

PRESENTATION

France Lyme est une association nationale, de type loi 1901, créée en janvier 2008, en vue de mettre en place une association française autour des Maladies Vectorielles à Tiques, avec une ouverture à l'internationale.

L'association France Lyme a été créée suite à un constat sur la grande méconnaissance de la part de la population des maladies transmises par les tiques. Les campagnes de prévention à destination du grand public sont trop peu nombreuses ou mal ciblées, peu de personnes connaissent les dangers d'une morsure de tique lors de sorties en plein air.

Les malades atteints de la maladie de Lyme souffrent, sans reconnaissance médicale ni sociale.

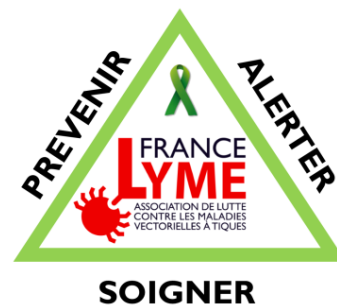
Reconnue d'intérêt général, notre association a pour objet d'échanger et de diffuser des informations sur les maladies transmises par les tiques et d'en assurer la prévention. Elle diffuse des informations objectives autour de ces pathologies, permet de créer un lien entre les malades et mène des actions de prévention autour des maladies vectorielles à tiques.

Elle vise également à faciliter les contacts entre les malades et les différentes institutions médicales, sanitaires et sociales. Elle alerte les pouvoirs publics et les structures de recherche publique ou privée, pour une meilleure reconnaissance et prise en charge des malades, au travers d'actions militantes. Elle participe à des travaux au sein des instances sanitaires.

L'association collabore avec différents médecins et groupes de médecins français et internationaux, qui lui apportent leur confiance.

France Lyme fait partie des associations fondatrices de la FFMVT (Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques) créé en septembre 2015.

LES ACTIONS DE L'ASSOCIATION P.A.S. Prévenir Alerter Soigner



Prévenir :

Qui : le grand public, les professionnels de santé, les institutions sanitaires, les parlementaires, les élus et les médias.

Comment : plaquettes et flyers, affiches, produits dérivés, stands, conférences, manifestations, panneaux de prévention...

Où : au niveau national et au niveau local par le biais des sections.

L'association produit et met à jour des documents de prévention et d'information pour tous les publics (adultes, enfants, scolaire, médecins...). Certains fichiers sont disponibles librement sur le site de l'association. Les documents sur support (plaquettes, affiches) sont envoyés gratuitement aux adhérents qui le souhaitent. Les panneaux sont destinés aux mairies lors de l'obtention d'une subvention.

Des actions de prévention sont réalisées partout en France par les bénévoles des sections locales : séances de prévention auprès d'adultes (tout public), stands de prévention durant des manifestations, interventions dans les écoles, cafés-rencontre entre malades, permanences, conférences, participation aux grands événements tels que la Course des Héros et le Lyme Protest (journée de protestation internationale contre les MVT).

De nombreux hôpitaux, maisons de la santé, mutuelles, des entreprises, des associations,... nous demandent des actions de prévention et de la documentation.

Une bande-dessinée à destination du grand-public, élaborée depuis 2 ans par France Lyme, en collaboration avec Corporate Fiction et l'IPSEC, doit prochainement voir le jour.

Alerter :

L'association gère plusieurs médias, pour rendre accessible une information actualisée en permanence : site internet associatif et son portail « Média-tiques », le Forum Lyme francophone qui permet aux malades d'échanger et trouver du soutien dans la maladie, page Facebook, groupes Facebook réservés aux adhérents et aux sections locales, compte Twitter, lettre d'information.

Le blog Lyme Enfant, réalisé par une maman bénévole, est aussi accessible et permet aux parents d'un enfant touché par la maladie de Lyme d'échanger leur quotidien ou de poser des questions.

Nous sommes soutenus par de nombreux médias, tant au niveau local, régional que national.

France Lyme dénonce un manque de prise en charge et de moyens pour prévenir, diagnostiquer et traiter les maladies à tiques. Nous revendiquons en priorité la nécessité urgente de financement conséquent pour la recherche sur les Maladies Vectorielles à Tiques. L'association France Lyme mène des actions auprès du Ministère de la Santé.

