

Objet : Compte rendu de la réunion de
Bureau du 15 décembre 2008

À tous les membres de l'Association France Lyme.

Paris, le 04 janvier 2009

Réunion de Bureau du 15 décembre 2008

Étaient présents : A. Gaubert, V. Masson, A. Charron.

Quelques décisions prises :

- Création d'un groupe de discussions sur Google pour les associations européennes sur la Maladie de Lyme.
- Il a été décidé la constitution d'une bibliothèque sur les maladies à tiques. Les livres serviront de support pour la rédaction de textes pour l'Association, et seront mis à la disposition du public lors des manifestations organisées par France Lyme.

Bilan du site internet de l'association :

Nouvelles pages sur le site :

- Lyme comme [maladie professionnelle](#), avec les différents textes statutaires
- page sur la [prévention](#) étoffée, le reste du contenu prévu est en attente d'une éventuelle collaboration avec la société OTOM
- page sur la [MET](#)
- page sur les questions posées par les députés à l'[Assemblée Nationale](#) sur la Maladie de Lyme
- de nouveaux [articles scientifiques](#) sont régulièrement ajoutés

Bilan du site en un peu mois de 6 mois en ligne : 22000 visiteurs, ce qui représente un peu plus de 3000 visiteurs par mois. Les pages qui ont le plus de succès sont celles avec les vidéos, la page sur la maladie de Lyme, celle sur la prévention, et celle sur l'Association.

Bilan financier de l'Association : solde positif de 1243,49 euros au 15 décembre 2008.

A la date du 15 décembre 2008, l'Association se composait de 57 membres.

Au niveau Communication :

- Une lettre de remerciements a été envoyée à France 5 et à la production des reportages, suite à la diffusion de l'émission "Les Maternelles" (France 5) sur la maladie de Lyme.
- Un courrier de présentation de l'Association a été envoyé au [Ministère de la Santé](#), à l'[INVS](#) et au [CNR Borrelia](#) (Paris et Strasbourg) et à l'[INRA-REID](#) (groupes tiques et maladies à tiques).
- Tous les députés qui avaient déjà abordé la Maladie de Lyme à l'Assemblée Nationale ont reçu un courrier leur rappelant les problématiques générées par les Maladies Vectorielles à Tiques et leur demandant l'organisation d'une rencontre formelle à ce sujet au niveau national. Les députés du Doubs ont reçu un courrier similaire. M. Christian Poncelet, Sénateur des Vosges et ancien Président du Sénat a également été contacté.
- Nicolas Dupont Aignan, Député-Maire de Yerres, joint par un membre de l'Association, a posé une [question](#) à l'Assemblée Nationale concernant les Maladies Vectorielles à Tiques. Il va également organiser une conférence avec certains spécialistes parisiens des tiques sur les maladies qu'elles peuvent transmettre. La date sera communiquée ultérieurement, les modalités de participation n'étant pas à ce jour complètement définies.
- François Vannson, député des Vosges, suite à un courrier d'un membre de notre Association, a posé une question écrite à Mme Bachelot, Ministre de la Santé. Cette question est retranscrite ci-dessous, ainsi que la lettre de réponse de ce député.

QUESTION MINISTERIELLE

M. François VANNSON appelle l'attention de Madame la Ministre de la Santé et des Sports sur la nécessité de mettre en place des actions de prévention et de dépistages de la maladie de Lyme. En effet, la maladie de Lyme est une maladie infectieuse grave d'origine bactérienne qui se transmet à l'homme par les tiques et qui engendre des troubles neurologiques importants chez la personne infectée. Cette maladie est présente sur tout le territoire national, certaines zones étant plus fortement touchées (zones forestières notamment). Afin de faire face à la maladie de manière efficace, il apparaîtrait opportun de mettre en œuvre trois types de mesures. Tout d'abord, il semble nécessaire d'améliorer les actions de prévention et d'information de nos concitoyens afin qu'ils se protègent au mieux contre cette maladie. Ensuite, des efforts sont à faire en termes de dépistage et d'information des praticiens. A titre d'exemple, les tests sérologiques actuellement effectués en France sont réalisés sur des kits américains qui ont été établis sur une bactérie différente de la souche française, d'où des résultats peu fiables. Enfin, compte tenu des conséquences parfois dramatiques de cette maladie sur certains patients qui se traduit par une nette dégradation de leurs conditions de vie, se pose la question d'une reconnaissance de cette pathologie par la sécurité sociale en tant que maladie invalidante. C'est pourquoi, il lui demande de bien vouloir lui préciser les actions qu'elle entend mettre en œuvre à ce sujet.



ASSEMBLÉE
NATIONALE

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
LIBERTÉ - ÉGALITÉ - FRATERNITÉ

François VANNSON
Député des Vosges

Paris, le 10 décembre 2008

Chers Amis,

C'est avec une attention toute particulière que j'ai pris connaissance de votre courrier en date du 29 octobre dernier relatif à la nécessité de mettre en œuvre des politiques publiques afin de faire face de manière plus efficaces aux effets de la maladie de Lyme.

