

Communiqué de Presse
faisant suite à l'Audition le 5 février 2020
des Associations ChroniLyme, Le Droit de Guérir et
Lyme Sans Frontières par le groupe d'Études
« Maladie de Lyme » de l'Assemblée Nationale
(Référence : communiqué 2020/01 du 7 février 2020)

Pour nous contacter :

Bertrand PASQUET, président de ChroniLyme : 06 20 84 36 03 ou bertrand.pasquet@chronilyme.fr
Matthias LACOSTE, président de Le Droit de Guérir : 06 81 85 48 75 ou m.lacoste@ledroitdeguerir.com
Pour LSF : PierreRauscher@free.fr (*questions d'ordre médico-politiques*) ou Clothilde.LSF@gmail.com
(*questions médico-scientifiques d'ordre général et non particulier*)

« Rien n'est réglé concernant la prise en charge de la maladie de Lyme en France. » (5 février 2020, audition à l'Assemblée Nationale)

Les Associations **ChroniLyme, Le Droit de Guérir (LDDG) et Lyme Sans Frontières (LSF)** travaillent depuis plus d'un an au rapprochement de leurs points de vue, de leurs analyses et de leurs modes d'action, dans l'intérêt de tous les patients. Elles ont été auditionnées le 5 février 2020 par les députés du **Groupe d'Études "Maladie de Lyme" de l'Assemblée Nationale**, co-présidé par **Nicole TRISSE et Vincent DESCOEUR**.

Les 3 Associations remercient tous les députés de ce Groupe pour leur soutien et leur implication sur ce sujet majeur de santé publique. Les membres du Groupe d'Études leur ont assuré qu'ils allaient tenir compte dans leurs travaux des positions et propositions exprimées en séance par les représentants de ChroniLyme, LDDG et LSF.

D'une seule voix, les 3 Associations ont fait part du **bilan extrêmement négatif de l'année 2019** qui a conduit à une totale rupture de la confiance placée dans le « Plan national de lutte contre les maladies vectorielles à tiques (MVT) » de 2016.

Les **positions tranchées et partisans de la Direction Générale de la Santé (DGS)** ont conduit par une mécanique bien huilée à privilégier systématiquement les positions de la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF) sur tous les sujets majeurs : recommandations, parcours de soins, Centres de Compétence MVT et Centres de Référence MVT.



Les malades atteints par une forme sévère, persistante et/ou tardive d'une MVT, estimés à 100 000 à date, sont de facto rejetés par le système de soins officiel et orientés par les Associations de patients vers environ 250 médecins qui reconnaissent et traitent les patients par une approche globale et non dogmatique.

Les 3 Associations demandent **l'ouverture d'une commission d'enquête parlementaire** à l'Assemblée Nationale afin de faire émerger toutes les vérités dans ce dossier et pour qu'enfin une Politique Publique - digne de ce nom - soit mise en place dans l'intérêt unique de tous les personnes souffrantes.




Les 3 Associations demandent également la mise en place d'un « Tick-Borne Disease Working Group » (TBDWG) à la française afin de favoriser l'intelligence collective (en regroupant toutes les parties prenantes : médecins, biologistes, pharmaciens, vétérinaires, enseignants-chercheurs, patients et leurs associations, autorités de santé, et politiques, avec débats en ligne) en les faisant travailler ensemble sur des solutions concrètes.



Les 3 Associations ont fait part pour finir de leurs revendications fortes incluant l'attribution de crédits de recherche aux spécialistes des formes sévères de MVT et l'octroi de mesures d'urgence concrètes pour les patients en souffrance ou en situation de handicap ou bien en difficulté absolue, entre autres pour les enfants et les jeunes, population au sein de laquelle la maladie se développe à grande vitesse et provoque des impacts majeurs et insupportables : douleurs, handicap et déscolarisation.

C'est ensemble qu'il nous faut continuer à agir dans l'intérêt supérieur des malades. C'est indispensable pour renforcer le poids accordé aux revendications des patients. Les 3 Associations se félicitent d'ailleurs du soutien à leur démarche apporté par le collectif citoyen **#EnsembleContreLyme**.

 **ChroniLyme**
 **#ECL**
Le droit de guérir

Bilan 2019

 Sujets ayant reculé en 2019 :	 Sujets ayant stagné 2019 :	 Sujets ayant progressé en 2019 :
<ul style="list-style-type: none"> - La maîtrise de la propagation géographique et quantitative - la Gouvernance du Plan National (378 jours sans réunion HAS, 217 sans réunion DGS) - Les recommandations médicales - le parcours de soins et le choix des Centres de Référence - la cohérence des actions des Autorités de Santé - la démocratie sanitaire - l'intelligence collective 	<ul style="list-style-type: none"> - la Recherche (0 € pour les spécialistes des formes sévères et persistantes) - la reconnaissance de la gravité de la situation - le calcul de l'incidence et de la prévalence - les autres modes de transmission reconnus ou évoqués (in utero, sang, sexe), toujours sans clarification - les mesures d'urgence toujours attendues - les souffrances et les violences faites aux patients - La qualité des réponses ministérielles 	<ul style="list-style-type: none"> - la prise de conscience dans l'opinion publique - les points de vue associatifs se rapprochent - la prise de conscience chez les parlementaires - la réaction américaine (TBDWG + Kay Hagan Act + chiffres revus à la hausse + reconnaissance modes de transmission in utero & sanguin, ...)

 **ChroniLyme**
 **#ECL**
Le droit de guérir

Nos propositions, attentes et revendications « clé » pour 2020

- **Propositions :**
 1. créer une commission d'enquête au sein de l'Assemblée Nationale sur la Politique Publique en vigueur sur les maladies vectorielles à tiques
 2. mettre en place un TBDWG à la française :
 - A. une instance principale sous pilotage neutre
 - B. des sous-groupes thématiques (diagnostic, tests, traitements, vaccin, recherche, ...)
 - C. des captations vidéo
 - D. des rapports annuels
 3. projeter à l'Assemblée le film « Vous avez dit Lyme ? »
- **Attentes :**
 1. Prendre connaissance du livrable du Groupe d'Études
 2. Aborder la question vaccinale urgemment
 3. Aborder la question des MVT sous l'angle financier
- **5 Revendications « clé »**
 1. Revoir le parcours de soins
 2. Adopter des mesures d'urgence
 3. Disposer de recommandations françaises sur les MVT
 4. Relancer un plan national Lyme & MVT plus ambitieux
 5. Bâtir et financer un programme de recherche fondamentale, appliquée et clinique ambitieux

2