



Chers lecteurs,

Voici la fin d'année arrivée. En ce soir de Noël, nous espérons que la maladie a su se faire discrète au moins pour quelques heures, pour laisser place à un peu de sérénité dans les familles.

Pour ceux qui nous ont suivis, l'année 2019 a été une année bien chargée... les équipes de bénévoles dans les sections locales ont œuvré sans relâche, tenant des stands d'information sur des événements sportifs, organisant des conférences médicales ou grand public, des interventions orales à destination des scolaires ou randonneurs, ou encore assurant du soutien aux malades par le biais de cafés lyme ou permanences ...

Voici ci-dessous une rétrospective de nos actions majeures... Comme vous pourrez l'imaginer, ces actions ne pourront se pérenniser sur les prochaines années que grâce à des ressources financières suffisantes. La liste des combats à mener est immense, et judiciairement, nous n'en sommes qu'au début d'un long parcours du combattant. C'est pourquoi nous faisons un appel aux dons. Chaque aide compte, l'important n'est pas de donner beaucoup, c'est de se mobiliser pour que chacun aide à la hauteur de ses moyens et de partager l'information autour de vous.

Si vous faites un don avant le 31 décembre 2019, il sera comptabilisé pour la déduction fiscale des impôts 2020. Notre association est désormais agréée par le Ministère de la Santé... faites le savoir !

Chaque don donne droit à une déduction fiscale de 66%. Un don de 50 euros ne revient qu'à 17 euros après déduction fiscale. Sur le lien ci-dessous, le reçu fiscal arrive automatiquement dans votre boîte courriel.

<https://www.helloasso.com/associations/association-france-lyme/formulaires/3>

Vous pouvez également nous envoyer un chèque ou effectuer un virement bancaire, en cliquant ici : <https://francelyme.fr/site/faire-un-don/>

Les malades ont besoin de vous ! Un très grand MERCI par avance !

Toute l'équipe de France Lyme vous souhaite un joyeux Noël, et une excellente fin d'année.

Agnès Gaubert, Présidente, pour le Conseil d'Administration

Evénements marquants de l'année 2019

**** Militantisme ****

*Mai 2019 : Journée Nationale contre la maladie de lyme, appelée « Lyme Protest », dans plusieurs villes de France. Des rassemblements et conférences médicales ont été organisés ce jour-là. Un ruban vert humain était réalisé à Lyon, grâce à une belle chaîne de solidarité

*Juin 2019 à Lyon : manifestation devant les Journées Nationales d'Infectiologie

* Juin 2019 : à Lyon, pas moins d'une vingtaine d'ambassadeurs France Lyme ont pris le départ de la Course des Héros à Lyon, et 3 ambassadeurs à celle de Paris. La somme de 8760 euros a ainsi été collectée à Lyon, à laquelle s'ajoute la somme de 1340 euros collectée par les 3 ambassadeurs parisiens. Un grand merci aux donateurs qui ont soutenu ces collectes et aux médecins qui ont rejoint l'équipe des ambassadeurs France Lyme !

*Juillet 2019 à Paris: participation à la manifestation organisée par le collectif « Ensemble contre Lyme », à proximité de l'Assemblée Nationale, sur l'Esplanade des Invalides, pour protester contre le blocage de la SPILF et contre l'inaction du gouvernement en faveur des malades de lyme. Une trentaine de députés et sénateurs ont soutenu cette action, et une quinzaine d'entre eux ont pris la parole en public pour soutenir notre cause.

**** Événementiel ****

Le soir de notre « Lyme Protest » à Paris, et afin de sensibiliser l'opinion publique à la grande détresse des malades de lyme en France, un concert « Urgence Lyme » a permis de sensibiliser et de mobiliser un nombre important de célébrités, notamment le comédien **Bruno Solo**

(https://fr.wikipedia.org/wiki/Bruno_Solo), l'imitateur-humoriste-chanteur **Michaël Gregorio**

(https://fr.wikipedia.org/wiki/Micha%C3%ABl_Gregorio), et divers artistes du monde de la télévision et de la chanson.

Cette soirée a été l'occasion de faire découvrir en avant première un clip de sensibilisation, https://www.youtube.com/watch?v=m_-0UULsngw rassemblant encore plus de personnes connues, telles que **Gaëtan Roussel** (chanteur du groupe Louise Attaque, qui mène actuellement une brillante carrière solo), https://fr.wikipedia.org/wiki/Ga%C3%ABtan_Roussel, Mourad Musset, chanteur du groupe **La Rue Kétanou**, https://fr.wikipedia.org/wiki/La_Rue_Ketanou, et la chanteuse **La Grande Sophie** https://fr.wikipedia.org/wiki/La_Grande_Sophie

Egalement parmi nous au concert Urgence Lyme et/ou présents dans le clip comme soutiens officiels des malades de lyme :

Charlotte Bermond, mannequin égérie Afilelou, danseuse, comédienne et animatrice

<https://twitter.com/chachaBERMOND?lang=fr>

Jonathan Caillat, mannequin et comédien (série Sous le Soleil, les Mystères de l'Amour)

<https://fr-fr.facebook.com/jonathancaillatmodel/>

Alain Chapuis, acteur de théâtre et comédien (série Kaamelott)

https://fr.wikipedia.org/wiki/Alain_Chapuis

Clémence Grimal, championne du monde de snowboard,
https://fr.wikipedia.org/wiki/Cl%C3%A9mence_Grimal

Jenna Michiel-Frarin, coureuse automobile et marraine de l'association Enfance Lyme and Co <https://fr-fr.facebook.com/jennafrarinracing>

Morgane Miller, mannequin, animatrice <https://www.instagram.com/morgane.miller/?hl=fr>

Alexandra Vandernoot, comédienne https://fr.wikipedia.org/wiki/Alexandra_Vandernoot

Nous remercions tout particulièrement Sandrine Dufils, membre de France Lyme en Ile de France, qui a coordonné l'organisation de cette soirée, ainsi que Christian Gesseilmann, pour les photos et le tournage du clip au studio Daguerre à Paris.

