

« ***Pour une véritable Politique Publique de lutte contre la maladie de Lyme et les autres maladies vectorielles à tiques*** »

Chers Membres et chères / chers Sympathisant.e.s,

Ci-dessous, vous trouverez, **en PJ**, un texte méritoire, digne d'éloges, qui pourrait changer beaucoup de choses pour les « Lym.é.e.s » s'il venait à être adopté par l'Assemblée Nationale (cf. « **Proposition de résolution n° 1189 du 09/05/2023** »).

Nous profitons de l'occasion qui nous est offerte pour faire le panégyrique d'une **association** (loi 1901) **de plaidoyer** – donc « sans but lucratif » – ayant un rayonnement qui dépasse sans nul doute nos frontières francophones... il s'agit de **CHRONILYME**.

Que cette association unique dans l'Hexagone et, tout particulièrement, son président, **Bertrand PASQUET**, soient ici remerciés très chaleureusement pour le travail réalisé « d'arrache pied », c'est-à-dire sans relâche au cours de ces cinq dernières années, ceci afin que les patient.e.s atteint.e.s de la Borréliose de Lyme et, éventuellement, de crypto-infections (généralement ce sont les infections dites froides ou cachées), mais aussi, d'autres maladies vectorielles infectieuses, à tiques par exemple... puissent enfin, être pris.es en compte à la hauteur des besoins cruciaux... à côté de quoi il est primordial de ne pas passer !

Il faut savoir que les travaux publiés jusqu'alors sous le sceau de **CHRONILYME** sont uniques et exemplaires à plus d'un titre – ne serait-ce que sur le plan de la pertinence et de la qualité de ses travaux –, en particulier le « **Livre Blanc 2020** » (édition décembre 2020), tout comme celui qui lui a fait suite, datant de **2021** (éd. nov. 2021) ; le thème de ces deux « Livres Blancs » est très parlant : « **Pour une véritable Politique Publique de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies vectorielles à tiques** ». Rien n'a été mis « sous le tapis »... contrairement au ministère en charge de la Santé et de la soi-disante « Prévention »... ce qui est proprement scandaleux !

**En PJ**, vous trouverez également ces deux documents qui constituent une « mine d'or » comme vous aurez l'occasion de le constater à leur lecture !

Le « **Livre Blanc de 2020** » (44 pages) propose une analyse complète de l'efficacité de la pseudo-politique publique contre la maladie de Lyme et des autres maladies vectorielles à tiques. Les 35 propositions développées dans le document de **CHRONILYME** ont pour but d'améliorer significativement l'efficacité et l'impact de cette politique gouvernementale qui est encore loin, voire même très loin pour être à la hauteur des besoins de santé publique.

**A l'origine, ce « Livre Blanc »** a été rédigé en amont de l'audition - par la députée Véronique LOUWAGIE (\*) – de **Bertrand PASQUET** et de **Christèle DUMAS-GONNET**, co-fondatrice de l'Association **CHRONILYME**.

(\*) Rapporteuse spéciale de la Commission des Finances, de l'Economie générale et du Contrôle budgétaire de l'Assemblée Nationale (cf. Rapport d'information « *relatif au financement et à l'efficacité de la lutte contre les maladies vectorielles à tiques* », n° 3937 du 3/03/2021, 100 p.).

**L'association CHRONILYME a été invitée à une nouvelle audition le 11 février 2021** auprès, cette fois-ci, de la Mission d'information de l'Assemblée Nationale, sur la « *Maladie de Lyme* » ayant pour objet d'« *améliorer la prise en charge des patients* », présidée par la députée Jeanine DUBIE, dont les rapporteurs ont été Nicole TRISSE et Vincent DESCOEUR. Ces deux derniers députés ont été antérieurement co-présidents du Groupe d'études sur la maladie de Lyme. Une audition commune – regroupant **CHRONILYME**, et sous son instigation, deux autres associations, **LE DROIT DE GUERIR** et **LYME SANS FRONTIERES** – a été organisée par ce Groupe « Lyme » le

5/02/2020 à l'Assemblée Nationale (cf. Newsletter de *LSF* « Lyme Actu n° 10-11, Supplément n° 1 / 1<sup>er</sup> trimestre 2020 », 15 p.) ; le Groupe de l'A.N. a été clos le 21/06/2022).

**CHRONILYME a donc décidé de compléter le « Livre Blanc 2020 » par celui de 2021 (33 p.)** en publiant non seulement un argumentaire développé lors de l'audition devant ladite Mission d'information, mais également ses réponses aux questions des députés ainsi que des focus (gros plans) sur des sujets importants, sans parler des nouvelles préconisations complémentaires à celles figurant dans le « Livre Blanc 2020 » (cf. Rapport d'information « *La maladie de Lyme : améliorer la prise en charge des patients* », n° 4318, du 7/07/2021, 102 p., présenté par les députés V. DESCOEUR et N. TRISSE, rapporteurs).

