



Objet : Compte rendu de la réunion de Bureau du 14 décembre 2009

À tous les membres de l'Association France Lyme.

Paris, le 17 décembre 2009

Réunion de Bureau du 14 décembre 2009

Étaient présents : A. Gaubert, A. Charron, C. Kormann

À la date du 14 décembre 2009, l'Association se composait de 101 membres à jour de leur cotisation.

Le solde positif de l'Association est de 1634,83 euros.

Politique :

Une nouvelle question sur la prise en charge de la prévention des Maladies Vectorielles à Tiques a été posée au Sénat. Elle est en attente de réponse.

Pour faire suite à l'Assemblée Générale 2009 de France Lyme

Différents courriers de remerciements ont été envoyés aux personnes qui nous ont aidé à mettre en place cette journée.

Forum Lyme Francophone

Le Bureau de l'Association a renouvelé l'abonnement chez OVH pour le Forum Lyme Francophone. Une nouvelle charte, certifiée Hon Code, est désormais en vigueur et chaque membre de ce forum s'engage à la respecter.

Communication

- Une lettre de remerciements et demande de collaborations a été envoyée à Y. Thonnérieux, auteur du livre "Le Guide des Dangers dans la Nature", et photographe animalier. Après un échange de mails avec lui, il s'avère que l'Association n'a pas actuellement les moyens de pouvoir financer la parution d'articles sur les maladies à tiques dans la Presse spécialisée.
- Nous essayons actuellement de favoriser la venue d'un membre du Conseil de l'ILADS afin que celui ci puisse tenir une conférence en France
- Afin d'organiser une journée annuelle des Lymés et d'être plus visibles, nous avons demandé et reçu un devis pour des petits rubans, identiques à ceux du Sidaction, mais de couleur verte. Afin de partager les frais, nous allons voir si un achat avec d'autres associations européennes est possible.
- Le projet PICRI a passé la première étape de validation, la validation définitive par la Région Ile de France devrait avoir lieu en janvier 2010.
- L'association allemande des malades de Lyme nous a envoyé un questionnaire auquel nous avons répondu favorablement. Celui-ci concerne une éventuelle collaboration entre les différentes associations des pays européens pour envisager des actions communes, entre autres au niveau du conseil européen de Bruxelles.

Site de l'Association

- Le don par Paypal est désormais possible sur toutes les pages du site de l'Association
- Une page a été rajoutée avec les articles de la presse écrite française traitant des maladies à tiques
- L'intégralité du contenu du site internet de France Lyme a reçu la certification Hon Code. Ce label européen, délivré en France par la Haute Autorité de Santé nous permet de crédibiliser le contenu de notre site internet. Il est valable un an, renouvelable, et nous devons désormais respecter les principes de ce label qui sont :

1. Autorité

Indiquer la qualification des rédacteurs

2. Complémentarité

Compléter et non remplacer la relation patient-médecin

3. Confidentialité

Préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site

4. Attribution

Citer la/les source(s) des informations publiées et dater les pages de santé

5. Justification

Justifier toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements

6. Professionnalisme

Rendre l'information la plus accessible possible, identifier le webmestre, et fournir une adresse de contact

7. Transparence du financement

Présenter les sources de financement

8. Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale

Séparer la politique publicitaire de la politique éditoriale

Lyme, le film

Le premier trailer du film d'Adrien Dumont sur les maladies à tiques est désormais visible sur [Dailymotion](#). Nous vous rappelons que vous pouvez contacter Adrien Dumont via ce site [site internet](#) si vous souhaitez témoigner dans ce film.

Administratif

France Lyme a décidé d'adhérer au [GUSO](#) afin de pouvoir simplifier les démarches d'emploi d'artistes lors de nos prochaines manifestations. Nous disposons désormais d'un code NAF : 94-99 Z.

Retour sur l'AG

Trois semaines après la tenue de l'Assemblée Générale de France Lyme, nous avons appris que 3 personnes membres de l'Association s'étaient plaintes, non officiellement et anonymement, de l'absence de vote par procuration. Le Bureau de France Lyme vous présente ses excuses, nous avons effectivement oublié de mettre ce système de vote en place.

Toutefois, nous déplorons que ces 3 personnes ne nous aient pas contacté directement et AVANT la tenue de l'Assemblée Générale, ce qui aurait été la moindre des choses et surtout cela aurait été utile pour tout le monde. Le Bureau fait tout son possible pour rendre la communication avec les membres la plus transparente et la plus rapide possible, nous voulons donc que ce soit la même chose dans l'autre sens : quand vous avez quelque chose à dire, dites le. Les moyens pour nous contacter sont comme d'habitude, à la fin des comptes rendus de chaque réunion, ou sur cette [page](#) de notre site internet.

Livre d'Anne Sophie Pich

Anne Sophie Pich, membre de France Lyme, souhaite écrire un livre sur les maladies à tiques.

Son idée est de rassembler dans un recueil :

- les généralités sur la Maladie de Lyme
- des témoignages de médecins
- des témoignages de malades
- une page sur l'Association France Lyme

Afin d'aider Anne Sophie dans sa démarche, le Bureau de France Lyme a décidé :

- de lui ouvrir une section spéciale pour son projet sur le Forum Lyme Francophone
- de lui laisser toute liberté éditoriale, nous nous chargerons de la rédaction de la partie associative et de la relecture du livre avant publication
- de lui fournir les textes pour les décharges légales de publication
- de communiquer autour de son projet (site de l'Association, sur les différents forums...)

Si vous souhaitez participer à ce projet, vous pouvez contacter Anne Sophie Pich sur le Forum Lyme Francophone (elle y intervient sous le pseudo : Asian) ou écrire au Bureau de France Lyme qui lui transmettra votre courrier ou courriel.