Les principaux médecins soignant les malades chroniques de Lyme étaient présents à cette soirée, ou représentés à travers leur participation au clip. Nous remercions particulièrement le Pr Perronne pour sa présence et sa fidélité auprès des malades, depuis tant d'années maintenant !

****** Les combats juridiques de France Lyme ******

L'association France Lyme qui a pour rôle d'alerter les pouvoirs publics pour une meilleure reconnaissance et prise en charge des malades, est également à même de mener des actions judiciaires lorsqu'il lui semble que des faits nuisent à la cause qu'elle défend.

L'année 2019 aura marqué un tournant pour l'Association en ce qu'elle a engagé de nombreux combats, sur le plan judiciaire, afin de faire entendre la voix des malades discriminés et lutter contre le négationnisme des lobby « anti-Lyme ».

Nous vous exposons quelques uns des combats judiciaires menés par l'association :

- En début d'année 2019 l'association France Lyme a porté plainte contre un Professeur infectiologue au CHU de Dijon pour refus de soins discriminatoires et non-assistance à personne en danger.

Ce Professeur refusait de se prononcer sur l'état de santé de ses patients ou bien de leur prodiguer des soins, à partir du moment où ceux-ci lui exposaient qu'ils souffraient d'une maladie de Lyme. En plus d'être vindicatif et insultant envers les patients qui venaient le consulter pour une maladie de Lyme, il les renvoyait systématiquement consulter des psychiatres.

Ce professeur a donc eu une attitude discriminatoire en raison de l'état de santé des patients revendiquant une maladie de Lyme.

L'Association France Lyme a donc porté plainte afin de porter cette affaire sur la place publique (de nombreux articles et reportages TV ont été consacrés à ce dossier) et faire en sorte que les malades de Lyme cessent d'être discriminés en raison de leur état de santé, par des médecins niant l'existence de la maladie.

- En août 2019, l'association France Lyme a adressé à Mr le Procureur de la République près le Tribunal de Grande Instance de Paris une plainte contre la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF), pour mise en danger délibérée de la personne d'autrui, atteinte involontaire à l'intégrité d'autrui et non-assistance à personne en danger.

En effet, l'association France Lyme, ainsi que nombreux acteurs associatifs et institutionnels sont confrontés au refus systématique de la SPILF, dans ses recommandations à destination des médecins, de reconnaître la version chronique de la maladie de Lyme. De plus, les recommandations de la SPILF sont

fondées sur l'utilisation de tests non fiables afin d'écarter d'emblée la maladie au stade chronique. Dès lors, les médecins qui suivent la position de la SPILF ne peuvent aider les patients atteints de la forme chronique de Lyme.

La plainte de l'association France Lyme vise à dénoncer le fait que la SPILF a publié de fausses informations par le biais de ses recommandations, en refusant de reconnaître à la maladie de Lyme sa forme chronique. Or, il s'agit d'un réel problème de santé publique qui non seulement concerne la vie et le quotidien de milliers de personnes, mais aussi entraînerait un coût médical, social et économique conséquent. En agissant de la sorte, la SPILF met délibérément en danger les malades de Lyme. Le fait, pour la SPILF, de ne pas reconnaître la forme chronique de la maladie de Lyme porte donc atteinte à l'intégrité de milliers de patients en France.

Par cette plainte l'association France Lyme entend également dénoncer la négligence de la part de la SPILF, dans l'appréciation de la situation des personnes atteintes de la maladie de Lyme dans sa forme chronique.

- Tout au long de l'année 2019 l'association France Lyme a apporté son soutien à une jeune fille, porteuse d'une maladie de Lyme (majorée d'infections par Babésia et Anaplasma) hospitalisée dans des conditions dramatiques.

L'Association s'est investie juridiquement a ses cotés ainsi qu'aux côtés de ses parents alors qu'un tribunal, suite à un signalement de médecins malveillants pour « négligence physique et psychologique suite à des décisions parentales inappropriées » envisageait un placement provisoire de cette jeune fille. L'appui juridique de l'association, en début d'année 2019 a permis à cette jeune fille de ne pas être placée sous assistance éducative.

Aujourd'hui, alors que cette jeune fille est hospitalisée, sa prise en charge médicale est totalement défaillante en raison des discriminations qu'elle subit. En effet, le service dans lequel elle est hospitalisée refuse de prendre en compte le fait qu'elle pourrait avoir la maladie de Lyme, considérant que ses troubles sont uniquement psychiques.

Dès lors l'association France Lyme s'est vue contrainte de porter plainte contre un médecin de l'Hôpital, pour non-assistance à personne en danger et mise en danger délibérée de la personne d'autrui, afin de dénoncer le calvaire vécu par cette jeune fille et faire en sorte qu'elle puisse être soignée dans les meilleures conditions.

Bien entendu, nous vous tiendrons informés de l'issue de ces différents recours juridiques qui ont été intentés, par le biais de Maître Thomas Bénagès. Ces recours sont un des moyens, pour l'association France Lyme, de faire entendre la voix des malades, de lutter contre les lobbies ne reconnaissant pas la maladie de Lyme sous sa forme chronique, et de combattre les injustices vécues par celles et ceux qui souffrent de discrimination au regard de la maladie.

Merci à tous ceux qui pourront nous permettre de poursuivre ces actions judiciaires !

Pour nous soutenir : <https://francelyme.fr/site/faire-un-don/https://www.helloasso.com/associations/association-france-lyme/formulaires/3>

.....