



N° 1189

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

SEIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 9 mai 2023.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

*visant à créer un **plan d'actions concrètes sur la maladie de « Lyme » et les soins médicaux pour les patients atteints de cette maladie,***

présentée par Mesdames et Messieurs

Stéphane VIRY, Christelle D'INTORNI, Josiane CORNELOUP, Véronique LOUWAGIE, Émilie BONNIVARD, Pierre VATIN, Frédérique MEUNIER, Alexandra MARTIN, Éric PAUGET, Francis DUBOIS, Patrick HETZEL, Yannick NEUDER, Nicolas FORISSIER, Ian BOUCARD, Michel HERBILLON, Anne-Laure BLIN, Alexandre PORTIER, Isabelle PÉRIGAULT, Marc LE FUR, Vincent ROLLAND, Nicolas RAY, Raphaël SCHELLENBERGER, Marie-Christine DALLOZ, Hubert BRIGAND, Virginie DUBY-MULLER, Fabien DI FILIPPO, Nathalie SERRE, Annie GENEVARD, Xavier BRETON, Vincent DESCOEUR, Isabelle VALENTIN, Dino CINIERI, Philippe JUVIN,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

La Borréliose de Lyme est la zoonose la plus courante en Europe, avec environ 650 000 à 850 000 cas.

En France, malgré des critères de comptabilisation réducteurs liés à l'imperfection des tests sérologiques, ce sont néanmoins chaque année de l'ordre de 50 000 cas qui sont officiellement recensés.

Cette maladie est consécutive à une morsure de tique infectée dont les symptômes peuvent ne pas être détectés, alors que la maladie peut initialement être asymptomatique, ce qui peut parfois conduire à des complications lourdes et à des dommages irréversibles, en particulier en l'absence d'un diagnostic rapide.

Force est de constater que cette maladie reste méconnue dans notre pays, tout comme les maladies vectorielles à tiques de manière générale.

Le ministère de la santé des USA (U.S. Department of Health and Human Services) a rendu public en novembre 2018 le rapport d'un groupe de travail sur la maladie de Lyme (Tick-Borne Disease Working Group) et l'a adressé au Congrès.

Les maladies vectorielles à tiques (MVT) suscitent une inquiétude croissante aux États-Unis avec une incidence estimée supérieure à 300 000 nouveaux cas par an dans ce pays, avec 18 pathogènes recensés (dont la bactérie *Borrelia* impliquée dans la maladie de Lyme) et la reconnaissance que 10 à 20 % des patients souffrent de formes sévères résistant aux traitements standards et avec des symptômes persistants souvent chroniques et invalidants.

Les États-Unis ont reconnu le Lyme chronique et même plus largement les MVT chroniques.

Or, à ce jour, en l'absence de vaccin, avec des recommandations de pratiques très différentes pour le traitement, ainsi qu'un manque de compréhension approfondie du mécanisme qui fait de la borréliose de Lyme une maladie pouvant être chronique, les errances thérapeutiques demeurent alors que les associations de patients et les lanceurs d'alerte, tirent le signal d'alarme depuis plus de dix ans.

Jusqu'à présent, les financements destinés à étudier la chronicité de Lyme n'ont pas été acceptés, alors que de telles études pourraient tendre à apaiser le débat et à éviter les confrontations en cours.

Il convient également de ne pas se limiter en termes de recherche à la seule maladie de Lyme, mais bien d'inclure l'ensemble des pathogènes et maladies transmissibles par les tiques.

Aussi, il est désormais plus que nécessaire de lancer un plan de recherche national afin de :

- définir précisément ce qu'est la forme sévère ou chronique de chaque maladie vectorielle à tiques ;

- conduire des études randomisées de traitement de plus de 4 mois afin d'évaluer les bénéfices d'un traitement prolongé antibiotique, antiparasitaire et/ou anti-inflammatoire ;

- disposer de tests biologiques de dépistage non sérologiques ;

- comprendre les interactions entre les co-infections transmises par les tiques ;

- comprendre les interactions avec d'autres infections non transmises par les tiques ;

- comprendre le comportement du système immunitaire en réactions aux co-infections ;

- clarifier et quantifier les risques de contamination *in utero*, par le sang et par le sexe ;

- explorer des voies thérapeutiques nouvelles non uniquement basées sur des antibiotiques.

Alors que la maladie de Lyme est devenue une véritable pandémie à travers le monde et notamment en France, l'importance et les conséquences particulièrement désastreuses de la borréliose de Lyme sur la santé de centaine de milliers de gens nécessitent que les pouvoirs publics s'emparent de façon plus importante de cette question, par la mise en place d'un réel et ambitieux « Plan Lyme ».