Achat de livre, DVD

Nous avons acheté depuis notre dernier compte rendu de réunion :

- The Lyme Disease Solution, de Ken Singleton, M.D.
- Under our Skin, le DVD

Groupes de soutien

Le groupe parisien de soutien s'est réuni le 28 novembre 2009 pour la première fois. Les personnes présentes ont pu rencontrer les nouveaux arrivants, et échanger leurs expériences et les bons plans pour se soigner le mieux possible.

Le but de cette première réunion n'était pas d'avancer concrètement dans les projets de l'association, mais plutôt de créer ou de renforcer les liens de solidarité voire d'amitié qui existent au sein de France Lyme.

Ces liens sont primordiaux pour :

- trouver du réconfort à titre individuel pour affronter au quotidien la maladie
- permettre une bonne entente et ainsi avancer plus facilement dans les actions associatives

Adrien Dumont et son amie se sont joints à ce groupe et Adrien a tourné quelques images de cette rencontre.

Cette première rencontre constitue un premier pas vers une démarche de réunions plus formelles qui pourront se tenir de façon trimestrielle, soit dans le cadre d'un groupe de soutien et d'entraide, soit dans le cadre d'une réunion plus "pragmatique" pour ceux qui veulent agir concrètement dans l'association, soit les deux.

Sur le même modèle, un groupe, appelée CLANIC (Cher, Loiret, Allier, Nièvre, Indre, Creuse), est en train de se former. Idem pour un groupe regroupant les membres de France Lyme habitant dans le Doubs, le territoire de Belfort, le Jura et la Haute-Saône. Si vous êtes concernés et intéressés par ces groupes, vous pouvez vous inscrire sur le forum privé de l'Association afin d'en parler et de participer à leur élaboration. ([index.php](#))

Vaccin contre Lyme

Nous avons été contactés par un organisme américain qui fait une étude préliminaire sur l'utilité de nouvelles recherches sur un vaccin contre la Maladie de Lyme. Nous avons donc répondu aux questions qui nous ont été posées.

Livre pour les enfants

Un livre destiné aux enfants pour les sensibiliser aux maladies à tiques est en cours d'élaboration sur le forum privé de France Lyme. Nous vous incitons vivement à participer à sa conception sur le forum de France Lyme.

Recherche d'une personnalité.

Le Bureau de l'Association va envoyer un courrier au Professeur Luc Montagnier afin d'essayer d'établir un contact avec lui. En effet, celui ci parle des maladies à tiques dans un de ses derniers livres, et son discours nous paraît intéressant. D'une manière plus générale, nous sommes toujours à la recherche d'une personnalité, VIP, médecin ou chercheur qui accepterait de nous représenter dans les medias et de crédibiliser nos propos auprès du grand public et des décideurs politiques, comme médicaux. Si, parmi vos proches, vous avez des relations, n'hésitez pas à leur parler de France Lyme et à leur donner nos coordonnées.

Question au Bureau :

À la date du 14 décembre, une question a été posée au Bureau. Celle ci concernait la recherche d'une personnalité qui pourrait nous représenter dans les medias, et pour quels objectifs.

Nous vous rappelons dans ce compte rendu les différents moyens à votre convenance pour nous joindre ou communiquer avec les autres membres :

- Notre mail : bureau@francelyme.fr ou contact@francelyme.fr
- Par courrier écrit, à Association France Lyme, 4 rue le Bouvier, 92340 Bourg la Reine.
- Le [forum des membres de l'Association](#) est l'endroit où le dialogue avec le Bureau et les autres membres est possible et recommandé. Il vous suffit de vous y inscrire si ce n'est déjà fait.
- Une [page du site internet de l'Association](#) rappelle toutes ces adresses.
- Le site internet de l'Association est régulièrement mis à jour, ainsi que son flux RSS
- Vous pouvez vous [abonner](#) au flux RSS et recevoir les dernières nouvelles de France Lyme et des Maladies Vectorielles à Tiques directement dans votre boîte mail
- Tous les [documents administratifs](#) de l'Association sont sur le site de France Lyme.

Nous sommes à la recherche de :

- Une personne pour administrer le [Forum Lyme Francophone](#) (essentiellement gestion des inscriptions), quelques connaissances informatiques (php, mySQL) sont les bienvenus.
- Une personne pour écrire un article exhaustif sur les tiques.
- Une personne pour commencer à compléter la page du site internet sur la controverse de la maladie. Il faut étoffer cette page, citer les meilleurs articles scientifiques qui étayent les différentes affirmations.
- Une personne pour compléter la page sur les manifestations cutanées du site internet de l'Association (textes + photos et/ou vidéos libres de droits).

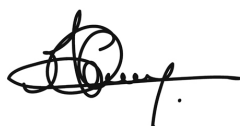
En cette fin d'année 2009, le Bureau de l'Association tenait sincèrement et chaleureusement à remercier :

- toutes les personnes qui se mobilisent gracieusement et généreusement depuis la création de notre association
- les référents de l'Association qui depuis maintenant plus d'un an essayent d'orienter au mieux les personnes malades qui nous contactent

La prochaine réunion du Bureau de l'Association aura lieu le lundi 15 mars 2010. Son ordre du jour n'est pas encore clairement établi, mais une partie concernera les décisions prises par le Bureau début janvier pour faciliter et automatiser la gestion de l'Association.

Nous vous souhaitons à tous les meilleures fêtes de fin d'année possible et une très heureuse année 2010.

Pour le Bureau de France Lyme,
le Président,
Ambroise CHARRON

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Ambroise Charron', with a stylized flourish at the end.