



Lettre ouverte de la FFMVT aux Députés et aux Sénateurs en vue de l'introduction d'un budget de recherche sur la maladie de Lyme et les maladies à tiques dans la Loi de finances 2021.

Au cours du dernier trimestre 2019, vous avez été nombreux, Députés et Sénateurs, quelle que soit votre appartenance politique, à proposer des amendements pour que soit enfin introduit dans la Loi de finances 2020 une ligne budgétaire spécifiquement dédiée à la recherche sur la maladie de Lyme et les maladies à tiques, à l'instar de ce qui est fait aux USA. Malheureusement, et malgré votre soutien, nous nous sommes heurtés à une décision du Gouvernement allant à l'encontre des Commissions sociales des deux chambres.

Ces pathologies infectieuses, qui ont pris un caractère épidémique, représentent la première zoonose de l'hémisphère nord et la première infection bactérienne en France depuis l'été 2019. Pourtant, ces maladies restent quasi-orphelines en termes d'efforts de recherche de qualité, susceptibles d'apporter des réponses adéquates aux questions du diagnostic et des soins, notamment dans les formes chroniques qui touchent tant de malades que vous avez l'occasion de croiser dans vos permanences.

Une analyse budgétaire détaillée réalisée sous l'égide de l'Inserm début 2020, et associant l'ensemble des acteurs de la recherche et des soins, a permis de montrer que la dotation pour la recherche sur les maladies à tiques, volet santé humaine, est de 430 000€ pour l'année en cours (555 000€ étant dédiés aux aspects vétérinaires et environnementaux). C'est très largement insuffisant et sans rapport avec l'effort consenti aux Etats-Unis.

Devons-nous attendre une nouvelle catastrophe sanitaire pour que nos dirigeants fassent de cette problématique une priorité ? Face à cet attentisme, malades, médecins et chercheurs rappellent que « gouverner c'est prévoir ».

Ces pathologies, véhiculées principalement par des tiques, ne cessent de se développer, probablement en lien avec les changements climatiques. Les annonces inquiétantes se succèdent, comme la mise en évidence récente en France de foyers d'encéphalite à tiques, pathologie pouvant être mortelle, transmise par un virus vectorisé par des tiques. Plus récemment encore, l'identification de nouvelles tiques en Russie, proliférant abondamment par croisement d'espèces voisines et transmettant l'ensemble des pathogènes (bactéries et virus) présents dans les espèces initiales.

Du cataclysme provoqué par le Covid-19, nous pouvons et devons tirer quelques leçons. La première est qu'un système de santé digne de ce nom ne peut se permettre de minimiser les menaces d'épidémies (qu'elles soient dues à des virus émergents ou à des bactéries endémiques). La deuxième est que la recherche fondamentale, en fourbissant des armes à l'avance, constitue la meilleure barrière contre ces épidémies. La troisième est qu'il est complexe de traiter correctement une maladie dont le diagnostic est difficile, qui est souvent suivie de formes tardives, avec des atteintes mal comprises des capacités cognitives, fréquemment accompagnées de fatigue chronique. Toutes ces caractéristiques, soulignées pour le Covid-19, sont connues depuis longtemps par les personnes qui souffrent d'une maladie de Lyme. Travailler sur les performances des tests de diagnostic (qualité et fiabilité des ELISAs) comme sur le traitement des formes persistantes de la maladie, sera décisif pour la maladie de Lyme, comme pour le Covid-19.

Au printemps 2019, la FFMVT saisissait le Président Emmanuel Macron en proposant la création d'une Agence Nationale des Maladies Vectorielles à Tiques, qui seule pourrait garantir l'effort pluriannuel requis, et dont l'existence créerait l'émulation chez les chercheurs prêts à s'emparer de cette problématique. La réponse présidentielle entrouvrait une porte, rapidement refermée par le Ministère de la santé. L'expérience du Covid-19 nous amène à réitérer avec force notre proposition de création d'une agence dédiée à ces maladies infectieuses chroniques trop mal comprises, et qui constituent des drames pour les personnes touchées, dont

la vie sociale, familiale et professionnelle se trouve détruite.

Nous espérons vous avoir convaincus de l'importance qu'il y aurait à intervenir à tous les niveaux que vous jugerez efficaces, afin que dès la rédaction des lettres de cadrage de la Loi de finances 2021, actuellement en discussion, soit affiché un budget de recherche d'un montant de 15 millions d'euros dédié aux maladies vectorielles à tiques. Ce qui, proportionnellement, nous rapprocherait de l'effort consenti par le gouvernement américain.

Mesdames, Messieurs les Députés et les Sénateurs, la situation sanitaire induite par cette épidémie est grave. **Il est urgent de mettre fin à l'errance et à la souffrance des patients atteints de maladies de maladies vectorielles à tiques, dont la maladie de Lyme.** Nous espérons que vous, représentants des citoyens, aurez pris la mesure des conséquences de cette épidémie, et ferez en sorte que l'Etat engage enfin, en 2021, une véritable politique de recherche pour lutter contre ce qui pourrait être une catastrophe sanitaire annoncée.

Le Conseil d'Administration de la FFMVT, Lannemezan, dimanche 14 juin 2020.