

Proposition de loi portant création d'une agence nationale de recherche sur les maladies vectorielles à tiques

Proposée par Vincent Descoeur

Exposé des motifs

Mesdames, Messieurs,

Découverte à la fin des années 1970 aux Etats-Unis, la *Borrelia*, bactérie spirochète, et la maladie qui lui est associée, la borréliose de Lyme, continue de représenter un défi de santé publique pour les autorités sanitaires.

Aujourd'hui, de nombreux malades atteints par la maladie de Lyme sont en errance diagnostique et thérapeutique car les modalités de prise en charge et de traitement de la maladie divisent la communauté scientifique. Faute de réponse, les patients sont confrontés à une grande détresse physique et psychologique.

La borréliose de Lyme, maladie vectorielle transmise par une piqûre de tique est la zoonose la plus courante de l'hémisphère nord. Son diagnostic et sa prise en charge sont complexes compte tenu de la diversité des symptômes associés (manifestations arthritiques, neurologiques, asthéniques, dermatologiques) et du délai entre la piqûre et l'apparition des symptômes qui peut atteindre plusieurs mois voire plusieurs années.

La remise en question de la fiabilité des tests sérologiques et l'insuffisante sensibilisation des professionnels au dépistage de cette maladie en compliquent le diagnostic. Or, en l'absence de diagnostic rapide, les complications peuvent être lourdes et mener à des dommages irréversibles.

L'incidence de la maladie de Lyme a fortement augmenté ces dernières années : de **26 000 nouveaux cas par an entre 2009 et 2014, à 45 000 en 2017 puis 67 000 nouveaux cas dénombrés par Santé Publique France en 2018. La maladie de Lyme fait désormais partie des dix maladies infectieuses les plus fréquentes en France.**

En l'absence de systèmes de déclaration obligatoire organisés à grande échelle, le recensement du nombre de cas avérés, incluant les formes complexes de la maladie, reste incomplet et probablement sous-évalué.

Depuis les projets financés dans le cadre du « Plan national Lyme » en 2016, aucun financement n'a été accordé à la recherche sur cette pathologie

Les parlementaires se sont d'ailleurs étonnés lors de l'examen des crédits des missions « Santé » des projets de loi de finances pour 2019 et 2020 de constater que ceux accordés au plan national de lutte contre la maladie de Lyme ne sont pas clairement identifiés. Les moyens consacrés à la recherche sur les maladies à tiques (volet santé humaine) n'excéderaient pas 500 000 € pour l'année en cours, ce qui est très largement insuffisant au regard de l'expansion de cette maladie et sans rapport avec l'effort consenti aux Etats-Unis par exemple.

Aussi, à l'instar de ce qui a été fait en 1988 pour la recherche sur le Sida, avec la création de l'agence française de recherche sur le Sida (ANRS), il serait urgent de décider, au cours d'un débat parlementaire, de la création et du financement d'une agence qui se consacrerait à la recherche sur les maladies vectorielles à tiques.

La création d'une telle agence a par ailleurs été suggérée par la Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT).

Il semble en effet impérieux de doter le plan national de lutte contre la Maladie de Lyme de moyens indispensables pour conduire une recherche pluridisciplinaire afin d'apporter des réponses et plus fondamentalement de proposer des traitements aux patients qui sont en errance médicale.

L'Agence permettra d'organiser une vraie politique de recherche sur cette maladie. Les crédits qui lui seront alloués devront s'intégrer dans une politique ambitieuse ayant pour objectif de mobiliser les équipes de recherche et d'en attirer de nouvelles.

L'agence sera amenée à répartir entre les structures de recherche une somme correspondant à l'ensemble des projets qu'elle aura retenus.

L'Agence assurera l'évaluation scientifique des projets et de leurs résultats, le contrôle de l'utilisation des crédits, le développement et la coordination de la recherche en collaboration avec toutes les institutions participant à la recherche biologique et médicale en France et tout particulièrement les organismes de recherche - Centre national de la recherche scientifique, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Institut Pasteur - et les Universités et Hôpitaux. Elle mettra en place des actions coordonnées, animera et stimulera la réflexion interdisciplinaire et coordonnera les équipes de recherche. Elle s'assurera d'un lien privilégié avec les associations de personnes souffrant de la maladie de Lyme qui seront impliquées dans son fonctionnement.

La présente proposition de loi vise donc à créer une structure spécifique assurant le développement, la coordination et le financement de travaux de recherche dans le domaine de la biologie et celui de la thérapie. Elle prendra la forme d'un établissement public, rattaché directement aux ministères des solidarités et de la santé et de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Article premier

Le Titre Ier du livre III du code de la santé publique est complété par un chapitre IV ainsi rédigé :

« Chapitre IV

« Agence nationale de recherche sur les maladies vectorielles à tiques

« Section I

« Missions et prérogatives

« Art. L. 1314-1. - L'Agence nationale de recherche sur les maladies vectorielles à tiques est un établissement public de l'Etat placé sous la double tutelle des ministres des solidarités et de santé et de l'enseignement supérieur et de la recherche. Son champ de compétences couvre l'animation, l'évaluation, la coordination et le financement des programmes de recherche sur les maladies vectorielles à tiques.

« L'agence a pour mission :

« 1° de coordonner l'ensemble des recherches sur les maladies vectorielles à tiques avec une approche multidisciplinaire comprenant la recherche fondamentale, la recherche translationnelle et la recherche clinique en collaboration notamment avec les organismes de recherche (Centre national de la recherche scientifique, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Institut Pasteur ...)

« 2° de répartir les moyens dont elle dispose entre les différentes équipes appartenant à des organismes ou à des établissements publics ou privés participant à la réalisation ou à l'animation de la recherche sur les maladies vectorielles à tiques ;

« 3° de veiller à la diffusion et à la valorisation des résultats des recherches dans le domaine des maladies vectorielles à tiques ;

« 4° d'assurer la veille scientifique et de contribuer à la diffusion de l'information dans le domaine des maladies vectorielles à tiques.

5° d'assurer un lien privilégié avec les associations de patients souffrant de la maladie de Lyme qui seront impliquées dans son fonctionnement

Section 2

« Organisation, fonctionnement et ressources »

« Art. L. 1314-2. - : L'agence est soumise à un régime administratif, budgétaire, financier et comptable et au contrôle général économique et financier adapté à la nature particulière de sa mission, définis par décret en Conseil d'État. »

Article 2

La charge pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits prévus aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.