

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
«Maladies 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.poasquet@chronilyme.fr

Matthias LACOSTE, *président de Le Droit de Guérir* :

06 81 85 48 75 ou m.lacoste@ledroitdeguerir.com

Pierre RAUSCHER, *co-président de Lyme Sans Frontières (LSF)* : pierreauscher@free.fr (*Questions politico-médicales*)

Dr Clothilde VERON, *co-présidente de LSF* :

clothilde.lsf@gmail.com (*Questions médico-scientifiques d'ordre général*)

**« 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.**