



Association France Lyme

Et si une tique changeait votre vie ?

QUI SOMMES-NOUS ?

Créée en 2008, France Lyme est une association de lutte contre les maladies vectorielles à tiques-MVT, dont la plus connue est la maladie de Lyme.

Principale association de patients de ce domaine médical, reconnue d'intérêt général, agréée par le Ministère de la Santé, France Lyme rassemble 2100 adhérents et se déploie dans 20 sections locales.

NOS MISSIONS

France Lyme se fixe 4 missions :

1- Ecouter et Soutenir les malades.

Sortir de leur solitude les personnes souffrant de MVT. Ce sentiment d'être laissé de côté par le système sanitaire, sans prise en charge cohérente et sur la durée de leurs symptômes persistants. On estime que 300.000 personnes seraient en errance thérapeutique dans notre pays pour ces symptômes majeurs et cumulés de fatigue, de douleurs migrantes, et de troubles neurologiques et cognitifs. Certains patients, refusant de se résigner à ces maux qui les empêchent de vivre normalement, vont jusqu'à consulter des dizaines de généralistes et spécialistes chaque année, à défaut de parcours adapté.

L'association dispose d'un Service Ecoute formé et qualifié, et d'un Service Référents pour orienter les malades

2- Informer sur les MVT

A titre de prévention et comme source de référence pour les malades. Réunir toutes les connaissances sur un même site, avec une attention particulière sur la qualité des informations. Le site FranceLyme.fr est certifié HONcode, charte de référence des sites d'information de santé, et suit les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé.

FranceLyme.fr est aujourd'hui l'une des sources d'information les plus utilisées par les patients, avec près de 150.000 visiteurs uniques par an et 500.000 pages vues.

3- Développer la connaissance.

France Lyme incite tous les chercheurs à accélérer la recherche de traitement et toutes études cliniques, diagnostiques et dans tout autre domaine pertinent.

France Lyme initie en propre des études en sciences humaines et sociales pour objectiver la réalité vécue par les malades et approfondir la connaissance des protocoles .

4- Défendre et Représenter les personnes souffrant de MVT.

Aux niveaux national et local, dans les différentes instances ouvertes aux usagers du système de santé, au niveau juridique et judiciaire, auprès des pouvoirs publics et des autorités de santé, des médias.




NOTRE MANIFESTE

France Lyme souhaite créer un avenir où les patients pourront être guéris.

Nous ne nous résignons pas à ce que les MVT soient des maladies nécessitant une prise en charge à vie, mais appelons à accélérer la recherche sur des parcours de soin menant à la guérison. Les exemples de l'ulcère et de l'hépatite C sont des précédents intéressants. Longtemps considérées comme des affections de longue durée, des traitements efficaces ont renvoyé ces pathologies à des maladies curables.

France Lyme fonde sa légitimité sur sa connaissance de la réalité de ce que vivent et subissent les malades, ainsi que de l'étude des parcours de santé.

France Lyme soutient un plaidoyer fondé sur la science, en étant force de proposition.

France Lyme souhaite travailler avec toutes les parties prenantes, dans l'intérêt exclusif et permanent des patients.

Toutes les bonnes volontés seront essentielles pour traiter l'urgence sanitaire de ces malades en marge de notre système de santé.



NOS CONVICTIONS

- Les patients atteints de MVT doivent avoir accès à des soins médicaux de qualité.
- Les patients et la réalité de leur souffrance doivent être étudiés et documentés.
- Les patients ont le droit d'être respectés.
- Les patients ont le droit d'avoir un médecin qui coordonne leur parcours de soin.
- Les patients doivent recevoir les informations nécessaires pour faire des choix en connaissance de cause.
- La recherche doit être accélérée et financée, avec une multiplication de projets publics et privés.
- Les patients doivent être représentés dans toutes les instances décisionnaires, et lors de toutes les initiatives publiques et sanitaires les concernant.



C'est dans l'espoir de voir un jour les choses changer qu'on trouve la force d'agir pour les faire changer.