C'est dans ce contexte que France Lyme, en tant que membre fondateur de la FFMVT, participe activement avec d'autres associations au **Plan National de lutte contre la borréliose de Lyme et les MVT** débuté en septembre 2016, ainsi qu'à l'élaboration du PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins). Celui-ci, publié par la HAS le 20 juin 2018 mais ne faisant hélas pas consensus auprès de toutes les sociétés savantes participantes, se révèle être des **« Recommandations de bonnes pratiques », révisable tous les 2 ans** en fonction des nouvelles publications scientifiques internationales et des avancées de la recherche.

Ces recommandations ont pour objectif de répondre à la souffrance et à l'errance des patients et leur assurer une meilleure prise en charge.

Soigner :

L'association France Lyme vise également à faciliter les contacts entre les malades et les différentes institutions médicales, sanitaires et sociales.

Le site Media-tiques est le premier portail d'informations sur les Maladies Vectorielles à Tiques en langue française. Il rassemble de nombreux liens vers des documents de références, des liens internet, quelques articles sur les différentes maladies transmises par les tiques et un forum internet.

France Lyme reçoit quotidiennement de très nombreux messages d'errance médicale, de personnes en demande de conseils, d'aide, ou d'orientation vers un médecin compétent sur Lyme et les MVT, pour eux-mêmes ou pour leurs proches. Afin de les aider, une équipe de bénévoles a été mise en place (les « référents ») et la quantité de demandes reçues est en constante augmentation. Le temps passé à traiter ces demandes représente un équivalent temps-plein sur l'année.

Dans le contexte actuel de changement dans les modalités de diagnostic et de prise en charge des malades atteints par la maladie de Lyme, où **le Consensus de 2006** (basé sur les anciennes recommandations de l'IDSA aux Etats-Unis – à présent reconnues comme obsolètes) **se trouve remplacé par les toutes nouvelles Recommandations de la HAS pour la borréliose de Lyme et les autres MVT** (téléchargeables sur le site de la HAS), il est primordial de continuer à promouvoir auprès des médecins – notamment généralistes, qui sont en première ligne tant pour le diagnostic que les premiers traitements prodigués aux malades – les formations reconnues et de qualité sur ces pathologies encore trop souvent méconnues.

Il est nécessaire de lutter contre les idées fausses et la propagande de désinformation propagées par nos détracteurs partisans du déni.

La maladie de Lyme n'est plus considérée comme une maladie rare, le nombre de cas déclarés annuels sont en constante augmentation et bien en-deçà de la réalité (chiffres consultables sur le site de l'INVS, qui fait état de 55 000 nouveaux cas rien que pour l'année 2016).

La maladie de Lyme chronique est à présent reconnue en France sous le terme de SPPT (symptomatologie/syndrome persistant polymorphe après possible piqûre de tique) et notre association se doit de rester vigilante quant à l'application de ces Recommandations, ainsi qu'à la mise en œuvre prochaine au niveau régional des Centres de Référence proposant des consultations pluridisciplinaires pour la maladie de Lyme et les MVT.

Afin que les malades de Lyme ne subissent plus ni errance, ni dénigrement, ni mépris; vous aussi rejoignez-nous, soutenez-nous !



LES LIENS CITES

- France Lyme site internet <http://francelyme.fr/>
- Site d'information sur la maladie <http://francelyme.fr/mediatiques/>
- Page facebook <https://www.facebook.com/france.lyme/>
- Twitter <https://twitter.com/francelyme>
- Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques <http://ffmvt.org/>
- Forum Lyme francophone <http://www.forumlyme.com/phpBB3/>
- Blog Lyme Enfant <http://www.lyme-enfant.com/>
- Plan National de lutte contre la borréliose de Lyme et les MVT, septembre 2016 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_lyme_281216_aes_-2.pdf
- Recommandations de bonnes pratiques de la HAS, 20.06.2018 https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2857558/fr/borreliose-de-lyme-et-autres-maladies-vectorielles-a-tiques
- Consensus de 2006 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2006-lyme-long_2_.pdf
- INVS <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Maladies-a-transmission-vectorielle/Borreliose-de-lyme/Donnees-epidemiologiques>