



Objet : Compte rendu de la réunion de Bureau du 15 mars 2010

À tous les membres de l'Association France Lyme.

Paris, le 18 mars 2010

Réunion de Bureau du 15 mars 2010

Étaient présents : A. Gaubert, A. Charron, J. Lefebvre

À la date du 15 mars 2010, l'Association se composait de 113 membres à jour de leur cotisation.

Comptes :

- Il a été décidé de retirer tous pouvoirs financiers à Véronique Masson, trésorière de l'Association. De même, celle-ci ne peut plus se servir du listing des membres de France Lyme.
- À la date du 27 février 2010, France Lyme avait un solde créditeur de 1570 euros et 64 centimes. De plus, le compte PayPal de l'association est créditeur de 202,35 euros.
- Il a été décidé qu'à partir de l'année civile 2011, la date du renouvellement d'adhésion sera fixe : cette date est fixée au 1er mars.
- Afin de contribuer au financement du Forum Lyme Francophone, un livret A a été ouvert dans notre banque, la Société Générale. Celui-ci sera relié à un compte PayPal (en attente de validation actuellement) de manière à inciter les gens à faire des dons en ligne. Les dons par chèque seront bien entendu possibles. La mise en ligne de ce système de financement est prévue pour le mois d'avril.
- France Lyme est désormais propriétaire du nom de domaine forumlyme.com.

Communication

- Contact avec un représentant de l'association des randonneurs de Montgeron, à côté de Yerres : un document PowerPoint sur les dangers des maladies à tiques est en cours d'élaboration pour une réunion municipale en mai 2010. France Lyme sera représentée par Joanna Lefebvre.
- Suite à ses écrits, une lettre de l'Association a été envoyée au Professeur Luc Montagnier pour le remercier d'avoir évoqué la Maladie de Lyme dans son dernier livre. Cette lettre est pour le moment restée sans réponse
- France Lyme a répondu au questionnaire du Centre de sociologie de l'innovation, associé au CNRS (UMR7185). Celui-ci concernait la prise en charge des maladies rares en France actuellement.
- Nous avons répondu négativement à une demande de financement de thèse d'une étudiante de la Timone, à Marseille. En effet, nous avons encore trop peu de budget pour subventionner ce genre de choses.
- Après contact du magazine "Le Journal de l'Infirmière", nous avons donné notre accord pour qu'un article sur les maladies à tiques y soit publié. L'Association France Lyme sera également citée.
- Le projet PICRI "Épidémiologie de la borreliose de Lyme et prévention" est en voie d'être accepté par la Région Ile de France.
- Le 12 juin aura lieu la première réunion européenne de ILADS. Nous recevons les informations sur cette journée au fur et à mesure, et nous vous les donnerons en temps réel sur le forum de l'Association.
- Des bannières à intégrer sur vos blogs ou autres supports de communication sur internet sont disponibles sur le forum de l'Association.
- Une personne réalisant une thèse de sociologie sur les maladies à tiques nous a contacté. Si vous vous trouvez dans la région de Grenoble et que vous souhaitez la contacter, vous pouvez joindre le Bureau de l'Association qui transmettra.
- Une société de production audiovisuelle nous a contacté pour avoir de plus amples renseignements sur les maladies à tiques afin de réaliser un éventuel reportage pour l'émission "Envoyé Spécial" sur France 2. Si vous êtes de la région parisienne et que vous souhaitez témoigner, écrivez au Bureau de France Lyme qui transmettra.

Internet

- L'abonnement pour le site Lyme, le film a été renouvelé pour un an, idem pour le Forum Lyme Francophone.
- France Lyme n'ira pas à la conférence Hon 2.0, le tarif d'entrée aux conférences est beaucoup trop cher pour notre association, ce qui est bien dommage.

Projets en cours

Les différents projets des membres de France Lyme suivent leur cours :

- le livre d'Anne Sophie Pich
- le livre pour enfants (phase de pré-impression)
- de nouvelles plaquettes de prévention sont en cours d'impression.

Nous vous rappelons également que deux groupes de soutiens ont déjà été créés.

Avenir de l'Association

Depuis bientôt deux ans, l'Association France Lyme n'a pas ménagé ses efforts pour informer la population des dangers des maladies à tiques. Nous avons contacté de nombreuses personnalités politiques, de nombreuses institutions sanitaires, sociales... À chaque fois que l'on nous a demandé d'intervenir pour soutenir un projet de recherche public, ou de participer à une réunion, nous avons répondu présent. Les référents de l'Association ont également répondu présents à chaque fois qu'une question leur était posée. Nous avons réalisé tout ceci, en respectant les différentes contraintes légales auxquelles nous sommes soumis, et avec un budget plus que serré.

Il apparait que l'Association France Lyme ne peut plus continuer à fonctionner de cette façon, où trop de choses dépendent du Bureau. Nous avons une vie privée, un travail, et sommes aussi malades comme la majorité d'entre vous.

Depuis un an et demi, la majorité des demandes d'aide que nous vous avons adressées sont restées sans réponse.

Il n'y a qu'une infime minorité de personnes membres de France Lyme qui participent régulièrement aux discussions sur le forum de l'Association et nous les

en remerciements. Pourtant, nombre d'entre vous se plaignent que les choses ne bougent pas, ou du moins pas assez vite sur des questions primordiales comme la prévention, le diagnostic, l'accès à d'autres traitements que ceux préconisés actuellement ou le manque de reconnaissance médicale et médico-légale de la maladie.

Les maladies à tiques ont été classées dans les maladies rares. Le seul moyen de faire avancer les choses est de montrer que nous ne sommes pas si "rares" que cela, que les gens nous voient en vrai, en réel, et pas seulement sur internet. Et pour y arriver, nous devons coordonner nos actions et uniformiser notre communication de manière à gagner en crédibilité.

Des projets, entre autres autour de la journée du 12 juin 2010, sont en cours, mais n'avancent pas parce que trop peu de monde s'y intéresse. Il est évident que le Bureau ne prendra la décision de financer telle ou telle action qu'en fonction des retombées qu'elles peuvent avoir pour l'ensemble des malades de Lyme. Nous ne financerons donc pas une action de communication pour que nous nous retrouvions à 10 personnes sur une photo ou à 5 autour d'une table pour parler de notre maladie.

L'avenir de l'Association est désormais entre vos mains. Si vous voulez que votre association continue ses actions, prenez la peine d'au moins participer au forum de l'Association afin que nous puissions parler ensemble du rôle de chacun au sein de France Lyme et des actions que chacun peut y faire. Nous sommes conscients que l'investissement dans une association est quelque chose de difficile lorsque l'on est malade, mais c'est actuellement le seul moyen pour que tous ensemble nous puissions faire évoluer les mentalités en France sur le sujet délicat des maladies à tiques.

Nous vous rappelons aussi que :

- en tant qu'Association, nous n'avons pas de "consignes de traitements" à donner, quelque soit ce traitement (allopathie, homéopathie, phytothérapie, etc.)
- que si la publication du logo de l'Association est libre, la seule communication officielle de France Lyme est sur son site et dans les documents que l'Association écrit, édite et diffuse.

Ordre du jour de la réunion du mois du 17 mai 2010.

- Audit financier complet de manière à choisir un mode de gestion qui tient compte de notre budget et de l'état de santé des membres du Bureau
- Réunion de l'ILADS le 12 juin
- Préparation de l'AG 2010 de France Lyme.

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 étayaient 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).

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

