



Assemblée nationale  
XIV<sup>e</sup> législature  
Session ordinaire de 2014-2015

Compte rendu intégral  
Deuxième séance du jeudi 05 février 2015

<http://www.assemblee-nationale.fr/14/cri/2014-2015/20150135.asp#P433644>

## SOMMAIRE

Présidence de Mme Laurence Dumont

1. Lutte contre le gaspillage alimentaire

.....

2. Maladie de Lyme

Présentation

M. François Vannson, rapporteur de la commission des affaires sociales

Mme Laurence Rossignol, secrétaire d'État chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie

M. Christian Hutin, vice-président de la commission des affaires sociales

Discussion générale

M. Marcel Bonnot

M. Jean-Paul Tuaiva

M. Jacques Moignard

M. Jean-Jacques Candelier

Mme Marianne Dubois

Mme Bernadette Laclais

Mme Claudine Schmid

M. Jean-Louis Touraine

M. Frédéric Reiss

M. François Vannson, rapporteur

Motion de renvoi en commission

Mme Chaynesse Khirouni

Rappel au règlement

M. Marc Le Fur

Motion de renvoi en commission (suite)

Mme Laurence Rossignol, secrétaire d'État

M. Frédéric Reiss

M. Jean-Louis Touraine

3. Ordre du jour de la prochaine séance

# Maladie de Lyme

## *Discussion d'une proposition de loi*

**M. le président.** L'ordre du jour appelle la discussion de la proposition de loi de MM. Marcel Bonnot et François Vannson et plusieurs de leurs collègues relative à la maladie de Lyme (n<sup>os</sup> 2291, 2526).

## Présentation

**M. le président.** La parole est à M. François Vannson, rapporteur de la commission des affaires sociales.

**M. François Vannson**, *rapporteur de la commission des affaires sociales*. Monsieur le président, madame la secrétaire d'État chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie, monsieur le vice-président de la commission des affaires sociales, chers collègues, nous examinons aujourd'hui la proposition de loi relative à la maladie de Lyme déposée par Marcel Bonnot.

Il s'agit d'un texte auquel je suis particulièrement attaché, un texte né du constat des situations difficiles auxquelles nombre de nos concitoyens sont confrontés dans l'approche de cette maladie. Il a malheureusement été rejeté en commission, ce que je regrette à titre personnel. Aussi, j'attends beaucoup de cette discussion dans l'hémicycle et j'espère qu'une majorité de nos collègues seront convaincus du bien-fondé de ce texte.

La maladie de Lyme, ou borréliose de Lyme, est une maladie infectieuse due à une bactérie et transmise par une piqûre de tique. Cette zoonose, identifiée en 1975 dans le comté de Lyme aux États-Unis, est bien connue en milieu rural. Elle est aujourd'hui très présente sur la quasi-totalité du territoire, en particulier dans les zones rurales et boisées. Elle soulève plusieurs enjeux : les difficultés de diagnostic clinique et biologique, les voies de traitement, la cartographie et la nécessaire prévention.

D'abord, la maladie de Lyme possède donc la particularité d'être difficile à diagnostiquer, en raison de la complexité de l'analyse clinique et de difficultés liées à la sérologie. Elle se caractérise en effet par la succession de trois phases associées à des manifestations cliniques variées conduisant la communauté médicale et scientifique à une extrême prudence dans la délivrance du diagnostic.

Cet enjeu se fait plus prégnant s'agissant du caractère chronique de la maladie, dont la reconnaissance divise la communauté médicale et scientifique. Cette situation est toutefois difficile à vivre pour certains patients, plongés dans un terrible désarroi. En effet, beaucoup ne peuvent mettre un nom sur le mal dont ils souffrent, du fait de la méconnaissance de cette maladie et de la difficulté à la diagnostiquer.

L'analyse biologique, au travers principalement de la sérologie, se révèle également difficile. Elle repose sur deux tests, un de dépistage et un de confirmation, dont la fiabilité est aujourd'hui mise en question, ce que confirme le rapport du Haut conseil de la santé publique.

Le test de dépistage pratiqué en France, le test ELISA, serait en effet élaboré à partir de souches américaines qui ne correspondent pas forcément aux formes de borrélioses que l'on peut trouver sur notre territoire. Il existe plusieurs formes différentes de borrélioses dans le monde. Une récente étude publiée par l'Université John Hopkins de Baltimore a montré que le protocole de test ELISA ne permettait même pas de détecter un quart des cas de maladie de Lyme.

Ce manque de fiabilité des tests, constaté donc par le Haut conseil, nous permet de douter du nombre de cas recensés en France : ils seraient 15 à 20 000, alors qu'en Allemagne, où

l'approche de la maladie est différente, on en dénombre un million ! En s'arrêtant sur ces chiffres, on peut raisonnablement penser que de nombreux malades français sont passés à travers les mailles du filet du diagnostic, et souffrent, ou risquent de souffrir, de la forme chronique sans bénéficier du traitement adapté.

S'agissant du traitement justement, des divergences apparaissent également. Si tout le monde s'accorde à reconnaître qu'une antibiothérapie est efficace au stade primaire de la maladie, les avis divergent lorsqu'il est question du caractère chronique et des traitements associés. D'un côté, le corps médical a la crainte légitime d'attribuer à tort des manifestations symptomatiques à la maladie de Lyme ; de l'autre, les patients, pour lesquels l'antibiothérapie prolongée pourrait représenter une solution, sont plongés dans le désarroi.

Il n'est pas de notre rôle de prendre parti sur ce sujet, mais de permettre que la question du traitement soit réenvisagée. J'espère notamment qu'une nouvelle conférence de consensus verra le jour sur la maladie de Lyme, surtout donc s'agissant du traitement.

La cartographie des zones à risques constitue un troisième sujet important pour l'ensemble des acteurs. Elle existe, mais elle pourrait être plus complète. Au cours de mes auditions, il a ainsi été suggéré de faire ressortir le taux de tiques infectées ou de parvenir à un recensement plus fin des maladies de Lyme dûment diagnostiquées.

Le dernier enjeu, et non des moindres, est celui de la prévention. Tous les acteurs s'accordent sur l'impérieuse nécessité d'une information sur les modalités de prévention primaire – vêtements longs, répulsifs – comme secondaire – retrait de la tique. Les patients et le corps médical doivent être davantage sensibilisés à ces mesures simples mais très efficaces.

Enfin, j'aimerais souligner l'intérêt de cette proposition de loi après la discussion que nous avons eue en commission.

On pourra objecter que ce texte est d'ores et déjà satisfait par la publication très opportune d'un rapport du Haut conseil de la santé publique, en décembre 2014. Permettez-moi tout d'abord de constater qu'il a fallu attendre l'adoption définitive d'une proposition de résolution européenne et le dépôt de la présente proposition de loi le 14 octobre 2014 pour déclencher la publication du rapport du Haut conseil, le 4 décembre dernier. Sinon, il ne serait probablement toujours pas paru aujourd'hui. Par ailleurs, ce document constitue un point de départ dans l'approche nouvelle que nous devons avoir de cette maladie, d'où l'intérêt de cette proposition de loi pour faire bouger les lignes et appréhender au mieux cette pathologie dans notre pays, en prenant comme postulat de départ les constatations du rapport.

C'est tout l'enjeu du rapport demandé à l'article 1<sup>er</sup>. À mon sens, ce document n'a pas vocation à être la réédition des travaux menés par le Haut conseil, mais un état des lieux de ce qui aura été fait à la suite de vos annonces, madame la secrétaire d'État. J'ai déposé un amendement précisant cette intention.

Les conclusions du HCSP ne visent pas à mettre un terme aux controverses scientifiques mais appellent au contraire un approfondissement de ces questions. Le Parlement doit faire en sorte que tout soit mis en œuvre pour permettre à la communauté médicale et scientifique de se poser toutes les questions, même les plus iconoclastes, et d'apporter des réponses sans équivoque au terme d'échanges, d'analyses et de débats.

Avec l'article 2, c'est le rôle des professionnels de santé qui doit être amplifié, grâce à l'intégration de la maladie de Lyme dans la formation continue. J'estime en effet que tout doit être mis en œuvre pour que les médecins soient en mesure de poser un diagnostic dès le stade primaire de la maladie.

Avec les articles 3 et 4, c'est la prise en charge de la borréliose de Lyme qui est en jeu, au travers d'un plan national. Ce plan, étalé sur cinq ans, couvrirait tous les aspects, depuis la surveillance

épidémiologique jusqu'à la prise en charge des patients en passant par une politique de prévention adéquate.

L'existence de controverses scientifiques ne doit pas constituer un abcès de fixation. Les différentes démarches diagnostiques et thérapeutiques doivent pouvoir être retenues ou écartées au terme d'examen, de débats et d'évaluations, dans un climat apaisé. Les conclusions et recommandations qui en résulteraient doivent également pouvoir être largement diffusées et expliquées. Tel est l'enjeu de cette proposition de loi.

Sans nous substituer aux représentants de la communauté scientifique et médicale, il est de notre rôle de parlementaires de permettre que toute la lumière soit faite sur cette maladie. Je pense par exemple à la question des risques éventuels de transmission par voie sanguine ou materno-fœtale de la maladie. Le professeur Luc Montagnier indiquait encore la semaine dernière, lors d'une réunion publique, que cette possibilité n'était pas à exclure.

Notre histoire récente est marquée par un certain nombre de scandales sanitaires ayant pour origine des failles dans l'appréhension de certaines pathologies. Les nombreux témoignages que nous avons pu recevoir de praticiens et de patients mettent en lumière une certaine forme de déni de cette maladie dans notre pays, alors que bon nombre d'autres États se sont emparés de la question. Je pense notamment aux États-Unis, où la communauté politique s'est saisie de ce sujet de manière très consensuelle, ce qui a permis de grandes avancées dans l'appréhension de cette maladie.

**M. le président.** Merci de conclure, monsieur le rapporteur.

**M. François Vannson, rapporteur.** J'espère qu'il en sera de même aujourd'hui, mes chers collègues. Le vote de ce texte ne pourra avoir que des effets favorables sur l'approche de cette pathologie. Les malades comptent sur vous. Pour beaucoup d'entre eux, fortement atteints, le diagnostic et le traitement de la maladie ont représenté un véritable parcours du combattant. Il en est de même pour les spécialistes de la maladie dont l'avis diverge de celui de la conférence de consensus.

Mes chers collègues, la maladie n'a pas de couleur politique. Je compte sur votre soutien total. Sur ce sujet, les actions des gouvernements successifs, de droite comme de gauche, n'ont pas été suffisantes ces dernières années. Il est de notre rôle de parlementaires d'y remédier,...

**M. Marc Le Fur.** Très bien !

**M. François Vannson, rapporteur.** ...dans une logique consensuelle et transpartisane. (*Applaudissements sur les bancs des groupes UMP et UDI.*)

**M. le président.** La parole est à Mme la secrétaire d'État chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie.

**Mme Laurence Rossignol, secrétaire d'État chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie.** Monsieur le rapporteur, vous avez souhaité soumettre au débat parlementaire une proposition de loi relative à la maladie de Lyme, une maladie encore mal connue du grand public qui touche particulièrement les régions de l'est de notre pays. Ce débat nous donne aujourd'hui l'occasion d'informer et de sensibiliser nos concitoyens à cette maladie, qu'il est possible de prévenir par des gestes simples.

En effet, la borréliose de Lyme est une maladie infectieuse due à une bactérie, *Borrelia burgdorferi*, transmise par une piqûre de tique du genre *Ixodes ricinus*. Cette zoonose, identifiée en 1975 dans le comté de Lyme, aux États-Unis, est bien connue en milieu rural. Les forestiers et les chasseurs sont les principaux groupes à risques.

Ce sont les tiques qui véhiculent la maladie en propageant la bactérie responsable : elles sont donc des réservoirs d'agents infectieux. Au niveau mondial, les tiques sont considérées comme le deuxième vecteur de propagation de la maladie après les moustiques. Toutefois, il faut le rappeler avec force, toutes les morsures de tique ne transmettent pas la maladie de Lyme. En outre, la

densité de tiques varie d'une région à l'autre et d'une forêt à l'autre au sein d'une même région, voire au sein d'une même forêt.

