



Le 29/07/2015

Suite à la newsletter envoyée le 27 juillet 2015 par la présidente de Lyme Sans Frontières à ses adhérents, France Lyme, Lympact et le Relais de Lyme souhaitent s'exprimer au sujet des travaux en cours pour la création de la Fédération Française des Maladies Vectorielles à Tiques.

Afin de répondre aux critiques du rapport du HCSP concernant les associations, il apparaît maintenant nécessaire que les associations se fédèrent.

Les discussions ont débuté lors d'une réunion préparatoire autour du Pr Perronne le 30 mars dernier. Ce jour-là, le projet proposé par Lympact et Le Relais de Lyme a été accepté sur le principe par France Lyme.

En effet, nos attentes et notre vision de cette Fédération sont clairement divergentes :

L'association LSF n'a jamais souhaité prendre part aux discussions sur les statuts actuels. En effet, Lyme Sans Frontières, depuis le départ, propose une confédération qui donne au conseil scientifique un rôle secondaire.

Il est peu probable que des médecins entrent dans un conseil scientifique marginalisé, ce d'autant que la Présidente de LSF a régulièrement exprimé une grande défiance vis à vis du Professeur Perronne. Une confédération ne répond pas aux objections du rapport du Haut Conseil de Santé Public. Cette solution ne permet pas de crédibiliser la parole des associations et le vote à l'unanimité sera synonyme de blocage et d'immobilisme.

Les autres associations de malades ainsi que quelques médecins investis dans la prise en charge du Lyme en France, se sont donc naturellement regroupés, et ont poursuivi leurs discussions ensemble.

Nos 3 associations France Lyme, Relais de Lyme, et Lympact ont construit une fédération qui regroupera des représentants d'association, des médecins, (libéraux ou hospitaliers), et des professionnels scientifiques non médecins. Cette Fédération s'appuiera sur un conseil scientifique solide, qui apportera la caution médicale et scientifique dont ont besoin les associations de malades.

C'est un vrai partenariat. Le Conseil d'Administration se composera à parts égales de représentants associatifs, de professionnels (médecins ou scientifiques), et de représentants du conseil scientifique. Le vote en Assemblée Générale se fera par collège, donc les malades auront un poids égal à celui des médecins.

C'est ainsi que nous avons le plaisir de vous annoncer que l'AG constitutive de la Fédération aura lieu à Narbonne le 19 septembre 2015, en présence de 14 personnes : représentants associatifs et médecins. Une AG extraordinaire aura lieu ultérieurement, pour la constitution du conseil scientifique.

Nous regrettons fortement que la Présidente de Lyme Sans Frontières n'ait pas pris la peine de participer à nos travaux, et ait diffusé dans sa newsletter un document de travail, non actualisé et non validé par nos juristes, sans l'accord des autres participants, tout en l'interprétant à sa façon.

Un courrier annonçant cette AG constitutive va être envoyé prochainement à l'association Lyme Sans Frontières. Cette dernière pourra être représentée par 4 adhérents mandatés, si elle change de position et adopte le projet de fédération.

Nous souhaitons travailler dans la solidarité et la convivialité, et souhaitons longue route à cette Fédération.

Associations France Lyme, Lympact, Relais de Lyme