

3 MARS 2021

Rapport d'information sur le financement et l'efficacité de la lutte contre la maladie de Lyme



Véronique Louwagie, rapporteure spéciale de la mission Santé
(Les Républicains)

Le bilan décevant du premier plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques rend nécessaire une adaptation du contenu et, plus encore, des moyens et de la gouvernance de cette politique publique.

- **Un financement partiellement identifiable :**
 - ⇒ La lutte contre la maladie de Lyme repose sur un plan national présenté en 2016,
 - ⇒ Ce plan est dépourvu d'engagement et d'indicateur financiers,
 - ⇒ Les dépenses d'information, de prévention, de surveillance épidémiologique et de sécurité sanitaire ne sont pas identifiables,
 - ⇒ L'effort de recherche publique a été tardivement et partiellement recensé par l'Inserm,
- **Un effort de recherche publique très modeste, déséquilibré et insuffisamment coordonné :**
 - ⇒ L'effort de recherche repose sur 46 projets dont le **coût annuel est inférieur à 1,5 million d'euros**,
 - ⇒ Cet effort de recherche est déséquilibré :
 - 31 financeurs différents,
 - seuls deux projets sont d'un montant supérieur à 500 000 euros,
 - aucun projet majeur n'est cofinancé par des programmes européens,
 - la recherche est peu orientée vers la santé humaine (absence de recherche d'ampleur sur les formes sévères de la maladie) et les sciences humaines et sociales ;
 - ⇒ L'effort de recherche est insuffisamment coordonné et peu efficace :
 - La coordination est très imparfaite,
 - 9 brevets déposés,
 - 26 publications scientifiques françaises en 2020 (tous financeurs confondus).

La maladie de Lyme, qu'est-ce que c'est ?

La maladie de Lyme, est une pathologie complexe consécutive à une piqûre de tique infectée par une bactérie.

Une maladie de ruraux ?

50 133 nouveaux cas ont été répertoriés en 2019 contre 29 072 en 2009

Les principales régions concernées sont le Grand Est, la Bourgogne - Franche Comté, l'Auvergne Rhône-Alpes et la Nouvelle Aquitaine

- **Un bilan décevant*** :
 - ⇒ Des **premiers pas positifs** :
 - Les progrès en matière de surveillance vectorielle,
 - Les avancées en matière de **sensibilisation du grand public**,
 - Les progrès en matière de sensibilisation des professionnels,
 - ⇒ La **permanence d'importants points de crispation**
 - Une épidémiologie en question,
 - Une recherche en échec,
 - Une gouvernance décriée
- **Une relance nécessaire** supposant l'engagement d'un deuxième plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques :
 - ⇒ Consolider les acquis,
 - ⇒ Corriger les carences.

* Ce bilan ne traite pas de la prise en charge des patients puisqu'une mission d'information de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale travaille actuellement sur ce sujet.

Un objectif financier : relever à 5 millions d'euros le budget annuel de la recherche contre la maladie de Lyme,

Un précédent intéressant : la recherche contre les cancers pédiatriques : en 2018, la commission des finances a été à l'origine du relèvement de 5 millions d'euros des crédits soutenant la recherche contre les cancers pédiatriques

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

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 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 contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques pour en assurer le 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 » ou une « Madame 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.