La borréliose de Lyme fait depuis plusieurs années en France l'objet d'une surveillance, chez l'homme comme chez l'animal, ce qui a permis de mettre en évidence l'extension géographique progressive des zones à risques, comme dans l'ensemble des pays tempérés. Cette maladie peut être contractée sur tout le territoire national, à l'exception de la haute montagne, à une altitude supérieure à 1 700 mètres, et du littoral méditerranéen, dans les zones sèches, milieux peu favorables à la survie des tiques. Dès 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. Je sais, monsieur le rapporteur, que cette cartographie fait partie des demandes de votre proposition de loi. Cependant, selon les experts européens, la cartographie de distribution des tiques dont nous disposons en France est plus précise que celle qui existe en Allemagne.

Actuellement, la surveillance de la maladie de Lyme est réalisée sous la coordination de l'Institut de veille sanitaire, l'InVS, par plusieurs réseaux de médecins volontaires qui déclarent les cas survenus dans leur région. Les données proviennent des études issues de la surveillance nationale du réseau Sentinelles, des études régionales du Centre national de référence des *Borrelia*, des données sérologiques transmises par les laboratoires ainsi que des études régionales de l'InVS. Les données de séroprévalence proviennent également des études de la Mutualité sociale agricole. Le site internet de l'InVS permet de suivre l'épidémiologie de cette maladie à travers les données collectées.

Inévitablement, ce débat pose la question du nombre de personnes infectées par la maladie. Il me semble important de rappeler les chiffres exacts. Aux États-Unis, une estimation officielle de 2013 fait état de 300 000 cas chaque année. En Europe, le nombre de cas annuel est estimé entre 65 000 et 85 000, avec d'importantes variations régionales. Certains pays rapportent une tendance à la stabilité, c'est le cas de la Slovaquie, de la Hongrie, de la Lettonie, de la Croatie ou de la République Tchèque, tandis que d'autres, comme les Pays-Bas et l'Allemagne, connaissent une tendance à l'augmentation depuis les années 1990.

En France, selon les données disponibles, on estime le nombre moyen annuel de cas de maladie de Lyme à 27 000, soit un taux d'incidence annuel moyen de 43 cas pour 100 000 habitants, stable au cours des trois dernières années. Les taux d'incidence au niveau régional et départemental sont très variables : par exemple, l'Alsace et le département de la Meuse présentent un taux d'incidence élevé, supérieur à 100 cas pour 100 000 habitants, alors que les régions Centre, Basse-Normandie et Aquitaine connaissent des taux plus bas, proches de 10 cas pour 100 000 habitants.

Selon les autorités sanitaires, le nombre de cas annuels est de 90 000 en Allemagne. Ce nombre plus élevé qu'en France est à mettre en regard de la différence de population entre les deux pays et du fait que la borréliose est plus fréquente dans le nord de l'Europe.

La borréliose de Lyme est donc une maladie infectieuse, transmise par les tiques et dont l'évolution reste favorable lorsqu'elle est diagnostiquée et traitée précocement. Le diagnostic repose sur un faisceau d'arguments cliniques biologiques, microbiologiques et épidémiologiques. La symptomatologie, le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme sont bien documentés en cas de morsure récente et de symptômes nets comme l'érythème migrant, caractéristique et présent dans la grande majorité des cas.

En revanche, en cas de morsure ancienne et devant des symptômes peu spécifiques, la démarche diagnostique et thérapeutique est plus complexe. Une conférence de consensus visant à éclairer la prise de décision dans des situations complexes a été organisée dès 2006, permettant de rassembler l'ensemble des disciplines concernées par ce sujet, de rapprocher et de confronter des connaissances, et de répondre à des questions précises sur la clinique, le dépistage et les traitements.

Dès juillet 2012, la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Marisol Touraine, a saisi le Haut conseil de la santé publique pour actualiser l'état des connaissances sur cette maladie, son épidémiologie, les techniques diagnostiques et les traitements. Le Haut conseil a publié son rapport en décembre dernier. Dans ce rapport, très complet et consultable par tous sur le site internet du Haut conseil, les experts confirment l'importance de mieux affiner le diagnostic de cette maladie et la sensibilité des tests utilisés.

Les définitions sont au cœur de la controverse portée par certaines associations de patients sur la maladie de Lyme. Le rapport du HCSP rappelle les trois phases de la maladie décrites dès 2006 : phase primaire, phase secondaire et phase tertiaire, désormais appelées phase précoce localisée, phase précoce disséminée et phase tardive. Il évoque aussi l'existence de situations cliniques ne permettant pas d'établir un diagnostic précis.

Certaines associations invoquent auprès du ministère chargé de la santé – et, je le sais, également auprès de vous, mesdames et messieurs les députés, depuis plusieurs semaines – l'idée selon laquelle la chronicité de la maladie de Lyme ne serait pas reconnue, ce qui est erroné. Elles cherchent à expliquer que de très nombreuses manifestations cliniques relèveraient d'une maladie de Lyme non diagnostiquée en raison de diagnostics inefficaces.

Il faut rappeler que la maladie peut prendre plusieurs formes cliniques et que les phases secondaire et tertiaire n'apparaissent qu'en l'absence de traitement en phase primaire. Un traitement antibiotique simple, initié rapidement et bien conduit a toute raison d'être actif et efficace. Dans les situations peu claires, soit sur le plan clinique, soit sur le plan biologique, les recommandations incitent à la prudence en matière de traitement antibiotique, et tout doit d'abord être mis en œuvre pour étayer un diagnostic.

Il est important d'expliquer que les tiques peuvent être infectées par différents agents pathogènes, dont la transmission simultanée pourrait expliquer certaines formes cliniques atypiques et la résolution incomplète des symptômes après traitement antibiotique. Ainsi, encore plus que pour toute autre maladie infectieuse, les résultats des examens biologiques, notamment de la recherche des anticorps de la borréliose, doivent être interprétés au regard du tableau clinique.

Une sérologie en deux temps est et reste recommandée. Le test immuno-enzymatique de dépistage, le test ELISA, est utilisé en première intention. Devant un résultat douteux ou négatif associé à un tableau clinique évocateur, un second prélèvement permettra de conclure. Des résultats positifs dans les deux classes d'anticorps conduisent à la réalisation d'une confirmation par immuno-empreinte appelée « *western blot* » afin de confirmer le résultat. Cette démarche est validée au niveau européen et par les experts du HCSP.

Les difficultés diagnostiques peuvent également être liées à la performance des tests, à l'hétérogénéité des espèces de *Borrelia* en Europe et à la possibilité de réactions croisées avec d'autres agents infectieux.

Pleinement conscient de l'importance de disposer de diagnostics plus fiables encore, le Gouvernement souhaite mettre en œuvre les recommandations formulées dans le rapport du HCSP de décembre dernier. Il entend réaliser des études cliniques associant infectiologues, dermatologues, rhumatologues, cardiologues et neurologues, des études épidémiologiques et diagnostiques associées à des études sociologiques, et mettre en place des essais cliniques randomisés sur les traitements.

Le diagnostic de la maladie de Lyme pourra ainsi progresser grâce à l'expertise de plusieurs spécialités médicales. De nombreuses études suggèrent aussi que d'autres agents infectieux peuvent intervenir dans le contexte des pathologies liées aux morsures de tiques. Là encore, le HCSP nous recommande d'approfondir les approches diagnostiques par sérologie en étendant leur spectre vers d'autres *Borrelia* ainsi que vers de possibles co-infections.

À la suite de ces recommandations, nous engageons une réflexion pour renforcer les outils de communication auprès de la population et des professionnels de santé sur les risques infectieux liés aux tiques et pour évaluer les performances des tests de dépistage commercialisés.

Tout d'abord, s'agissant de l'information et la prévention, le Gouvernement encouragera dans la future loi de santé toutes les actions d'éducation et de prévention. Dans le cadre de la maladie de Lyme, la prévention primaire a pour objectif d'éviter le contact avec les tiques. La protection mécanique est recommandée en zone à risque. Elle repose sur le port de vêtements longs et fermés. Les répulsifs cutanés peuvent également être recommandés. Les répulsifs vestimentaires peuvent aussi être utilisés, même si les données concluent à une efficacité limitée de ces produits vis-à-vis des tiques.

La prévention secondaire repose pour sa part sur la détection et le retrait rapide des tiques après exposition. L'ablation rapide après leur attachement réduit en effet le risque de transmission. Il est nécessaire de rechercher les tiques par un examen minutieux.

En présence d'une tique fixée à la peau, il faut la retirer le plus rapidement possible par une technique mécanique : pince fine ou tire-tique. Le risque de transmission de la bactérie dépend du taux d'infestation des tiques et du temps d'attachement de la tique à la peau. Après le retrait de la tique, il faut désinfecter le site de la piqûre et surveiller l'apparition éventuelle d'un érythème migrant. Vous le voyez, ce sont des conseils simples, pratiques, que nous devons mieux diffuser auprès de nos concitoyens afin de prévenir les morsures de tiques et de possibles infections.

Concernant les tests, il est important de répondre aux inquiétudes sur leur fiabilité. Le Centre national de référence – CNR – réalise régulièrement des études sur les kits diagnostiques. Ces études portent sur la sensibilité, la spécificité, la reproductibilité des kits. La praticabilité est aussi étudiée. Il y a actuellement sur le marché un grand nombre de tests ELISA, avec un renouvellement assez rapide. Une étude est déjà engagée par le CNR sur les tests *western blot*.

L'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé – ANSM – a procédé à un état des lieux des informations présentées dans les notices des kits réactifs commercialisés disposant du marquage Communauté européenne. L'ANSM va échanger avec les firmes pour préciser ou compléter autant que de besoin les informations sur les données de performance. Ces performances seront vérifiées expérimentalement et pour chaque kit par le CNR. En parallèle, l'ANSM mettra en œuvre des études dans le cadre du contrôle national de qualité. De telles études permettent de voir quels tests sont utilisés, qui les utilise et comment ils sont interprétés.

Parce que votre proposition de loi évoque une hypothétique transmission par voie sexuelle, je tiens ici à rassurer et à rappeler que ces données n'ont jamais été confirmées et n'ont donné lieu à aucune publication scientifique.

Votre Assemblée a adopté le 18 août dernier une proposition de résolution européenne relative à la maladie de Lyme, invitant les institutions européennes à conduire une réflexion sur le sujet, à engager une campagne de sensibilisation et de prévention et à soutenir des travaux de recherche.

En réponse à cette résolution, la Commission européenne a d'ores et déjà indiqué que le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies reconnaissait pleinement les problèmes posés par la maladie de Lyme et que des travaux étaient engagés au niveau communautaire pour mieux comprendre cette maladie infectieuse et permettre la mise en place d'une surveillance européenne et une approche harmonisée.

La proposition de loi que nous examinons pose la question de la mise en place d'une déclaration obligatoire pour la maladie de Lyme. Les critères épidémiologiques des maladies à déclaration obligatoire sont très précis. Selon le code de la santé publique, cette déclaration est nécessaire pour les maladies graves qui nécessitent une intervention urgente d'abord, dont la surveillance est nécessaire à la conduite et à l'évaluation de la politique de santé publique ensuite, le tout en l'absence d'un système de surveillance répondant aux objectifs spécifiques. La pertinence de la

déclaration obligatoire doit être analysée par l'InVS – incidence, définition, coût, acceptabilité. Un avis du HCSP est aussi requis.

Enfin, votre texte insiste avec raison sur la nécessité d'encourager la recherche et l'amélioration des connaissances scientifiques sur cette maladie. La ministre de la santé partage pleinement cet objectif. Dans l'intérêt évident des personnes malades ou en souffrance en raison de difficultés diagnostiques et thérapeutiques, la ministre va demander aux acteurs de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé de procéder à une importante expertise collective des données disponibles dans les différents domaines concernés.

Nous avons, monsieur le rapporteur, pleinement conscience des problèmes diagnostiques et thérapeutiques liés à la maladie de Lyme. Comme je l'ai longuement exposé, de nombreuses actions sont en cours et d'autres seront prochainement engagées par le Gouvernement à la suite des récentes recommandations du Haut conseil de la santé publique.

Mesdames et messieurs les députés, vous le voyez, la réponse efficace et rapide aux défis posés n'est pas législative, mais nécessite en premier lieu une mobilisation des acteurs autour de la prévention et de l'information.