**L'objectif de ces deux « Livres Blancs »** sont destinés à enrichir la réflexion de l'ensemble des parties prenantes du dossier « Lyme ». *CHRONILYME* se tient à la disposition – en sa qualité d'association de plaidoyer – de toutes les actrices et de tous les acteurs de ce dossier fondamental afin de travailler à la mise en œuvre ainsi qu'à l'amélioration de cet ensemble de propositions concrètes et positives, dont plusieurs sont reprises dans des préconisations parlementaires, que ce soit au sein de l'Assemblée Nationale ou du Sénat.

**Outre le législateur** (le Parlement formé par l'Assemblée Nationale et le Sénat), **sont concernés au premier chef par le dossier Lyme « controversé »** étant donné la complexité des MVT (Maladies Vectorielles à Tiques) **et le déni persistant des dirigeant.e.s de la SPILF** (*Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française*) :

- le **ministre en charge de la Santé et de la Prévention**, les principales directions de son ministère dont il a la responsabilité, la **DGS** (Direction Générale de la Santé, généralement détenue par un « professeur de médecine ») et la **DGOS** (Direction Générale de l'Offre de Soins, habituellement c'est un « énarque » qui est à sa tête), sans oublier :
- la **HAS** (*Haute Autorité de Santé*, en principe indépendante...) au travers d'une « *Recommandation de bonne pratique* » relative à la « *Borréliose de Lyme et autres MVT* » et du « *Guide du parcours de soins* » concernant les « *patients présentant une suspicion de borréliose de Lyme* » ;
- l'**ANSM** (*Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé* dont le fonctionnement et l'indépendance à l'égard des laboratoires pharmaceutiques laisseraient à désirer) pour ce qui concerne l'« *Action 11 du Plan de lutte contre la Borréliose de Lyme : Renforcer le contrôle qualité des laboratoires de biologie médicale et le contrôle de la qualité des notices des tests* ».
- l'**ANSP** (*Agence Nationale de Santé Publique*, aussi connue sous la dénomination de *Santé publique France*), exerce une fonction d'expertise et de conseil – qui peut parfois poser gravement problème – en matière de prévention, d'éducation pour la santé et de promotion de la santé.
- Etc.

**Nous associons notre consœur, FRANCE LYME (1)**, et son président, Frédéric MAIRE, ainsi que tous les membres de son Conseil d'administration et, plus particulièrement de son Bureau, Déborah JUBLIN (vice-présidente et ex-présidente), Anne FERJANI-GRANDMOUGIN, trésorière (2), Christèle DUMAS-GONNET (secrétaire et patiente « expert ») et Nathalie TORRES (secrétaire adjointe et ex-vice-présidente) à nos vifs remerciements pour les actions menées tant au plan national qu'au plan régional ou local qui sont à la fois salutaires et bénéfiques au profit des malades « LYME » et autres « MVT ». Encore bravo à cette association et à ses bénévoles !

Bonne lecture et d'avance merci pour vos retours éventuels par mail.

Solidairement,

**Pierre RAUSCHER,**

Chargé des questions « Politico-Médicales » à *LSF*

(23/05/2023)

[contact@AssociationLymeSansFrontieres.com](mailto:contact@AssociationLymeSansFrontieres.com)

## Renvois

**(1)** Pour mémoire : Courant novembre 2020, « *le Conseil d'administration de France Lyme a décidé, à l'unanimité, de ne pas renouveler l'adhésion de son association à la FFMVT (Fédération Françaises contre les Maladies à Tiques), et par conséquent, de ne plus y siéger. (...) France Lyme a décidé (à l'époque) de se recentrer prioritairement sur sa mission de représentation des malades.* » (S/ mail du 22/11/2020 – 00:53).

**(2)** Auteure de « *Lyme, ma maladie qu'on prenait pour une autre – Une vie bousculée ? Oui ! Une vie brisée ? Non ! Je vais vivre !* (L'Harmattan, 27/09/2021, 224 pages, 22 €, ISBN 978-2-343-23878-4). « *Résolument optimiste, il s'agit d'un « livre-combat », un plaidoyer pour que la maladie de Lyme soit convenablement reconnue et traitée.* »

<https://www.associationlymesansfrontieres.com/lyme-ma-maladie-quon-prenait-pour-une-autre/>

Nous profitons de l'occasion, pour vous recommander également la lecture de l'ouvrage récent de Marie FELIX : « *LYME, Si les malades savaient, Si les médecins pouvaient* » (Edition Rue de Seine, collection Cabans, 12/04/2023, 155 pages, 19,90 €, ISBN 978-2-493270-36-8). « *Un livre "mi-témoignage et mi-enquête", étonnant, courageux, plein d'espoir.* »

<https://www.associationlymesansfrontieres.com/un-livre-etonnant-courageux-et-plein-despoir-pour-les-malades/>