la santé en réponse à un questionnaire de la rapporteure spéciale.

(1) Interrogé sur ce sujet, le CNR de Strasbourg considère que cette action est réalisée.

SOURCES UTILISÉES

– Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques ;

– Assemblée nationale, commission du développement durable et de l'aménagement du territoire, avis sur le projet de loi de finances pour 2021 (n° 3360), tome X, recherche et enseignement supérieur, recherche dans les domaines du développement durable, de la gestion des milieux et des ressources, M. Vincent Descoeur ;

– Assemblée nationale, propositions de loi, questions écrites, compte rendu intégral de séances publiques ;

– Comptes rendus des comités de pilotage du plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques ;

– Cour des comptes, La prévention et la prise en charge du VIH, communication à la commission des affaires sociales du Sénat, juin 2019 ;

– Haut conseil de la santé publique, Borréliose de Lyme, rapport du groupe de travail, mars 2014 ;

– Haute autorité de santé, Borréliose de Lyme et autres maladies transmissibles par les tiques, texte des recommandations, juin 2018 ;

– Réseau Sentinelles, bilans annuels ;

– Sénat, rapport d'information n° 453 (2018-2019) sur la borréliose de Lyme, fait au nom de la commission des affaires sociales, Mme Élisabeth Doineau, avril 2019 ;

– *The Lyme vaccine : a cautionary tale*, Epidemiol. Infect. (2007), 135, 1-8, L. E. Nigrovic et K. M. Thompson, 2006 Cambridge University Press ;

– *Tick-Borne disease working group, report to Congress*, 2018 et 2020 ;

– Center for disease control and prevention, *Estimating the frequency of Lyme disease diagnoses*, United States, 2010–2018, Fort Collins, Colorado, USA, volume 27, Number 2—February 2022, Kiersten J. Kugeler, Amy M. Schwartz, Mark J. Delorey, Paul S. Mead, and Alison F. Hinckley.

PERSONNES AUDITIONNÉES, DÉPLACEMENT ET RÉPONSES À DES QUESTIONNAIRES DE LA RAPPORTEUSE SPÉCIALE

Personnes auditionnées :

– Audition commune de l’Institut national de la santé et de la recherche médicale, du Centre national de référence des Borrelia et de Santé publique France :

- INSERM : M. Yazdan Yazdanpanah, directeur de l’Institut immunologie, inflammation, infectiologie et microbiologie et Mme Priscille RIVIERE, directrice de la communication de l’INSERM ;
- CNR : M. le Professeur Benoît Jaulhac, directeur ;
- SPF : Mmes Henriette De Valk, responsable de l’unité infections entériques, alimentaires, zoonoses (direction des maladies infectieuses) et Julie Figoni, coordinatrice de thématiques, de veille, de surveillance, de prévention et d’intervention au sein de l’unité infections entériques, alimentaires, zoonoses (direction des maladies infectieuses) ;

– Audition commune de l’Agence nationale de la recherche et du Centre national de la recherche scientifique :

- Agence nationale de la recherche : M. Dominique Dunon-Bluteau, responsable du département biologie-santé ;
- Centre national de la recherche scientifique : Mme Marie-France Delauw, directrice de recherche ;

– Collège des économistes de la santé, M. Jérôme Wittwer, président ;

– Patrick Zylberman, professeur émérite d’histoire de la santé à l’École des hautes études en santé publique (université Paris-Sorbonne), ancien président du groupe de travail sur la maladie de Lyme au sein du Haut conseil de la santé publique ;

– Audition commune de la Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques (docteurs Raouf Ghozzi, président, Alain Trautmann et Hugues Gascan) et de ChroniLyme (Bertrand Pasquet, président, et Mme Christèle Dumas-Gonnet, vice-présidente) ;

– Audition commune de France Lyme (M. Arnaud Nouvion, membre) et de Lympact (Mme Anne Colin, co-présidente) ;

– Professeur Christian Perronne ;

– Direction générale de la recherche et de l'innovation (ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche) : Mme Anne Paoletti, directrice scientifique Biologie santé et M. Maurice Caraboni, chef du département de la gestion et du pilotage budgétaire des programmes ;

– Agence de recherche sur les maladies infectieuses et émergentes, M. Yazdan Yazdanpanah, président, M. Jean-François Sicard, secrétaire général, et Anne-Sophie ETZOL, chargée des relations institutionnelles à l'INSERM ;

Déplacement (2 mars 2020) – Alençon (Orne) :

– Entretien avec Mme Françoise Tahéri, Préfète de l'Orne et l'Agence régionale de santé, (Mme Anne-Catherine SUDRE [directrice territoriale] Mme Morgane FAURE [ingénieure en sécurité sanitaire] et le Docteur Stéphane Erouart) ;

– Entretien avec l'association Orne Lyme - Mmes Sophie Dubé (Présidente) et Stéphanie Austin (secrétaire) ;

– Entretien avec le Docteur Jean-Michel Gal, Président du conseil départemental de l'Ordre des médecins et du Conseil territorial de santé de l'Orne ;

– Entretien avec la direction territoriale Seine - Nord de l'Office national des forêts (Mme Maya Genova, responsable du pôle santé et sécurité au travail) et la Mutualité sociale agricole Mayenne-Orne-Sarthe (Docteur Isabelle Bodiguel, médecin-conseil) ;

Réponses à des questionnaires transmis par la rapporteure spéciale :

– Agence nationale du développement professionnel continu des professionnels de santé ;

– Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail ;

– Caisse nationale d'assurance maladie ;

– Citique ;

– Conseil départemental de l'Orne ;

– Direction générale de la santé ;

– École nationale vétérinaire d'Alfort ;

– Institut national de recherche pour l'agriculture, l'alimentation et l'environnement ;

- Institut Pasteur ;
- Ministère de l'action et des comptes publics ;
- Mutualité sociale agricole ;
- Office national des forêts ;
- Région Île-de-France ;
- Région Auvergne Rhône-Alpes ;
- Société Valneva.

*
* *