À quelques semaines de l'examen du projet de loi de santé, dans la perspective des débats qui seront alors les nôtres sur la prévention ou la place des associations dans notre système d'alerte sanitaire, le Gouvernement est favorable à un renvoi en commission du texte afin de poursuivre un travail concret dans l'intérêt des malades, à la fois sur la question de la déclaration obligatoire et l'amélioration de l'activité de recherche et des connaissances scientifiques. Je sais que cet objectif est aussi le vôtre, monsieur le rapporteur.

**M. le président**. La parole est à M. le vice-président de la commission des affaires sociales.

**M. Christian Hutin**, *vice-président de la commission des affaires sociales*. Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le rapporteur, chers collègues, je vous prie de bien vouloir excuser l'absence de notre présidente Catherine Lemorton, dont chacun connaît l'engagement passionné au sein de la commission. Je vais essayer de la suppléer le mieux possible.

Je rappellerai tout d'abord que la commission a rejeté, à regret, votre proposition de loi, monsieur le rapporteur.

**M. Claude Sturni**. Dommage.

**M. Christian Hutin**, *Vice-président de la commission des affaires sociales*. Le travail que vous avez réalisé avec M. Bonnot est tout à fait remarquable, on ne peut que le louer. Il a abouti récemment à une proposition de résolution européenne, sachant que pour la maladie de Lyme comme pour un certain nombre d'autres, l'harmonisation au plan européen comme à l'échelle mondiale est essentielle.

Votre travail arrive à point nommé. Il est sérieux, bien documenté car vous connaissez bien le sujet. Il constitue un progrès pour ce qui est des démarches qu'il faudra accomplir. Il en existe un autre, celui du Haut conseil de santé publique, que l'on peut féliciter pour ses préconisations.

Vous proposez la remise d'un rapport dans un délai de deux ans. Mais c'est dans quelques semaines que nous examinerons le projet de loi de santé, qui nous donnera l'occasion de déposer des amendements relatifs aux maladies rares. La maladie de Lyme n'en est plus une aujourd'hui, mais elle a été longtemps sous-estimée. Nous pourrions donc aller très vite dans le sens que vous souhaitez, monsieur le rapporteur, dans le cadre de la loi santé.

Nous partageons tous le même objectif. Il s'agit d'une priorité gouvernementale. J'hésite à parler d'un temps que les moins de vingt ans ne peuvent pas connaître (*Sourires*) mais du temps où je faisais mes études, au début des années 1980, on ne consacrait guère plus de quatre lignes à la maladie de Lyme. C'est dire l'évolution des recherches et des études dans ce domaine, et la qualité de ce rapport.



Il est parfois difficile pour le législateur de trancher. Le consensus médical est indispensable, attendu rapidement. Les laboratoires doivent travailler sur des tests, qui sont de plus en plus fiables, mais qu'il faut améliorer.

Il a été par le passé difficile de légiférer en matière de lois mémorielles ou de lois sociétales. Il est difficile aujourd'hui de trancher sans le consensus médical, alors que des progrès sont indispensables. L'INSERM, vous l'avez rappelé, madame la secrétaire d'État, devrait rapidement mettre en œuvre les préconisations du Haut conseil.

Monsieur le rapporteur, en commission, vous vous êtes comparé à la mouche du coche. (*Sourires.*) Je vous propose d'être tous ensemble les six forts chevaux de La Fontaine qui tireront dans le même sens, celui de la prévention, de la formation des médecins, de l'amélioration du diagnostic et d'une cartographie de qualité. En effet, en tant que député « urbain » – même si je vais souvent à la campagne ! – je puis vous assurer que nous sommes tous confrontés au problème : vous ne pouvez pas imaginer la prolifération de tiques dans les coulées vertes qui existent désormais dans de nombreuses villes. Les villes aussi sont confrontées à des cas de maladies de Lyme.

Soyons donc les forts chevaux de La Fontaine, ensemble, au moment de l'examen du projet de loi de santé qui nous donnera l'occasion de faire des propositions s'agissant de cette maladie qu'il faut combattre. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SRC.*)

## Discussion générale

**M. le président.** Dans la discussion générale, la parole est à M. Marcel Bonnot.

**M. Marcel Bonnot.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le vice-président de la commission, monsieur le rapporteur, mes chers collègues, des voix très averties viennent de s'exprimer sur la maladie de Lyme – une forme d'essence cérébrale de l'Assemblée nationale. Pendant un court instant, vous allez devoir supporter mes modestes propos sur le sujet.

Le Doubs – dont on parle beaucoup en ce moment... (*Sourires*) – comme d'autres départements, la Franche-Comté comme d'autres régions, l'Alsace par exemple, sont concernés par le développement des tiques et les conséquences de leurs morsures sur les personnes. Si le développement préoccupant de la maladie de Lyme touche largement l'Europe centrale, l'Allemagne, l'Autriche, la Suisse, la République Tchèque ou la Slovénie, elle ne s'arrête pas à nos frontières, comme on eût pu penser que le nuage de Tchernobyl le ferait, et concerne tout autant notre pays, dans des proportions importantes.

**M. Claude Sturni.** En effet.

**M. Marcel Bonnot.** C'est pourquoi, dès le 4 juin 2014, j'avais déposé une proposition de résolution européenne qui fut alors adoptée à l'unanimité des membres de la commission des affaires européennes et, tacitement, dans les mêmes termes par la commission des affaires sociales, qui aujourd'hui, et je le regrette sincèrement, a rejeté cette initiative lors de son examen en commission.

Fort de l'intérêt que la Commission européenne chargée de la santé a porté à la proposition de résolution européenne, j'ai souhaité poursuivre ce travail en déposant sur le bureau de notre assemblée cette proposition de loi et ne peux que me réjouir qu'elle soit aujourd'hui discutée en séance publique.

Je ne compte plus les témoignages personnels que j'ai reçus – vous aussi sans doute, monsieur le rapporteur – et qui me confortent dans la nécessité de saisir l'opportunité qui est offerte à la représentation nationale, aux responsables politiques que nous sommes, de nous prononcer en notre âme et conscience et d'adresser par notre vote un message fort, au-delà des clivages partisans.

Si je connais les risques des morsures de tiques, si j'ai été amené à envisager de soumettre à l'Assemblée ce texte, c'est que la détresse d'une maman confrontée à de nombreuses difficultés m'y a sensibilisé. Sa fille, Océane, que je connais bien, a dû, après avoir contracté la maladie de Lyme, se faire opérer d'une tumeur au cerveau. Le cas de cette adolescente m'a interpellé et invité à me pencher plus avant sur les conséquences de cette maladie et sa dimension mondiale, européenne et française que nous ne pouvons plus ignorer.

Ainsi, face au développement de ce fléau il m'a paru urgent d'agir, d'abord au niveau européen pour que cette politique de santé publique soit enfin prise avec l'attention qu'elle exige et que les victimes, les malades ne se sentent plus délaissés par les pouvoirs publics.

Toutefois, madame la secrétaire d'État, je pense que la France doit prendre toute sa part dans ce dossier et ne peut s'en remettre exclusivement aux recherches et études menées au niveau communautaire. Nous devons prendre toute notre part et initier, mener, financer des travaux de prévention, d'information, d'étude cartographique région par région sur tout le territoire. Nous devons lancer les travaux de recherche nécessaires, notamment sur les souches multiples de cette bactérie et les modes de transmission qui restent à déterminer scientifiquement. Sur ce point, je pense crucial que toutes les personnes concernées puissent se retrouver : pouvoirs publics, chercheurs, médecins et associations, mais aussi les vétérinaires, qui connaissent bien cette bactérie.

Monsieur le rapporteur, je me réjouis du travail constructif qui a été le vôtre, même si je regrette que, peut-être par dogmatisme ou frustration de ne pas être à l'initiative de ce texte, la majorité ait rejeté des améliorations nécessaires que vous aviez soumises à la sagacité de la commission. En effet, les auditions que vous avez menées ont pu démontrer, tant de la part des associations que des professionnels de santé, au-delà des écoles et débats scientifiques actuels, la nécessité de poursuivre plus avant les travaux amorcés et de dépasser dès à présent les conclusions du rapport du Haut conseil de la santé publique, récemment et opportunément publié après le dépôt de cette nouvelle proposition de loi.

Je ne peux que me satisfaire qu'au-delà du débat que nous aurons aujourd'hui, des initiatives aient permis de précipiter la publication du rapport du Haut conseil de la santé publique, le 4 décembre 2014, soit presque deux mois après le dépôt de la présente proposition de loi. Je note d'ailleurs que les recommandations qui y figurent rejoignent étonnamment mes préoccupations. Et vous avez eu l'occasion de constater que la secrétaire d'État n'a pas manqué d'utiliser les termes de ce rapport pour nous indiquer que c'est à son initiative que ledit rapport a été sollicité et publié, et que celui-ci serait la réponse à ce texte.

**M. le président.** Merci de conclure, monsieur le député.

**M. Marcel Bonnot.** Le Gouvernement et la majorité semblent se retrancher derrière les conclusions du Haut conseil pour justifier une forme d'inertie. Je ne dis pas que rien n'a été fait, mais il nous apparaît important, à nous responsables politiques, de transcender cet attentisme pour prendre nos responsabilités et aller plus loin sur un sujet qui le mérite. En effet, le Gouvernement ne peut nous dire sans se renier que le véhicule qui vous est proposé aujourd'hui ne convient pas et reporter le débat dans le cadre de la loi santé, annoncée depuis longtemps et dont le calendrier semble se préciser.

Aussi, si je me satisfais de la publication de ce rapport...

**M. le président.** Veuillez conclure, monsieur Bonnot, vous avez déjà dépassé votre temps de parole de deux minutes.

**M. Marcel Bonnot.** J'y viens. Je souffre de lenteur, mais j'arrive à ma conclusion ! Si je me satisfais donc de la publication de ce rapport, celui-ci ne marque qu'une première étape qu'il est nécessaire de consacrer au plan législatif et dans le cadre de nos débats. D'ailleurs, monsieur le rapporteur, il me semble que c'est ce qui ressort des auditions que vous avez menées, qu'il s'agisse tant du corps médical et scientifique que des associations.

Mes chers collègues, la maladie, la douleur et la souffrance n'ayant pas de couleur politique ni de frontières, il est de notre responsabilité commune de permettre à la recherche et au monde scientifique et médical de poursuivre les travaux nécessaires et d'agir rapidement. En améliorant le texte qui nous est soumis aujourd'hui et en le votant, nous dirons aux acteurs et aux malades que nous prenons nos responsabilités, que nous avons entendu leurs demandes et besoins, et nous nous inscrirons aussi dans une démarche collaborative.

**M. le président.** Monsieur Bonnot, je ne souhaite pas vous couper la parole sur un sujet pareil, mais vous avez dépassé votre temps de parole de plus de la moitié. C'est la conférence des présidents qui attribue les temps de parole, vous aviez cinq minutes.

**M. Marcel Bonnot.** Oui, mais il me semble qu'il est des textes, lorsque l'on touche à la maladie et à la santé, qui permettent quelques dépassements.

**M. le président.** Je vous invite à le dire à votre président de groupe, il le transmettra à la conférence des présidents.

**M. Marcel Bonnot.** Il y a d'autres prolongements dans cette assemblée pour des débats beaucoup moins importants et beaucoup plus futiles. Je n'ai pas l'habitude d'abuser de mon temps de parole. Voici ma conclusion : je souhaite que dans les prochaines semaines et les prochains mois, à défaut d'adopter préalablement ce texte, nous puissions le laisser au Sénat, qui aura la possibilité de poursuivre nos travaux dans le cadre de cette initiative parlementaire transpartisane, comme le disait notre excellent rapporteur. Merci de m'avoir laissé dépasser mon temps de parole, au risque d'amputer le temps précieux de notre assemblée.

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Paul Tuaiva.

**M. Jean-Paul Tuaiva.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, mes chers collègues, l'excellence de notre système de santé se manifeste par sa capacité à garantir un accès équitable à des soins de qualité et à l'innovation thérapeutique afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies et de les guérir. En tant que législateur, il nous appartient avant tout de préserver cette excellence, en tentant de prendre en compte les mutations profondes qui traversent notre système de santé.