Celui-ci devrait notamment contenir des moyens alloués beaucoup plus conséquents, des formations spécifiques pour les professionnels de santé, de la prévention, de la recherche au niveau national et européen, un parcours de soins adapté pour les malades, un accompagnement spécifique, etc.

Telles sont, Mesdames, Messieurs, les motivations de la présente proposition de résolution.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

Article unique

L'Assemblée nationale,

Vu l'article 34-1 de la Constitution,

Vu l'article 136 du Règlement de l'Assemblée nationale,

Considérant que la maladie de Lyme est devenue en quelques années une véritable pandémie à travers le monde et notamment en France ;

Considérant que les différents plans nationaux successifs contre la maladie de Lyme se sont tous terminés sur un sentiment d'échec de la part des malades et des associations de malades ;

Considérant que trop peu de moyens ont été alloués pour effectuer des formations pour les professionnels de santé ;

Considérant que trop peu de moyens ont été alloués pour effectuer de la prévention ;

Considérant que certaines professions sont particulièrement touchées par la maladie de Lyme du fait d'une exposition régulière dans les lieux où résident les tiques ;

Considérant que certains tests sont réputés comme peu fiables ;

Considérant que les traitements sont peu nombreux et bien souvent onéreux ;

Considérant que trop peu de moyens ont été alloués pour effectuer de la recherche ;

Considérant l'attente des patients de voir reconnaître la maladie de Lyme comme étant chronique eu égard à l'installation durable de symptômes et aux difficultés au quotidien pour ces personnes ;

Invite le Gouvernement à lancer un vaste « Plan Lyme » par diverses dispositions présentées ci-dessous ;

Invite le Gouvernement à mettre en place un vaste plan de prévention à l'égard du « grand public », notamment par tous les moyens de

communication à sa disposition et par des actions ciblées, en particulier vis-à-vis du tourisme, des activités en plein air, etc. ;

Invite le Gouvernement à mettre en place un vaste plan de prévention et formation à l'égard des professionnels de santé afin de les sensibiliser davantage sur la maladie de Lyme.

Invite le Gouvernement à mettre en place un réel parcours de soins pour les personnes souffrant de la maladie de Lyme ;

Invite le Gouvernement à rassembler régulièrement les personnes qui, dans le cadre de leur emploi, sont régulièrement exposées aux tiques, les associations de malades, les professionnels de santé et la médecine du travail afin d'étudier les dispositifs à mettre en place en matière de prévention des risques, d'accompagnement des malades et leur réintégration professionnelle ;

Invite le Gouvernement à étudier les tests qui sont actuellement effectués sur les malades et à étudier l'aspect systématique d'une sérologie de Lyme et Western Blot, par la vérification de la présence d'anticorps par rapport à cinq souches de borrelies différentes, pour les personnes présentant les symptômes de la maladie de Lyme ;

Invite le Gouvernement à accompagner les malades de Lyme dans les dépenses liées aux traitements, bien souvent longs et onéreux ;

Invite le Gouvernement à lancer un vaste plan national pour la recherche sur la maladie de Lyme ;

Invite le Gouvernement à lancer une coopération européenne sur la maladie de Lyme par le lancement d'un plan européen de recherche.

Invite le Gouvernement à remettre, dans un délai de six mois à compter de la publication de la présente résolution, un rapport qui, en liaison avec des programmes similaires à l'étranger, permettra de :

- définir précisément ce qu'est la forme sévère ou chronique de chaque maladie vectorielle à tiques ;

- conduire des études randomisées de traitement de plus de quatre mois afin d'évaluer les bénéfices d'un traitement prolongé antibiotique, antiparasitaire ou anti-inflammatoire ;

- disposer de tests biologiques fiables de dépistage non sérologiques ;

- comprendre les interactions entre les co-infections transmises par les tiques ;

- comprendre les interactions avec d'autres infections non transmises par les tiques ;

- comprendre le comportement du système immunitaire en réaction aux co-infections ;

- clarifier et quantifier les risques de contamination *in utero*, par le sang et par le sexe ;

- explorer des voies thérapeutiques nouvelles non uniquement basées sur des antibiotiques ;

Invite le Gouvernement à inclure dans ledit rapport la création d'une autorité indépendante chargée de veiller à la correcte affectation des crédits aux organisations ou entités traitant actuellement les formes sévères des maladies vectorielles à tiques ;

Invite le Gouvernement à se doter des moyens suffisants afin d'améliorer la connaissance du nombre, des besoins et des modalités de prise en charge des personnes atteintes par la maladie de Lyme ;

Invite le Gouvernement à reconnaître la maladie de Lyme comme « Grande cause nationale 2024 ». Aussi, les pouvoirs publics s'engagent à promouvoir par tous les moyens cette disposition ;

Plaide pour que le Gouvernement coordonne ses actions en lien avec les associations de malades.

