



Perrex, le 8 juin 2020

Chères Adhérentes, Chers Adhérents,

Je tenais à vous remercier de la confiance que vous m'avez accordée en m'élisant au Conseil d'Administration de France Lyme, celui-là même qui m'a confié la présidence de notre association.

Cette fonction me confère maintenant une responsabilité, celle de fédérer tout un groupe de bénévoles pour faire entendre :

- la voix des malades touchés par les Maladies Vectorielles à Tiques et la voix de leurs proches ébranlés par une errance médicale ; ces malades qui, n'ayant souvent aucune reconnaissance, sont taxés de « Malades Imaginaires ».
- la voix de ceux qui recherchent dans l'association un refuge où partager leurs blessures, parfois crier leur sentiment d'injustice et envie d'en découdre, pour ceux qui demandent à être écoutés en confiance avec des personnes qui ont traversé les mêmes épreuves, et souhaitent plus que tout que justice soit rendue et que les mêmes maux ne se reproduisent plus à l'avenir.

Au-delà de ce soutien aux malades et à leurs proches, notre association a également un rôle important sur le plan médical. La coopération avec les médecins qui prennent des risques considérables pour soigner est primordiale et elle est salutaire pour les malades. Nous devons l'étendre, de manière plus intense, à l'Innovation et à la Recherche. Conjointement aux chercheurs et aux médecins qui sont engagés sur les maladies Vectorielles à tiques, nous devons apporter notre contribution, que ce soit par le biais de remontées d'informations ou par celui de la recherche de fonds pour l'attribuer à des chercheurs investis.

Comme vous le savez tous, le chemin des MVT et ses co-infections est semé d'embûches. Nous avons eu beaucoup d'espoir depuis quelques années : le rapport du Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) en 2014, le Plan Lyme en 2016, la création de la Fédération des Maladies Vectorielles à Tique (FFMVT) en 2017, le projet d'un Plan National de Diagnostic et de Soins (PNDS) ayant abouti à des Recommandations de Bonne Pratique (RBP) en 2018, et puis, l'espérance de ces possibles avancées est retombée, les querelles et la controverse, qui semblent tellement ahurissantes aux yeux du grand public, se sont accentuées. Pourtant, l'actualité de ces derniers mois nous prouve à quel point l'infectiologie, mais aussi l'immunologie, sont des enjeux majeurs et que les réponses sont loin d'être adaptées à la réalité que vivent les malades.

Nous devons donc continuer sans relâche le travail démarré en 2008 lors de la création de France Lyme, à savoir : **Soutenir, Informer et Prévenir**. Nous devons persévérer dans la **Défense des Droits des malades** et soutenir la **Recherche**.

Pour atteindre nos objectifs, nous avons besoin de moyens humains, j'invite donc toutes les personnes souhaitant s'investir et désireuses d'apporter une contribution à la cause des

maladies Vectorielles à Tiques à venir nous rejoindre pour renforcer l'équipe des bénévoles actifs – [benevolat@francelyme.fr](mailto:benevolat@francelyme.fr).

Nous avons aussi besoin de moyens financiers, que ce soit la générosité de donateurs privés, la générosité d'établissements privés touchés par la cause ou que ce soit par le biais de subventions publiques ou privées. Il nous faut agir pour augmenter nos ressources. Ces rentrées financières seront les garantes de nos libertés d'actions et de notre efficacité pour faire avancer la cause des malades touchés par les Maladies Vectorielles à tiques. Si vous avez des suggestions de partenariats ou si vous êtes susceptibles de nous aider à collecter des fonds sous quelque forme que ce soit, n'hésitez pas à nous envoyer un message - [contact@francelyme.fr](mailto:contact@francelyme.fr).

Enfin, j'ai souvent entendu des personnes nous dire : « nous ne comprenons rien à la problématique, pourquoi est-ce si complexe ? ». Le temps est peut-être venu de simplifier notre discours sur les Maladies Vectorielles à Tiques pour le rendre plus audible par le plus grand nombre, mais aussi de dire ce que nous voulons concrètement. Nos objectifs tiennent en trois points :

- Avoir des tests fiables
- Obtenir des traitements adaptés
- Gagner la reconnaissance de la forme chronique des MVT sur différents plans.

Notre tâche est ambitieuse, mais tous ces objectifs sont atteignables. **Alors ensemble unissons nos compétences pour lever le voile sur les Maladies Vectorielles à Tiques afin que les malades puissent avoir une prise en charge médicale, juridique et financière, digne de ce nom.**

Bien amicalement,

Armelle FOATELLI-GREFFET  
Présidente France Lyme

Liste des 11 membres du Conseil d'Administration dont les 5 membres du bureau :

- Armelle Foatelli-Greffet, Présidente
- Nathalie Torres, Vice Présidente
- Dominique Peressinotti, Trésorier
- Geneviève Massard, Secrétaire générale
- Amélie Piottin, Vice Secrétaire
- Michèle Baudry
- Emile Bugeaud
- Stéphanie Clerc
- Frédéric Maire
- Annie Okriesiz
- Marc Pitre