Pour autant, de plus en plus, nous sommes également amenés à appréhender notre système de santé maladie par maladie, comme nous avons pu le voir avec la proposition de loi de Jean-Christophe Lagarde sur les cancers pédiatriques.

Il en est ainsi avec la proposition de loi relative à la maladie de Lyme que l'Assemblée nationale examine aujourd'hui. J'ai pleinement conscience, monsieur le vice-président de la commission des affaires sociales, que la maladie est toujours un drame. Je sais également que le recours à la loi pour prévenir et traiter chaque maladie serait, à bien des égards, improductif et risquerait à terme d'affaiblir la cohérence de notre système de santé.

Pourtant, il me semble aujourd'hui nécessaire d'envisager l'examen de cette proposition de loi à l'aune d'un élément qui doit toutes et tous nous interpeller : l'impuissance dont notre système de santé a fait preuve jusqu'alors face à cette maladie. Cette impuissance provoque l'angoisse, la colère ou la détresse des patients ou patientes atteints de la maladie de Lyme, et nous avons toutes et tous pu le mesurer à travers les témoignages que nous avons reçus.

Les enjeux soulevés par la maladie de Lyme sont fondamentaux. En premier lieu, la grande diversité de ses symptômes conduit à des diagnostics erronés. En effet, cette maladie se caractérise par la succession de trois phases associées à des manifestations cliniques variées, qui compliquent substantiellement la délivrance d'un diagnostic par la communauté médicale et scientifique.

Cet enjeu lié au diagnostic soulève également celui du débat sur le caractère chronique de la maladie de Lyme. Cette maladie nécessite parfois une prise en charge longue, est évolutive et peut être associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Aussi, les débats sur

cette proposition de loi doivent être l'occasion d'avoir une réflexion sur l'opportunité de faire entrer la maladie de Lyme dans la catégorie des affections de longue durée et de la faire reconnaître par la Sécurité sociale comme maladie invalidante. Je souhaite que le Gouvernement nous indique sa position sur cette question.

Le deuxième enjeu soulevé par la maladie de Lyme est celui du traitement. Un consensus semble se dégager quant à l'efficacité d'une antibiothérapie au stade primaire de la maladie. En revanche, les questionnements restent entiers en ce qui concerne le caractère chronique de la maladie et les traitements associés. Nous nous devons de ne pas laisser ces questionnements sans réponses.

Enfin, comment ne pas évoquer la question de la prévention ? Comme le proposent les auteurs de la proposition de loi, il est nécessaire de compléter la cartographie des zones à risque par une étude complète sur le taux de tiques infectées ainsi que par un recensement plus rigoureux des maladies de Lyme dûment diagnostiquées. En outre, il est absolument indispensable de renforcer l'information sur les vecteurs de transmission de la maladie et sur les moyens de prévenir cette transmission.

Diagnostic, traitement, prévention : tels sont les trois piliers qu'il s'agit de renforcer pour mieux prendre en charge cette maladie.

Nous sommes bel et bien face à un enjeu de santé publique majeur : 27 000 cas sont diagnostiqués chaque année en France, sans compter que les diagnostics erronés et le déni dont la maladie de Lyme fait l'objet laissent sans doute un nombre important de malades non soignés en France.

J'ai entendu l'argument selon lequel les dispositions de cette proposition de loi seraient satisfaites par la publication du rapport du Haut conseil de la santé publique. Pour autant, ce rapport ne constitue pas une fin en soi. Il représente une contribution utile pour construire une politique de santé efficace et adaptée visant à lutter contre la maladie de Lyme. Ce rapport ne parvient pas à éclaircir des zones d'ombre sur la transmission de la bactérie responsable de la maladie ou son caractère chronique. En outre, il apparaît indispensable que le Parlement se mobilise sur cette question essentielle de santé publique, qu'il s'assure que les objectifs du rapport seront poursuivis, et qu'il participe ainsi à l'édification d'une politique de santé publique permettant une meilleure prise en charge de cette maladie.

Enfin, l'adoption de cette proposition de loi permettrait de prolonger l'action du monde associatif qui informe et sensibilise la population sur les tiques et leurs maladies, qui aide et défend les malades dans leur parcours de soins, qui contribue à la formation des professionnels sur les maladies à tiques et qui participe à la recherche médicale. Cet engagement associatif doit être valorisé et soutenu grâce à l'adoption de cette proposition de loi.

Cette proposition de loi est, en définitive, le premier pas d'une nécessaire mobilisation des pouvoirs publics et du législateur pour lutter contre le développement de la maladie de Lyme. Notre groupe soutiendra par conséquent ce texte qui permettra d'établir un état des lieux précis afin de prendre en compte l'ensemble des aspects extrêmement complexes de cette maladie, de la prévention au traitement en passant par le diagnostic, et de prendre enfin à bras-le-corps cette question majeure de santé publique. (*Applaudissements sur quelques bancs du groupe UMP.*)

**M. le président.** La parole est à M. Jacques Moignard.

**M. Jacques Moignard.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, nous sommes saisis aujourd'hui de cette proposition de loi déposée par nos collègues de l'UMP concernant la borréliose de Lyme, maladie infectieuse due à une bactérie et transmise par une piqûre de tique, cela a été rappelé maintes fois.

Cette zoonose, identifiée en 1975 dans le comté de Lyme aux États-Unis, est bien connue en milieu rural. D'ailleurs, les statistiques montrent que les forestiers et les chasseurs en sont les principaux groupes à risque, bien que cette maladie touche également d'autres catégories socio-

professionnelles dans notre pays puisque beaucoup d'entre nous ont été sollicités, en circonscription, par des gens atteints par cette maladie et des associations. J'aimerais d'ailleurs remercier ici ces dernières pour leur engagement et leur implication concernant cette cause relevant d'un problème de santé publique.

Le groupe radical, républicain, démocrate et progressiste que je représente soutient la recherche dans le domaine médical. Nous l'avons notamment démontré avec notre proposition de loi sur les cellules souches, qui a été adoptée. Il est effectivement important de prendre en compte cette maladie de Lyme dans nos politiques de santé. Dès lors, nous partageons le principal objectif de cette proposition de loi qui vise à mieux diagnostiquer, soigner et prévenir la borréliose de Lyme.

Toutefois, ayant bien étudié la proposition de loi qui nous est soumise aujourd'hui, j'aimerais revenir sur plusieurs points. Tout d'abord, l'article 1<sup>er</sup> invite le Gouvernement à présenter 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, dans un délai de deux ans.

Ce rapport permettrait également de réaliser un bilan de la capacité des unités de consultation et d'accueil en secteur hospitalier ; de faire une évaluation des besoins prévisibles en moyens et personnels qualifiés pour les dix années suivantes ; de dresser une cartographie des zones à risque ; et d'approfondir notre connaissance des modalités de transmissions, notamment par transfusion sanguine ou voie sexuelle, ainsi que des modalités de dépistage et de traitement de la maladie.

Toutefois, l'estimation de l'incidence de la maladie de Lyme en France est d'ores et déjà réalisée par l'Institut de veille sanitaire dans le cadre de ses missions grâce à un réseau de médecins sentinelles, et accessible sur le site internet de l'InVS.

En outre, les travaux permettant d'affiner la connaissance des cas chroniques sont désormais engagés au niveau européen, puisque la Commission européenne a réagi suite au vote d'une résolution européenne au sein de notre hémicycle sur ladite maladie de Lyme en août 2014. Ainsi, le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies a confirmé que cette maladie était un problème important et grandissant pour lequel la mise en place d'une surveillance nécessitait une approche harmonisée de la définition de cas de maladie de Lyme et des tests de dépistage.

La Commission européenne précisait également que plusieurs options étaient à l'étude en vue d'une inscription de cette maladie sur la liste des maladies infectieuses soumises à surveillance européenne, dites maladies à déclaration obligatoire, ce qui nécessite notamment la détermination de critères diagnostiques qui ne sont aujourd'hui pas disponibles et qui risquent peut-être de ne pas l'être en deux ans, bien que ce travail soit actuellement mené au niveau européen.

Pour les modalités de dépistage et de traitement de la maladie, ce travail a précisément été sollicité et réalisé à la demande de Mme Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé, en juillet 2012, comme l'a rappelé Mme Ségolène Neuville, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, lors d'une séance de questions orales sans débat de la semaine passée, en réponse à une question de Mme Chaynesse Khirouni.

En effet, dès juillet 2012, la ministre de la santé a saisi le Haut conseil de la santé publique – le HCPS – afin d'actualiser l'état des connaissances sur cette maladie en termes d'épidémiologie, de techniques de diagnostic et de traitements disponibles. Ce rapport, très complet, a été remis voici quelques semaines et est consultable par tous sur le site du Haut conseil.

Quant aux modalités de transmission par voie sanguine ou sexuelle, cette question relève d'une expertise complémentaire du HCSP, voire de la recherche, et non d'une loi.

L'article 2 inscrit la maladie de Lyme et la formation médicale continue y afférente comme l'un des thèmes nationaux prioritaires mentionnés au 1<sup>o</sup> de l'article L. 367-3 du code de la santé publique. Il

serait donc plus utile de réfléchir aux moyens de sensibiliser l'ensemble des professionnels de santé parallèlement à l'information à destination du public. Là aussi, il me semble que l'élaboration des programmes de formation ne relève pas de la loi.

Pour ce qui concerne les articles 3 et 4, qui instituent un plan national pour la maladie de Lyme mis en œuvre sur cinq ans, de 2015 à 2020, et comprend notamment la veille sanitaire ou le dépistage, le diagnostic et l'information du public et des professionnels, pour ne citer que ces points-là, je m'interroge sur l'implication ainsi que sur le domaine de recherche et d'action de l'Institut national de veille sanitaire. Là encore, en effet, il me semble qu'il s'agit de l'une des missions déjà actuellement assumées par l'Institut.

Si donc la maladie de Lyme est réellement un problème de santé publique, est-il opportun de découper la santé en tranches ?

Comme je l'ai annoncé au début de mon intervention, le groupe RRDP est convaincu que la maladie de Lyme est un sujet grave, que les pouvoirs publics doivent appréhender avec la plus grande attention. Les récentes explications apportées en commission et lors de la séance de questions orales sans débat du 27 janvier dernier confirment du reste que le sujet est sérieusement pris en compte actuellement et que des actions allant dans le sens de cette proposition de loi ont déjà été prises. En outre, les dispositions de cette dernière ne me semblent pas relever de la loi.

Vous l'aurez donc compris, chers collègues, le groupe des radicaux de gauche et apparentés, tout en confirmant les fondements justifiant la prise en compte de cette maladie, ne votera pas cette proposition de loi qui superpose des éléments aux dispositions déjà existantes et opte pour le renvoi en commission.

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Jacques Candelier.

**M. Jean-Jacques Candelier.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le vice-président de la commission des affaires sociales, chers collègues, découverte aux États-Unis en 1975, la borréliose de Lyme, ou maladie de Lyme, est une maladie infectieuse. Non contagieuse, elle est causée par une bactérie transmise à l'homme par piqûre de tique. En France, 27 000 personnes seraient contaminées chaque année par cette maladie, dans de nombreuses régions. Le pourtour méditerranéen serait plutôt épargné.

À l'occasion de l'examen de cette proposition de loi déposée par M. Bonnot, nous avons reçu des témoignages de personnes atteintes de la maladie de Lyme, qui font état de grandes souffrances. Ces personnes multiplient les consultations médicales sans que l'on puisse aboutir à l'établissement d'un diagnostic solide. Cela peut entraîner à la fois la remise en cause, insupportable, de leur parole et l'aggravation de leur maladie non soignée, voire sa chronicité.

Dans un avis sur le projet de loi de finances pour 2013 concernant l'agriculture, l'alimentation, la forêt et les affaires rurales, M. André Chassaigne évoquait déjà les difficultés des travailleurs forestiers, particulièrement exposés à la maladie de Lyme, qui cherchent à la faire reconnaître comme une maladie professionnelle. Or, selon le rapport de notre collègue, cette reconnaissance relève trop souvent du parcours du combattant, « soit parce que les travailleurs forestiers ne consultent pas de médecin, soit parce que les médecins sont insuffisamment sensibilisés à cette maladie, la maladie de Lyme n'est souvent diagnostiquée qu'aux stades 2 ou 3, alors même qu'elle engendre à ces stades des troubles neurologiques qui peuvent être particulièrement handicapants. De plus, les personnes auditionnées par votre rapporteur ont indiqué que si les frais liés aux antibiotiques nécessaires au traitement du stade 1 étaient bien remboursés, les soins palliatifs nécessaires aux stades 2 et 3 ne seraient pas totalement pris en charge ».

