



N° 188

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 27 septembre 2017.

PROPOSITION DE LOI

relative à la maladie de Lyme,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Fabrice BRUN, Marie-Christine DALLOZ, Damien ABAD, Valérie BAZIN-MALGRAS, Jean-Yves BONY, Jean-Claude BOUCHET, Gérard CHERPION, Dino CINIERI, Pierre CORDIER, Rémi DELATTE, Marianne DUBOIS, Virginie DUBY-MULLER, Pierre-Henri DUMONT, Laurent FURST, Jean-Jacques GAULTIER, Annie GENEVARD, Philippe GOSSELIN, Michel HERBILLON, Patrick HETZEL, Marc LE FUR, Constance LE GRIP, Véronique LOUWAGIE, Gilles LURTON, Maxime MINOT, Bernard PERRUT, Frédéric REISS, Martial SADDIER, Raphaël SCHELLENBERGER, Éric STRAUMANN, Jean-Charles TAUGOURDEAU, Laurence TRASTOUR-ISNART, Pierre VATIN, Arnaud VIALA, Isabelle VALENTIN, Patrice VERCHÈRE, Jean-Pierre VIGIER, Stéphane VIRY,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

La borréliose de Lyme ou maladie de Lyme est une maladie infectieuse potentiellement grave transmise par l'intermédiaire d'une piqûre de tique. Cette pathologie reste méconnue dans notre pays, tout comme le sont en général les maladies vectorielles à tiques.

La maladie de Lyme a été décrite pour la première fois en 1977. Plusieurs cas ont alors été signalés chez des enfants de la ville de Lyme au Connecticut, aux États-Unis. Depuis, des milliers de cas ont été rapportés aux États-Unis, au Canada et dans des pays d'Europe. Cette maladie est de plus en plus fréquente en Europe.

Elle peut être traitée efficacement si elle est détectée rapidement. Dans le cas contraire, elle peut évoluer vers des formes plus graves et devenir chronique. L'infection peut se développer sur plusieurs mois, jusqu'à atteindre le système nerveux ou les articulations et rendre les personnes invalides.

En juillet 2016, cent médecins ont cosigné dans le Magazine l'Obs un appel d'urgence au gouvernement contre la maladie de Lyme. Ces professionnels de santé ont dans leur démarche dénoncé un scandale sanitaire, et ont réclamé d'urgence une prise de conscience des professionnels de santé et des moyens de l'État.

Les piqûres de tiques ont des conséquences sanitaires majeures et les malades sont bien plus nombreux qu'on ne l'imagine. Si les chiffres du ministère de la santé font état de 27 000 nouveaux cas par an, contre 65 000 en Europe, les professionnels rassemblés au sein de Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques évoquent un chiffre au moins deux fois supérieur et mettent en exergue la multiplication des sollicitations par les patients, les médecins sensibilisés à la maladie étant débordés, voire découragés.

En effet, il existe trop peu de consultations spécialisées en France, à ce titre un centre de soin pilote devrait ouvrir en 2018 à Lons-le-Saunier.

Par ailleurs, les recommandations officielles auxquelles doivent se plier les médecins généralistes se basent sur un consensus établi en 2006, alors que la recherche sur *Borrelia* a beaucoup progressé depuis dix ans.

Le test de référence, nommé Élixa, a été mis au point aux États-Unis ne permet de détecter que trois espèces de *Borrelia*, alors qu'on en a identifié une vingtaine depuis dans le monde. En outre, en cas de résultat négatif, les autorités sanitaires françaises interdisent toute investigation complémentaire. Un médecin qui outrepasserait cette consigne pourrait se voir opposer de lourdes sanctions de la part du conseil de l'ordre des médecins.

Par ailleurs, les outils utilisés pour qualifier un cas de positif (qui se basent sur une réponse immunitaire du malade) ne permettent pas à ce jour de détecter les formes chroniques de la maladie, lorsque le système immunitaire est lui-même diminué. En attendant les avancées scientifiques sur la maladie des outils de prévention ont été mis en place par les ARS afin d'informer au mieux la population et tenter de limiter les risques de contamination.

Des associations locales d'aide et de soutien aux personnes atteintes dénoncent la position de l'Établissement français du sang qui refuse de pratiquer des tests de dépistage de la maladie de Lyme. Elles s'insurgent aussi contre l'absence de prise en compte de cette pathologie dans sa forme chronique, forme pourtant reconnue aux États-Unis notamment sous l'impulsion du Président Obama.

La publication de l'appel en 2016 par la Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques n'est pas le fruit du hasard puisque notre assemblée qui avait été saisie de la question par l'un de nos anciens collègues, M. Marcel Bonnot, n'a pas voulu aller au bout de la démarche normative dont elle avait été saisie en votant une motion de renvoi en commission. En raison du changement de législature, la proposition précitée est devenue caduque.

Pour que notre assemblée examine donc à nouveau cette question, il est donc impératif de déposer une nouvelle proposition de loi.

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

PROPOSITION DE LOI

TITRE I^{ER}

**DE L'AMÉLIORATION DE LA CONNAISSANCE
DU NOMBRE, DES BESOINS ET DES MODALITÉS
DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES
DE LA MALADIE DE LYME ET DE TROUBLES APPARENTÉS**

Article 1^{er}

- ① Dans un délai de deux ans à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement présente au Parlement un rapport relatif aux modalités de prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Lyme et infections associées ainsi que ses aspects chroniques.
- ② Ce rapport comporte notamment :
- ③ – Une estimation du nombre de personnes atteintes par la maladie de Lyme et par les infections associées ainsi que ses aspects chroniques ;
- ④ – Un bilan de la capacité des unités de consultation et d'accueil en secteur hospitalier ainsi qu'une évaluation des besoins prévisibles en moyens et personnels qualifiés pour les dix années suivantes ;
- ⑤ – Une cartographie des zones à risque ;
- ⑥ – Les modalités de transmissions notamment par transfusion sanguine ou voie sexuelle ;
- ⑦ – Les modalités de dépistage et de traitement de la maladie.
- ⑧ Ce rapport formule également des propositions en vue d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Lyme et de ses aspects chroniques.

TITRE II

DE LA FORMATION DES INTERVENANTS

Article 2

La maladie de Lyme et ses aspects chroniques constituent, en matière de formation médicale continue, un des thèmes nationaux prioritaires mentionnés au 1° de l'article L. 4130-2 du code de la santé publique.

Article 3

Un plan national pour la maladie de Lyme est mis en œuvre sur cinq ans de 2018 à 2023 et la maladie de Lyme est déclarée « grande cause nationale 2018 ».

Article 4

- ① Ce plan porte sur les volets suivants :
- ② – La recherche et les financements ;
 - ③ – La veille sanitaire ;
 - ④ – Le dépistage ;
 - ⑤ – Le diagnostic ;
 - ⑥ – L'information du public et des professionnels ;
 - ⑦ – La prévention ;
 - ⑧ – La déclaration obligatoire des données individuelles à l'autorité sanitaire par les médecins et les responsables des services et laboratoires de biologie médicale publics et privés.

Article 5

- ① Les charges qui pourraient résulter pour les organismes de sécurité sociale sont compensées à due concurrence par la majoration des droits visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

- ② Les charges qui pourraient résulter pour l'État sont compensées à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