Pour cette maladie comme pour bien d'autres, le réveil et la prise de conscience des pouvoirs publics ont été suscités par les associations de patients. Ceux-ci nous ont écrit pour nous faire part de leurs témoignages. Je veux leur rendre hommage aujourd'hui. Ces témoignages recourent ceux du rapport du Haut conseil de la santé publique, commandé par la ministre de la santé et des

affaires sociales dès juillet 2012 et rendu public en décembre dernier.

Nous sommes confrontés à un fléau sanitaire, trop longtemps ignoré et face auquel il est temps de prendre des mesures urgentes.

Le Haut conseil de la santé publique formule ainsi des propositions concernant « la prise en charge médicale des patients dont le diagnostic clinique et le diagnostic biologique ne permettent ni de faire un diagnostic probant de maladie de Lyme, ni de l'exclure avec les moyens actuels », les tests, à propos desquels il préconise d'évaluer chaque laboratoire selon sa capacité à réaliser le diagnostic biologique, ou encore la recherche, de façon à mieux comprendre cette maladie, son origine et sa transmission. Le Haut conseil recommande également de mieux cibler et de mieux adapter les campagnes de prévention, mesure indispensable tant cette maladie demeure encore méconnue. On pourrait ajouter à ce tableau un volet concernant la formation des médecins, insuffisante sur cette maladie.

Il est donc temps de passer aux actes. Dans cette optique d'action, cette proposition de loi est-elle utile ? Oui et non.

Indéniablement, le débat qu'elle suscite et les nombreux témoignages que nous avons reçus vont contribuer à faire connaître cette maladie, sa gravité et les enjeux de santé publique qu'elle comporte. En ce sens, cette proposition de loi est utile.

Faut-il pour autant l'adopter ? Tout d'abord, elle risque, paradoxalement, de nous faire perdre du temps. Elle demande en effet, dans son article 1<sup>er</sup>, la remise au Parlement, dans les deux ans, d'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 ». Mais pourquoi attendre deux ans de plus, alors que le rapport du Haut conseil à la santé publique répond en grande partie à cette demande ?

L'article 2 propose que la maladie de Lyme et ses aspects chroniques constituent un des thèmes nationaux prioritaires en matière de formation médicale continue. L'article 3, quant à lui, demande l'instauration d'un plan national concernant cette maladie. Enfin, l'article 4 propose divers axes d'action relatifs au dépistage et au diagnostic, ainsi qu'à la prévention, à la recherche, aux financements et à l'information du public.

Ce sont là, permettez-moi de le dire, des nécessités évidentes, valables pour toutes les maladies. Nous ne voyons donc pas l'intérêt d'adopter un tel texte.

Par ailleurs, doit-on légiférer sur tout ? En commission, cette question a été soulevée par des députés appartenant aussi bien à la majorité qu'à l'opposition.

Pour notre part, nous ne pensons pas qu'il appartienne au Parlement de légiférer spécifiquement sur chaque maladie : hier les cancers pédiatriques, aujourd'hui la maladie de Lyme – et demain ? Les personnes atteintes d'une sclérose en plaques, du sida ou d'un cancer du poumon doivent-elles s'inquiéter et penser qu'elles ne seront prises en considération qu'à partir du moment où une loi traitera spécifiquement de la maladie qui les touche ?

Nous estimons que la représentation nationale doit plutôt se préoccuper de l'existence, dans notre pays, d'un système sanitaire capable d'assurer l'accès aux soins pour tous, pour l'ensemble de la population. Mettre en œuvre, dans le cadre de ce système sanitaire, des moyens de lutte efficace contre telle ou telle maladie est la prérogative du Gouvernement.

Nous aurions pu admettre que des éléments de cette proposition de loi, notamment relatifs à la formation, fassent l'objet d'amendements au projet de loi relatif à la santé qui viendra prochainement en discussion à l'Assemblée. J'invite les auteurs de ce texte à déposer de tels amendements, que nous pourrions soutenir.

Le débat sur la santé n'est pas clos pour autant, et il nous préoccupe. En effet, nous ne pouvons que regretter les nombreux obstacles à l'accès aux soins, qu'il s'agisse des franchises, des déremboursements ou des dépassements d'honoraires, ou encore de l'insuffisance de la lutte contre les déserts médicaux. Ceux qui seraient tentés de dénoncer le rejet de cette proposition de loi seraient bien inspirés d'examiner leur part de responsabilité face à ces réalités concrètes, qui touchent tous les patients – des personnes qui doivent multiplier les consultations avant qu'un diagnostic fiable puisse être posé, sans parler même des territoires ruraux qui sont souvent des déserts médicaux.

De même, on ne peut pas regretter que la recherche ne se soit pas suffisamment consacrée à cette maladie lorsqu'on a voté la diminution continue des crédits de la recherche publique.

Pour conclure, nous partageons les préoccupations manifestées par les auteurs de cette proposition de loi sur la nécessité d'améliorer les connaissances sur cette maladie, la formation des médecins ou la prévention et l'information du public, mais nous pensons que, pour parvenir à ces objectifs, ce dont on a besoin, ce sont de moyens, et non pas une proposition de loi spécifique. Nous ne voterons donc pas ce texte.

**M. le président.** La parole est à Mme Marianne Dubois.

**Mme Marianne Dubois.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, mesdames et messieurs, chers collègues, le rôle du Parlement consiste, outre le vote de la loi, à aborder des sujets qui touchent notamment à la vie quotidienne de nos concitoyens, afin que la représentation nationale puisse se saisir des enjeux induits. Les questions de santé publique sont de ceux-là et l'initiative de notre collègue Marcel Bonnot est pertinente. Étant déjà coauteure de sa proposition de résolution européenne adoptée à l'unanimité des membres de la commission des affaires européennes, je suis naturellement cosignataire de la présente proposition de loi sur la maladie de Lyme.

Cette maladie affecte en effet trop de nos concitoyens, certaines régions françaises étant plus particulièrement touchées, parmi lesquelles la région Centre-Val-de-Loire.

Il s'agit d'une maladie sournoise, dont les symptômes se confondent bien souvent avec d'autres pathologies, tandis que les tests de dépistage manquent de précision. Lorsqu'elle n'est pas ou mal traitée, la chronicité de cette maladie rend la vie des personnes atteintes très compliquée.

Cette proposition de loi répond donc à un enjeu de santé publique évident et s'inscrit pleinement en cohérence avec le rapport du Haut conseil de la santé publique publié en décembre dernier.

L'objectif consiste à mettre en place un plan national pour la maladie de Lyme, dont la mise en œuvre s'échelonnerait de 2015 à 2020 autour de plusieurs axes qui font consensus dans la communauté scientifique et parmi les associations de malades : un renforcement de la recherche et une formation améliorée des professionnels.

J'avoue ne pas avoir compris les arguments développés par la majorité, qui a rejeté ce texte lors de son examen devant la commission des affaires sociales car, au bout du compte, cette proposition de loi devrait être adoptée de manière consensuelle, la maladie de Lyme n'ayant aucune couleur politique et 27 000 cas étant recensés en France chaque année.

Bien que Mme la présidente de la commission ait estimé que le législateur ne pouvait pas appréhender notre système de santé maladie par maladie et que ces dispositions relèveraient davantage du domaine réglementaire, l'initiative du groupe UMP d'inscrire ce texte à l'ordre du jour de notre assemblée doit retenir toute notre attention, car il s'agit bel et bien d'un problème de santé publique qui doit être pris en compte concrètement, d'autant plus qu'un manque d'information se fait sentir, faute de recensement des cas dans la plupart des régions françaises.

Cette proposition de loi aura le mérite d'avoir mis en lumière les enjeux de la maladie de Lyme et des ravages que provoquent les morsures de tique. Tout d'abord, auprès de nos collègues qui



n'avaient pas nécessairement forcément connaissance de cette maladie et, plus encore, pour sensibiliser nos concitoyens à ses nombreuses répercussions, et surtout pour faire bouger les pouvoirs publics de façon qu'ils se saisissent plus en amont de ce dossier.

Le Gouvernement doit donc se positionner et formuler des préconisations en lien avec le rapport du Haut conseil. C'est ce que recommande le Pr Perronne, qui réclame des décisions fortes de la part du Gouvernement.

Toutefois, il apparaît très surprenant que certains de nos collègues de la majorité aient déposé des amendements de suppression des articles de cette proposition de loi et que, dans l'exposé sommaire de ces amendements, ils insistent sur le fait que « le projet de loi relatif à la santé, qui sera débattu prochainement au Parlement, apparaît comme un véhicule législatif plus efficace pour une meilleure prise en compte de la maladie de Lyme ». Pourquoi, alors, remettre à demain ce qui peut être voté dès aujourd'hui ? La logique m'échappe quelque peu...

Avant ce projet de loi de santé publique qui tarde à arriver, il semble donc louable et urgent d'adopter cette proposition de loi consensuelle et nécessaire. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UMP.*)

**M. le président.** La parole est à Mme Bernadette Laclais.

**Mme Bernadette Laclais.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le vice-président de la commission des affaires sociales, monsieur le rapporteur, mesdames et messieurs, chers collègues, il est important que nous puissions aborder cette question dans cette enceinte et le faire dans un état d'esprit aussi apaisé et aussi déterminé que possible.

En effet, la maladie de Lyme est une maladie encore peu connue du grand public, ce qui ne favorise pas sa détection précoce, pourtant si déterminante pour son évolution. C'est une maladie grave, parce que ses effets sont extrêmement invalidants. Bien souvent, elle empêche les malades de poursuivre leur vie quotidienne et d'assurer leur travail, ce qui est très pénalisant et coupe les hommes et les femmes qui en sont atteints d'une partie de leur vie sociale.

Nous avons tous été saisis dans nos circonscriptions de témoignages vécus de la contraction de cette maladie, aux conséquences souvent dramatiques. Des familles se sont organisées sous forme associative pour faire face à la détresse qu'engendrent ces situations. Je veux ici les assurer qu'aucun député ne peut rester insensible à ces témoignages poignants, d'autant plus, cher collègue Marcel Bonnot, lorsque cette maladie frappe à l'âge où l'on peut espérer tout construire.

Pour relayer ces préoccupations de nos concitoyens, j'avais moi-même au cours de l'été interrogé la ministre de la santé sur cette problématique essentielle et sur les mesures à prendre. Dans sa réponse, parue le 28 octobre 2014, Marisol Touraine me confirmait qu'un rapport d'étude sur la borréliose de Lyme avait été commandé auprès du Haut conseil de la santé publique, notre instance nationale d'expertise sanitaire. Ce rapport a été rendu, comme prévu, il y a quelques semaines, en fin d'année. Il dresse un panorama de la maladie relativement complet et formule de nombreuses propositions pour améliorer la réponse sanitaire et sa prise en compte par les pouvoirs publics.

La ministre de la santé s'était engagée à mettre en œuvre un plan de lutte contre la maladie qui reprendrait les principales recommandations de ce rapport, et nous venons d'en avoir confirmation par la voix de Mme Rossignol. C'est pourquoi le dépôt à l'automne d'une proposition de loi de la part du groupe UMP à l'Assemblée nationale, qui appelle à mener une étude sur la maladie de Lyme, ne nous a pas semblé pertinent, beaucoup de propositions contenues dans ce texte de loi relevant en outre plutôt du domaine réglementaire.

Au-delà de cet aspect technique et de positionnement des uns et des autres sur ce point, l'important pour nos concitoyens n'est sans doute pas là. En effet, chers collègues, la question pour eux ne me semble pas de savoir quel est le vecteur – projet de loi, proposition de loi ou

décret – de l'action à mener, ni quel est l'outil juridique. L'important est qu'à l'issue de ce débat, ils aient la conviction que le problème est pris à bras-le-corps par les pouvoirs publics – la conviction, et non le sentiment !

On le sait bien, et plusieurs d'entre nous l'ont dit, la précocité et la qualité du diagnostic sont essentielles dans la prise en charge de la maladie. Chaque jour passé est un jour décisif pour la suite.

J'entends, dans les propos du Gouvernement, qu'il est réactif sur la prévention, l'information, la sensibilisation des professionnels de santé, la prise en compte de la maladie et qu'il a la volonté de prendre en compte les recommandations du rapport du Haut conseil de la santé publique.

Néanmoins, madame la secrétaire d'État, nous avons besoin de savoir dans quelles conditions précises et dans quel délai les mesures seront prises. C'est indispensable et nous serons attentifs aux évolutions attendues. Nous serons d'autant plus attentifs que, comme cela a été dit par nombre d'entre vous, le projet de loi relatif à la santé sera examiné par notre assemblée d'ici quelques semaines : ce sera sûrement l'occasion de revenir sur ce débat.

La préoccupation majeure qui s'exprime est souvent celle de la performance des kits de diagnostic de la borréliose et, sur ce point, nous aimerions savoir dans quel délai l'Agence nationale de sécurité du médicament pourra effectivement fournir des éléments de conclusion.

**M. Christian Hutin**, *vice-président de la commission des affaires sociales*. Très bien !

**Mme Bernadette Laclais**. Chers collègues, je me réjouis de ce débat qui nous permet ainsi d'échanger sur ce sujet. C'est aussi l'occasion, au-delà de ces échanges, de donner corps dans quelques semaines à la détermination que vous avez les uns et les autres exprimée au travers, peut-être, de propositions d'amendements ou d'actions concrètes. Nos concitoyens ont besoin d'actions concrètes pour combattre cette terrible maladie et ses effets dévastateurs.

Nous comptons sur la détermination du Gouvernement en ce sens ; soyez assurés de celle des parlementaires et notamment ceux de la commission des affaires sociales – mais pas exclusivement – pour faire avancer les choses et pour revenir dans notre commission afin de vérifier que ce qui nous est annoncé sera bien mis en place dans les délais indiqués.  
*(Applaudissements sur les bancs du groupe SRC.)*

**M. le président**. La parole est à Mme Claudine Schmid.

**Mme Claudine Schmid**. Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le rapporteur, mes chers collègues, il était temps que notre assemblée se saisisse de ce véritable problème de santé publique que constitue la maladie de Lyme ! Elle préoccupe de nombreux parlementaires, notamment notre collègue Marie-Christine Dalloz, je l'évoquerai plus loin.

La maladie de Lyme est une infection d'origine bactérienne transmise à l'homme par la piqûre d'une tique. Sa fréquence est estimée en France à 9,4 cas pour 100 000 habitants, 30 000 personnes étant infectées par la bactérie chaque année. La maladie de Lyme touche beaucoup plus de personnes qu'on ne le pense, particulièrement dans les régions au climat doux et humide.

La maladie de Lyme est trop peu connue de nos médecins, mal diagnostiquée et donc mal soignée – cela a déjà été mentionné. Les symptômes très douloureux et invalidants sont variables et multiples : fatigue extrême, douleurs articulaires et musculaires aiguës, migraines, problèmes cardiaques, vasculaires, digestifs et urinaires, troubles cognitifs, douleurs et troubles neurologiques, état dépressif dû à l'état général et, parfois, troubles psychiatriques.

Le diagnostic de la maladie de Lyme est complexe et coûteux à réaliser. Non traitée, cette maladie peut en arriver à affecter la plupart des organes et conduire à de sérieux handicaps physiques. Elle est d'autant plus insidieuse qu'elle peut se réveiller des mois, voire des années après la piqûre de l'acarien.

Les protocoles de détection et de soins de cette infection qui, non traitée, évolue vers l'aggravation chronique, sont actuellement obsolètes et à l'origine de faux diagnostics négatifs pour des milliers de patients.

De plus, le manque d'information auprès du grand public et des professionnels de santé aggrave les risques de passer du stade primaire soignable à un stade chronique très difficile à diagnostiquer et à soigner. La méconnaissance du grand public et de certains professionnels de santé est en partie due au fait que cette maladie est classée comme « rare », malgré son caractère endémique attesté et le nombre de cas répertoriés. Je tiens également à préciser que cette maladie est transmissible par voie materno-fœtale, par voie sexuelle et par voie sanguine.

Il est donc urgent de lancer une véritable campagne de promotion et d'information autour de cette pathologie, étant précisé que la maladie est en progression inquiétante en France comme dans tous les pays de l'hémisphère nord. Au nom du groupe UMP, notre collègue Marie-Christine Dalloz a récemment été nommée à l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe et siège à la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable. Elle souhaite porter ce sujet au niveau européen et nous sensibilise à cette maladie.

Je souhaiterais maintenant m'attarder sur les difficultés rencontrées par les malades. La méconnaissance de cette maladie émergente entraîne souvent, pour les personnes non diagnostiquées, une longue période d'errance médicale, douloureuse physiquement et moralement. En effet, nombreux sont ceux qui ont consulté entre quinze et vingt médecins avant d'être diagnostiqués. Leurs souffrances et leurs symptômes sont aggravés par les difficultés qu'ils ont à obtenir une prise en charge appropriée de la part des assureurs mais aussi des médecins, souvent sceptiques, car malheureusement la prise en charge des patients pour cette pathologie est souvent inadaptée à leurs besoins de santé. Les examens et traitements qui leur sont prescrits peuvent se révéler inefficaces.

Au-delà de la souffrance des malades et de leur famille, cette épidémie a aussi un coût économique et social. En effet, des sommes colossales sont dépensées pour des examens inutiles, induits par des erreurs de diagnostic. Ce parcours du combattant vécu par de trop nombreux malades atteints de la maladie de Lyme entraîne isolement social, perte d'emploi et de revenus.

Je souhaite au sein de cet hémicycle faire entendre la voix des personnes atteintes de cette maladie, afin qu'elles puissent voir leur condition s'améliorer et que des protocoles de soins précis et adaptés puissent être mis en place. Je soutiens cette proposition de loi car il est urgent que la représentation nationale se mobilise contre ce fléau. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UMP.*)

**M. le président.** La parole est à M. Jean-Louis Touraine.

**M. Jean-Louis Touraine.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, chers collègues, pour la maladie de Lyme comme pour nombre de pathologies, je ne peux qu'être favorable au développement d'un intérêt accru du Parlement et d'une volonté permanente de progrès dans les connaissances et le traitement.

Cela étant, j'avoue avoir été fortement surpris par cette proposition de loi. Reprenons-en les points principaux : l'article 1<sup>er</sup> demande un rapport ; or un tel rapport, très argumenté, a été remis en mars 2014 par le Haut conseil de la santé publique. Ce même article 1<sup>er</sup> demande une estimation du nombre de personnes atteintes ; or nous avons mieux : le nombre précisément répertorié dans notre pays chaque année par l'Institut de veille sanitaire et le réseau Sentinelles. Ce nombre est de 26 500 cas par an en France et, contrairement à ce qu'indiquent les signataires de la proposition de loi, ce nombre n'augmente pas : il est exactement le même depuis 2004, date à laquelle la méthodologie moderne a été mise en place.

La question des nombres est d'ailleurs traitée de façon étonnante dans ce texte : ainsi, au lieu d'un million de cas prétendument traités en Allemagne, il n'y en a que 90 000, soit moins de 10 %, qui

ont été répertoriés par le très sérieux centre de référence d'Allemagne.

Plus avant dans le texte, la proposition de loi demande une cartographie : elle existe ! Et elle est disponible pour tous ceux qui souhaitent en avoir connaissance. Tout aussi curieuse est l'évocation de la transmission de la maladie par transfusion sanguine ou par voie sexuelle : que de fantasmes ! En France, aucun cas de transmission de nature sanguine ou sexuelle n'a été observé ; zéro cas en France et, au niveau du monde entier, sur plusieurs décennies, seuls six cas sont possibles et soumis à discussion ! D'ailleurs, s'agissant des transfusions, les procédures de traitement des produits sanguins détruisent *Borrelia*, qui est une bactérie fragile.

Cette proposition de loi sous-entend un déficit majeur de diagnostic de la très grande majorité des cas de la maladie de Lyme : cela ne correspond pas à la réalité, ainsi que l'ont bien compris les auteurs de ce texte lorsqu'ils ont auditionné des experts de qualité tels que le professeur Jaulhac, analysant cette question avec une rigueur scientifique.

En effet, la phase primaire de la maladie, comportant un érythème migrant sur le site de l'inoculation, est l'objet d'un diagnostic clinique, posant peu de problèmes pour peu qu'une inspection cutanée soit effectuée. À ce stade, le test biologique n'est pas indiqué.

Plus important, car porteur de conséquences, est le diagnostic des phases secondaire et tertiaire, avec par exemple des manifestations articulaires ou neuro-méningées : dans ces phases et seulement dans ces phases, le diagnostic biologique au moyen d'un test ELISA est indiqué. Réalisé correctement, ce test est très fiable. Il est effectué sur un échantillon sanguin du malade ou dans les cas de suspicion de neuro-borreliose sur un prélèvement de liquide céphalo-rachidien. Ce test, je le répète, est scientifiquement au point, et détecte la maladie par une méthode immunologique sensible aussi bien dans les cas de borreliose disséminée que de borreliose chronique.

Le recours à un test par *Western Blot*, hypersensible, n'est habituellement utile qu'à titre de confirmation. De plus, ce dernier test, du fait de sa très grande sensibilité, expose au diagnostic de faux positifs ; or il est très grave, comme cela a été constaté à plusieurs reprises, de dire à un patient qu'il est porteur d'une borreliose chronique alors qu'il s'agit en fait d'une sclérose en plaques ou d'une autre maladie chronique – toutes affections qui requièrent des traitements très différents.

Le sous-diagnostic de la maladie de Lyme serait dommageable, car privant les patients de l'antibiothérapie adaptée ; mais ce sous-diagnostic n'est absolument pas, tant s'en faut, de l'importance suggérée par les auteurs de la proposition de loi.

Le sur-diagnostic est tout aussi grave de conséquences : j'ai eu transmission d'un cas de patiente décédée pour avoir arrêté le traitement de sa maladie authentique car elle avait été malencontreusement l'objet de mauvaises orientations vers une suspicion – évidemment fausse – de maladie de Lyme, au vu d'un test douteux effectué par des investigateurs tout aussi douteux.

Pour ces tests, je rappelle qu'il existe des centres nationaux de référence qui vérifient la qualité, la fiabilité et la sensibilité des tests immunologiques de diagnostic. Les réactifs non validés sont aussi dangereux pour les patients que le sont les médecines parallèles ! J'invite donc tous ceux qui désirent faire preuve d'une certaine rigueur de réflexion sur ce sujet à ne pas répandre les rumeurs surestimant de façon ridicule et surtout dangereuse la prévalence de cette maladie sur la foi de tests quelque peu farfelus.

Enfin, j'adhère évidemment avec enthousiasme aux engagements du Gouvernement pour ce qui est du renforcement de la lutte anti-vectorielle, de la formation initiale, de la formation continue, de la recherche sur la maladie, de sa surveillance épidémiologique et de son traitement. Je soutiens aussi fortement l'implication, à tous les stades, des associations de patients afin qu'elles soient informées du progrès des connaissances.

En revanche, l'inscription de la maladie de Lyme dans la liste des maladies à déclaration obligatoire est sans objet, car il n'y a aucune conséquence s'agissant d'une maladie qui n'est pas à transmission interhumaine.

Faire de cette maladie un des thèmes nationaux prioritaires conduirait à la perte de l'intérêt de l'attribution de ce caractère prioritaire. Si toutes les affections atteignant 26 000 Français chaque année doivent être traitées en priorité, il n'y aura plus aucune priorité ! Suppression de la priorité pour les cancers et leurs centaines de milliers de victimes ; suppression du plan Alzheimer ; suppression du plan anti-tabac – le tabac causant pourtant 73 000 morts par an ! Trop de priorités tuent la priorité !

Restons dans la ligne tracée par l'Europe et le gouvernement français : plus de recherche, plus de mobilisation, plus de soutien aux malades, toutes mesures qui relèvent du domaine réglementaire. Cela étant, il importe tout autant que nous ne nous laissions pas entraîner par le charlatanisme, la fascination pour l'exagération coupable, une vision de Cassandra, au risque d'une désinformation dangereuse pour les malades. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SRC.*)

**M. le président.** La parole est à M. Frédéric Reiss.

**M. Frédéric Reiss.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, chers collègues, avec la maladie de Lyme, nous avons affaire à une véritable pandémie qui ne dit pas son nom.

En France, ce sont des milliers de personnes, et peut-être bien davantage, qui sont touchées par ce fléau. Comme l'a indiqué tout à l'heure notre rapporteur, le nombre de diagnostiqués est très largement inférieur en France qu'en Allemagne : 15 000 contre un million en 2012.

**M. Jean-Louis Touraine.** C'est faux ! Il y a 90 000 cas en Allemagne ! Ne dites pas n'importe quoi !

**M. Frédéric Reiss.** Il y a le problème du diagnostic là où la maladie est avérée.

Je peux témoigner que les cas sont très nombreux en Alsace, et il serait surprenant qu'il en aille autrement alors que les modes de vie, les espaces naturels ou encore l'économie y sont en bien des points comparables à ceux de l'Allemagne du sud. Les tiques ne connaissant pas les frontières, on se demande bien pourquoi les Allemands se feraient plus piquer et infecter que les Français.

Le test ELISA est très largement remis en cause pour son inefficacité. Le test *Western Blot*, utilisé en Allemagne, est en revanche beaucoup plus fiable, ce qui pousse certains médecins à envoyer les échantillons sanguins outre-Rhin hors autorisation.

Trop rares sont les médecins en France à traiter la maladie, et ceux qui le font s'exposent à des sanctions, voire à des procès, s'ils recourent à des traitements non reconnus. J'ai moi-même recueilli le témoignage de malades qui ont trouvé des médecins français prêts à les soigner avec des médicaments étrangers.

Cette inefficacité conduit les malades à une véritable errance clinique à la suite de diagnostic erronés, à des parcours de santé éreintants et angoissants, tout ça pour finir par apprendre que la maladie en est au stade 3, celui de l'incurabilité.

Les malades sont baladés – il n'y a pas d'autre mot — de service en service, neurologie, rhumatologie, cardiologie, ORL, médecine interne, pour subir IRM, scanners, radios, prises de sang, hospitalisations.

**M. Claude Sturni.** Très juste !

**M. Frédéric Reiss.** L'un de mes amis a connu un véritable parcours du combattant et s'est même vu administrer une chimiothérapie durant six mois avant qu'on ne diagnostique enfin la maladie de Lyme.

Des familles entières sont touchées, des enfants, des jeunes gens, qui se retrouvent en grande souffrance, cette maladie étant très invalidante. L'erreur de diagnostic conduit à des soins inadaptés, mais aussi à des dépenses de santé publique inappropriées et inconsidérées. Le constat est édifiant.

On ne peut que regretter que la commission des affaires sociales ait rejeté le texte, laissant les malades dans une grande souffrance, tant physique que psychologique.

**M. Gérard Sebaoun.** Ce n'est pas le rejet du texte qui est cause de leur souffrance !

**M. Frédéric Reiss.** Votre choix de l'attentisme, madame la secrétaire d'État, n'est pas plus satisfaisant.

Pourtant le texte fait consensus. Il vient après l'adoption à l'unanimité d'une proposition de résolution européenne et suit les recommandations du rapport du Haut conseil de la santé publique.

**M. Claude Sturini.** Eh oui !

**M. Frédéric Reiss.** Il propose un plan quinquennal pour lutter contre la maladie, et une formation appropriée, tant initiale que continue, de tous les médecins.

Cette proposition de loi de notre collègue Marcel Bonnot, cosignée par 104 députés, contribuera à améliorer la connaissance du nombre, des besoins et des modalités de prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Lyme.

**M. Marc Le Fur.** Eh oui !

**M. Frédéric Reiss.** Il y a urgence. C'est en pensant à tous ces malades qu'il nous faut voter cette proposition de loi qui constituera pour eux un puissant message d'espoir. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UMP.*)

**M. le président.** La discussion générale est close.

La parole est à M. le rapporteur.

**M. François Vannson, rapporteur.** Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le vice-président de la commission, mes chers collègues, je tiens tout d'abord à remercier à mon tour très chaleureusement mon collègue Marcel Bonnot, qui est à l'initiative de ce texte, pour son excellent travail. Je pense que notre collaboration a été fructueuse.

Je veux aussi remercier tous les collègues qui voteront en faveur de cette proposition de loi, si du moins la suite de nos débats le permet.

Cette proposition de loi nous donne l'occasion d'envoyer un signal positif aux patients comme à l'ensemble de la communauté médicale. En demandant qu'un rapport nous soit remis dans un délai de deux ans, nous ne préconisons pas d'attendre deux ans avant de faire quelque chose : il s'agit de permettre au Parlement de faire régulièrement le point sur les travaux engagés au cours de cette période et l'évolution des thérapeutiques, des prises en charge, ainsi que sur l'épineux problème de la fiabilité des tests.

Deuxièmement, ce texte nous permet d'engager des réformes, notamment dans le cadre d'instances comme la conférence de consensus. Beaucoup de professeurs nous ont dit qu'il faudrait ouvrir cette conférence à un plus grand nombre de membres de la communauté médicale, qui n'ont pas toujours des points de vue convergents.

J'ai été surpris des propos qui tendaient à faire passer certains professeurs de médecine pour des charlatans. Il est vrai qu'il n'y a pas consensus de la communauté médicale sur cette question. Si la position du professeur Jaulhac est tout à fait respectable, le professeur Perronne est lui aussi un membre éminent de la communauté médicale qui ne mérite pas cette étiquette de charlatan...

**M. Frédéric Reiss** et **M. Gérard Cherpion.** Tout à fait.

**M. François Vannson**, *rapporteur*. ... pas plus que le professeur Montagnier, qui s'est lui aussi très clairement exprimé sur le sujet.

J'ai été tout aussi surpris par l'incohérence dont certains faisaient preuve, renvoyant ce sujet au futur projet de loi de santé publique, tout en considérant qu'il ne relevait pas du domaine de la loi. Il faut choisir : soit ce n'est pas du domaine de la loi, et dans ce cas sa place n'est pas non plus dans une loi de santé publique ; soit c'est du domaine de la loi, auquel cas nous pouvons nous en emparer dès maintenant.

Telles sont les raisons pour lesquelles je pense que cette proposition de loi va dans le bon sens. Je remercie à nouveau tous les députés présents de leur contribution à ce débat car la maladie de Lyme est indifférente à nos différences de sensibilité politique. En légiférant sur ce sujet, nous enverrions le meilleur signal aux malades.

## **Motion de renvoi en commission**

**M. le président**. J'ai reçu de M. Bruno Le Roux et des membres du groupe socialiste, républicain et citoyen une motion de renvoi en commission déposée en application de l'article 91, alinéa 6, du règlement.

La parole est à Mme Chaynesse Khirouni.

**Mme Chaynesse Khirouni**. Monsieur le président, madame la secrétaire d'État, monsieur le vice-président de la commission, monsieur le rapporteur, mes chers collègues, évoquer une telle pathologie dans cet hémicycle n'a rien d'anodin. Le sujet est grave, s'agissant d'une maladie qui touche, dans leur vie quotidienne, des dizaines de milliers de personnes.

Les aspirations de nos concitoyens ont évolué : ils souhaitent désormais être davantage entendus sur les questions de santé publique. Nous sommes nombreux, sur tous ces bancs, à avoir été sollicités par des personnes atteintes de la maladie de Lyme. Cette zoonose, bien connue en milieu rural, s'est développée en Europe ces dernières années. Les forestiers, les agents de l'Office national des forêts, sont parmi les principaux groupes à risque. Exposés dans leur activité professionnelle, certains salariés nous interpellent sur la nécessité de prendre en charge cette pathologie en tant que maladie professionnelle.

Je salue également le travail important accompli par les associations de malades pour soutenir les personnes atteintes, mais aussi pour sensibiliser les pouvoirs publics et la communauté médicale.

Nous avons tous été sensibles à ces récits, ces parcours de vie, ces errances thérapeutiques. De nombreux malades ou leurs proches nous ont fait part de leurs difficultés quotidiennes et de leurs souffrances physiques, psychologiques ou sociales. Ces parcours chaotiques, qui s'étendent souvent sur de nombreuses années, ne peuvent plus rester sans réponse concrète et nous aurions tort de n'y répondre que par la compassion.

Je veux rappeler avec force que le groupe socialiste partage le principal objectif de cette proposition de loi déposée par plusieurs de nos collègues du groupe UMP et qui vise à mieux diagnostiquer, soigner et prévenir la borréliose de Lyme. Je regrette à ce propos certains propos caricaturaux tenus par certains collègues du groupe UMP, voire certaines postures politiciennes affichées lors de nos débats en commission des affaires sociales. (*Exclamations sur les bancs du groupe UMP.*)

Nous réaffirmons que la proposition de loi ne répond pas à l'objectif recherché. Je salue à ce propos le sens des responsabilités et de la mesure dont ont fait preuve certains députés de l'opposition qui, comme Bernard Accoyer ou Dominique Dord, nous ont fait part de leur doute quant à l'opportunité de recourir à une loi pour traiter d'une pathologie.

Il n'y a de notre part ni attentisme, ni inertie, bien au contraire : notre groupe considère que les

malades attendent des mesures concrètes, qui doivent être mises en œuvre sans tarder, tant dans le domaine de la prévention que dans celui du diagnostic et des traitements. C'est tout le sens de notre demande de renvoi en commission. Nous nous inscrivons, avec le Gouvernement, dans le temps de l'action.

En effet, cette infection, bien que parfois asymptomatique, peut provoquer des complications durables et invalidantes dans les stades tertiaires de la maladie. Les réactions aux différents traitements antibiotiques sont diverses. Il convient de souligner que l'évolution de la maladie est favorable lorsqu'elle est diagnostiquée et traitée précocement.

Plusieurs expertises ont été conduites en France pour actualiser les connaissances sur cette maladie infectieuse dont le diagnostic, parfois délicat, repose sur un faisceau d'indices à la fois cliniques, biologiques et épidémiologiques. Il demeure donc primordial que les tests de dépistage permettent un diagnostic fiable. Il nous faut progresser sur ce point crucial.

Nul ne peut nier que des controverses existent. Certains médecins, tels les professeurs Perronne et Montagnier, dont l'autorité est grande auprès des malades, s'interrogent sur le mode de contamination et de diffusion de la borréliose de Lyme.

Je veux rappeler après le rapporteur qu'il n'appartient pas aux parlementaires que nous sommes de trancher des controverses médicales et des débats cliniques. Il nous faut rester humbles sur cette question et ne prescrire que des mesures qui relèvent de la loi, et non du règlement ou de la circulaire.

Cependant, compte tenu de cette absence de consensus scientifique, nous pouvons comprendre qu'un certain nombre de malades et leurs familles se tournent vers des médecines parallèles, ou que, confrontés au manque de fiabilité des tests, recherchent un diagnostic à l'étranger, notamment en Allemagne.

Compte tenu des débats et questionnements en cours, la ministre des affaires sociales et de la santé a saisi, dès juillet 2012, le Haut conseil de la santé publique et un rapport a été établi en décembre 2014. C'est pourquoi notre groupe estime que votre demande d'élaboration d'un nouveau rapport dans un délai de deux ans risquerait d'être contre-productive, voire de retarder la mise en œuvre de mesures concrètes pour prévenir cette maladie vectorielle et pour soigner les malades. Dans ce domaine, le mieux est parfois l'ennemi du bien.

Nous estimons en revanche que le rapport du Haut conseil de la santé publique constitue une expertise particulièrement poussée, qui prend la mesure de cette maladie et formule des préconisations de particulière importance. Ce constat est d'ailleurs partagé par les principales associations de malades, qui estiment que ce rapport contient des avancées incontestables pour les malades.

Le Haut conseil rappelle les précautions à prendre en compte pour le diagnostic, en particulier s'agissant de l'interprétation de la sérologie.

Les difficultés de diagnostic rencontrées peuvent en outre être liées aux performances des tests en raison de la variabilité des réactifs mais, aussi, de la diversité de la famille de bactéries *Borrelia* en Europe et de la possible interférence d'autres agents infectieux transmis par les tiques.

Le HCSP recommande de revoir les performances des réactifs, notamment, pour ce qui est de leur sensibilité et de leur spécificité analytique en tenant compte de la composition antigénique.

Des travaux sont engagés par la Direction générale de la santé en lien avec le Centre national de référence des *Borrelia*, l'Institut national de veille sanitaire et l'Agence nationale du médicament et des produits de santé pour identifier les points de fragilité des tests et les possibilités de renforcer leur fiabilité d'emploi.



Pour tenter de préciser le cadre de certaines formes polymorphes persistantes mal définies, le HCSP recommande par ailleurs des études cliniques, épidémiologiques et diagnostiques associées à des études sociologiques ainsi que la mise en place d'essais cliniques randomisés sur les traitements antibiotiques.

De telles études s'inscrivent essentiellement dans des projets de recherches multidisciplinaires portés par des organismes de recherche publics.

C'est pourquoi nous sommes satisfaits que le Gouvernement saisisse l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et demandons qu'il mette en œuvre rapidement les propositions du Haut conseil.

Enfin – c'est pour notre groupe une proposition importante – le Haut conseil préconise d'associer davantage les patients et les associations. Il appelle à accroître le rôle et l'implication des usagers ainsi que de leurs représentants dans l'amélioration du système de santé.

Il s'agit en effet de faire en sorte qu'ils participent davantage à la définition des politiques publiques, notamment, territoriales, d'associer les usagers et leurs proches à la définition des indicateurs de performances du système et de mieux prendre en considération leurs points de vue.

Ainsi, ce partenariat bien conduit pourrait instaurer avec les associations de patients un dialogue et une communication claire sur les incertitudes et les imperfections diagnostiques actuelles, les avancées de l'épidémiologie mais, aussi, les risques éventuels liés à des traitements, à des molécules ou à des associations de molécules.

Mes chers collègues, si nous en partageons les objectifs, force est de constater que la production d'un nouveau rapport, comme le préconise cette proposition de loi, n'est pas une réponse à la hauteur des enjeux. Le temps n'est plus à la rédaction d'un rapport mais à l'application de mesures attendues par les malades et les associations.

Par ailleurs, certaines dispositions de cette proposition de loi ne relèvent pas du domaine législatif...

**M. Marc Le Fur**. Il est vrai que c'est bien la première fois !

**Mme Chaynesse Khirouni**. ...comme vous le savez parfaitement.

Nous ne devons pas leurrer les malades. Cette pathologie complexe nécessite maintenant une médecine intégrative, pluridisciplinaire, et donc une prise en charge globale du patient.

Le temps est venu de lancer une grande campagne d'information et de prévention auprès du public face au développement de cette maladie.

Il s'agit là de mesures qui s'inscrivent dans la durée, bien au-delà de l'examen d'une proposition de loi, et dans le cadre plus global d'une nouvelle stratégie nationale et régionale de santé publique. (*Applaudissements sur les bancs du groupe SRC.*)

## ***Rappel au règlement***

**M. le président**. La parole est à M. Marc Le Fur, pour un rappel au règlement.

**M. Marc Le Fur**. Rappel au règlement sur le fondement de l'article 58-1 relatif à l'organisation de nos travaux.

Monsieur le président, je suis très surpris de l'attitude du groupe SRC. Cette proposition de loi a été travaillée par nos collègues Bonnot et Vannson et porte sur un sujet...

**M. le président**. Est-ce vraiment un rappel au règlement, monsieur le président Le Fur ?

**M. Marc Le Fur.** ...qui préoccupe un certain nombre de nos concitoyens, nous en conviendrons.

**M. le président.** Les explications de vote vont avoir lieu.

**M. Marc Le Fur.** Nous sommes tous d'accord. Une fois de plus, nous sommes en pleine procrastination.

**M. Luc Belot.** Ce n'est pas un rappel au règlement !

**M. Marc Le Fur.** On reporte au lendemain ce qui pourrait être fait aujourd'hui.

**M. le président.** En quoi est-ce un rappel au règlement ?

**M. Marc Le Fur.** Je conclus, monsieur le président.

Il ne faut pas retarder les décisions à prendre et nous devons avancer pour résoudre un problème qui préoccupe non seulement les habitants de l'est de la France mais également ceux de l'ouest – je puis vous l'assurer aujourd'hui – et, au-delà, un bon nombre de nos concitoyens.

**M. le président.** Monsieur Le Fur, vous êtes comme moi vice-président de l'Assemblée nationale et connaissez donc bien le règlement. Puisque vous nous invitez à ne pas perdre de temps, je vous invite, pour ma part, à ne pas multiplier les rappels au règlement qui n'en sont pas afin que nous puissions avancer.

Votre groupe pourra s'exprimer dans quelques instants lors des explications de vote.

## **Motion de renvoi en commission (suite)**

**M. le président.** La parole est à Mme la secrétaire d'État.

**Mme Laurence Rossignol, secrétaire d'État.** Comme je l'ai déjà indiqué tout à l'heure dans mon intervention à la tribune, le Gouvernement soutient la motion de renvoi en commission proposée par le groupe socialiste.

D'abord, parce que le rapport du Haut conseil de la santé publique est récent et que le ministère travaille déjà activement à la mise en œuvre de ses recommandations.

En outre, je le répète, la ministre saisira avant l'été les acteurs de la recherche.

Cela a été souligné dans les débats : une expertise collective et multidisciplinaire nous permettra d'établir un état des lieux des connaissances.

Nous partageons les préoccupations exprimées concernant la performance des kits de diagnostic. C'est pourquoi l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, l'ANSM, vérifiera l'ensemble de leurs critères de performances.

Dans le cadre des missions qui lui sont dévolues, le Centre national de référence a déjà engagé une étude de performance des tests *Western blot*.

Parce que les expertises techniques sont essentielles, le cœur des travaux sera réalisé en 2015.

En plus des documents d'information déjà diffusés par l'Institut national de veille sanitaire et la Mutualité sociale agricole, de nouveaux outils seront mis au point à destination de la population sur les risques liés aux tiques.

Ce travail se fera bien entendu en concertation avec le ministère de l'agriculture, les agences régionales de santé et les collectivités locales concernées. De premiers contacts ont déjà été pris en ce sens.

Vous avez souligné l'importance d'une meilleure information et d'une meilleure sensibilisation des professionnels de santé. À cette fin – j'en ai déjà parlé – une consultation des sociétés savantes

concernées est engagée.

Enfin, dans quelques semaines, vous examinerez le projet de loi relatif à la santé.

J'ai entendu à plusieurs reprises un argument censé pointer une contradiction selon lequel, d'une part, cette proposition de loi ne relèverait pas du domaine législatif et, d'autre part, que son objet devrait être renvoyé à la future loi sur la stratégie nationale de santé.

Mais la loi SNS ne consacre pas un article à chaque maladie ! Tel n'est pas son contenu ! Celui-ci consiste à promouvoir une vision transversale du système de santé et à répondre aux problématiques posées par des maladies comme celle de Lyme. Il n'est pas question de procéder maladie par maladie !

Il n'y a donc aucune contradiction à s'interroger sur la dimension législative de cette proposition de loi et de renvoyer une partie de son contenu à la discussion de la future loi santé.

Ce projet de loi prévoit également de renforcer le dispositif des agences sanitaires. L'efficacité du dispositif de surveillance sera, quant à elle, renforcée par la fusion de l'Établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires, l'EPRUS, l'Institut national de veille sanitaire, l'INVS, et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, l'INPES, au sein d'un nouvel institut de santé publique qui assurera l'ensemble des missions de prévention.

La réforme du dispositif de vigilance permettra une prise en charge régionale plus performante ainsi qu'un lien étroit entre le dispositif régional et les agences nationales. Il s'agit d'un aspect essentiel pour une meilleure prise en compte, demain, de la maladie de Lyme.

Vous le voyez, des actions sont lancées, de nombreuses réponses aux problématiques soulevées sont en train d'être apportées ou le seront dans les prochains mois.

Le travail que vous souhaitez mener autour de la maladie de Lyme ne s'arrête pas aujourd'hui. Tel est le sens de cette motion de renvoi en commission.

Certains parmi vous ont invoqué l'urgence. Or, je ne suis pas sûre que l'adoption d'une proposition de loi et le chemin qu'elle doit parcourir jusqu'à sa promulgation soient plus rapides que l'ensemble des actions déjà engagées par le Gouvernement et qui se poursuivent.

**M. le président.** Nous en venons aux explications de vote sur la motion de renvoi en commission.

La parole est à M. Frédéric Reiss, pour le groupe de l'Union pour un mouvement populaire.

**M. Frédéric Reiss.** En écoutant Mme Khirouni, j'ai retenu qu'elle ne souhaitait ni l'attentisme, ni l'inertie. C'est pourtant ce que préconisent la majorité et la secrétaire d'État.

Pourtant, la maladie de Lyme, bien réelle, ignore quant à elle les postures politiciennes. Il s'agit d'une infection très fréquente, notamment dans les départements alsaciens.

Selon une enquête réalisée par la cellule interrégionale d'épidémiologie dépendant de l'INVS et une enquête de la caisse régionale d'assurance maladie, 2 400 patients sont pris en charge chaque année dans la seule Alsace.

Les symptômes de cette maladie sont parfois curieux et déroutants – nombre d'orateurs l'ont dit – et se recourent avec ceux d'autres affections, d'où l'errance du diagnostic dans de trop nombreux cas de borréliose de Lyme.

Les malades attendant de nous un signe fort. C'est pourquoi le groupe UMP votera contre cette motion de renvoi en commission. (*Applaudissements sur les bancs du groupe UMP.*)

**M. le président.** Sur la motion de renvoi en commission, je suis saisi par le groupe de l'Union pour un mouvement populaire d'une demande de scrutin public.

Le scrutin est annoncé dans l'enceinte de l'Assemblée nationale.

La parole est à M. Jean-Louis Touraine, pour le groupe socialiste, républicain et citoyen.

**M. Jean-Louis Touraine.** Le groupe SRC soutiendra évidemment les très sages propositions de Mme Khirouni et de Mme la secrétaire d'État sur un sujet tel que celui-ci.

Il est certes important que la recherche avance sur la maladie, sur son dépistage, sa progression et son traitement. Tout cela est bel et bon et s'effectue par voie réglementaire.

Il n'y a que peu de choses – éventuellement – à rajouter à la future loi de santé s'agissant des conditions dans lesquelles tout ceci pourrait être amélioré, tant pour la maladie de Lyme que pour dix ou cinquante autres maladies plus ou moins comparables.

J'ajoute que les organismes nationaux chargés d'assurer la qualité des tests diagnostiques et des traitements existent déjà.

Enfin, il importe de renvoyer en commission un texte aussi peu abouti, manquant de la rigueur et de la scientificité nécessaires à toute analyse.

En effet, il repose sur des constatations fausses, grossièrement mensongères : prétendre que l'on dénombre un million de cas en Allemagne alors qu'il y en a 90 000, cela ne favorise pas la plus grande exactitude.

Nous ne pouvons pas considérer cette proposition de loi comme une base de travail. Il faudra la reprendre entièrement mais nous n'attendrons évidemment pas cela pour développer ce dont les malades ont besoin.

Un rapport a déjà été publié. Ne perdons pas de temps, continuons à travailler au mieux pour les malades et leurs associations mais, aussi, pour que les professionnels répondent aux besoins qui se font jour !

Ne laissons pas développer de faux arguments, de fausses informations et de faux diagnostics, très dangereux pour les malades à qui l'on fait croire qu'ils sont atteints par la maladie de Lyme quand ce n'est pas le cas – ce qui est tout aussi grave que de laisser des malades ignorer qu'ils en sont vraiment atteints.

Revenons à des choses sérieuses, rigoureuses et scientifiques et c'est ce que nous pourrions faire grâce à ce renvoi en commission !

**M. Marc Le Fur.** C'est la parole des mandarins !

**M. le président.** Je mets aux voix la motion de renvoi en commission.

*(Il est procédé au scrutin.)*

Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	22
Nombre de suffrages exprimés	22
Majorité absolue	12
Pour l'adoption	13
contre	9

*(La motion de renvoi en commission est adoptée.)*

**M. Marc Le Fur.** Les associations de malades apprécieront !

**M. le président.** S'agissant d'un texte inscrit à l'ordre du jour fixé par l'Assemblée, il appartiendra à la conférence des présidents de proposer les conditions de la suite de la discussion.