Comme vous, je partage l'idée que des actions doivent être mises en œuvre dans trois domaines :

- La prévention et l'information des patients sur les comportements à adopter afin d'éviter la contamination, notamment dans les zones à risque.
- La formation et l'information des praticiens ainsi que le développement des méthodes de dépistages.
- La reconnaissance de cette pathologie comme maladie invalidante par les organismes de sécurité sociale.

Telles sont les raisons pour lesquelles j'ai décidé d'interpeller Madame Roselyne BACHELOT, Ministre de la Santé, par le biais d'une question écrite que vous trouverez ci-jointe.

Bien entendu, je vous ferais part de la réponse de la Ministre dès lors que celle-ci me parviendra.

Je vous encourage également, dans le cadre des démarches que vous menez par ailleurs, à me faire part de toute information qui vous parviendrait du Ministère afin que nous envisagions ensemble les éventuelles actions à mener auprès de ce dernier.

Dans l'attente de vous revoir prochainement, je vous prie de recevoir, Chers Amis, l'assurance de ma fidèle amitié.

François VANNSON

- Une demande de parution de communiqué de presse pour annoncer la naissance de l'Association a été envoyé aux journaux suivants :

- le Monde
- Libération
- Le quotidien du médecin
- Ouest France
- la Dépêche du Midi
- les Dernières Nouvelles d'Alsace
- La Provence
- L'Yonne républicaine
- Paris Normandie
- Le télégramme de Brest
- le progrès de Lyon
- Le Dauphiné Libéré
- La Voix du Nord

- Suite à une correspondance électronique avec [l'ILADS](#), nous savons désormais qu'un de leur médecin spécialiste, parlant couramment français, accepte de prendre des médecins de notre pays en formation. Ce médecin est basé à New York.

- L'ILADS, ainsi qu'une des personnalités du Museum d'Histoires Naturelles de Paris nous ont félicité pour le contenu, la qualité et l'utilité de notre site internet.

- Des démarches de recherche de partenariat ont été lancées avec les entreprises suivantes :

- [Baxter](#) (pas de réponse de leur part pour le moment).
- [Otom](#) (un dossier de partenariat financier est en cours d'élaboration avec cette entreprise)
- Pour les personnes qui soignent leur Maladie de Lyme par phytothérapie, le laboratoire [Nutrivital](#) vous propose 10 % de remise sur leurs produits en rapport avec cette maladie, si vous êtes membre de France Lyme (joindre une copie de votre carte de membre à la commande).

- Dossier de demande d'immatriculation à l'INSEE, de manière à obtenir un numéro SIRENE, qui nous permettra de faire des demande de subventions aux différents organismes publics.

Retour sur quelques manifestations :

- Retour sur le [concert](#) du mois de novembre

Le concert du 23 novembre 2008 a permis de parler des maladies à tiques avec le public présent. A l'issu de ce concert, des personnes ont adhéré à l'Association, certaines ont fait des dons. D'autres manifestations de ce type sont en prévision pour l'année 2009. Vous pouvez contacter le [Bureau de l'Association](#) si vous souhaitez organiser un concert dans votre commune en soutien à France Lyme.

- Retour sur la rencontre [INRA/REID](#)

La [présentation](#) de France Lyme a provoqué un débat vit et intéressant entre les différents protagonistes présents lors de cette réunion. L'Association est désormais invitée à participer régulièrement à ce groupe de travail dont la prochaine rencontre est prévue l'année prochaine à Lyon.

En prévision pour l'année 2009 :

- Documentaire sur la Maladie de Lyme.

Adrien Dumont, réalisateur et monteur vidéo, nous propose de réaliser un documentaire sur la Maladie de Lyme. L'Association mettra donc à sa disposition un espace internet afin que le film puisse être montré au public au fur et à mesure. Bien entendu, si vous désirez témoigner, ou si vos proches, votre médecin veulent témoigner, écrivez au [Bureau de l'Association](#) qui transmettra.

Question au Bureau :

• A la date du 15 décembre, nous n'avons reçu aucune question au Bureau de l'Association avant la réunion. Toutefois, il a été reproché au Bureau un manque de communication avec nos membres.

Nous vous rappelons donc 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 animer des séances de prévention, destinées à des scolaires et des associations, à Bourg la Reine (région Parisienne)
- 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 ce début d'année, le Bureau de l'Association tenait sincèrement et chaleureusement à remercier :

- les musiciens qui ont joué bénévolement pour l'Association lors du concert du 23 novembre

- les référents de l'Association qui depuis le mois de juillet 2008 essayent d'orienter au mieux les personnes malades qui nous contactent

- tous les membres de l'Association qui ont permis que cette Association puisse voir le jour et qui la font avancer au quotidien ou lors des manifestations organisées par France Lyme.

La prochaine réunion du Bureau de l'Association aura lieu le lundi 16 mars 2009.

Nous vous souhaitons à tous la meilleure et la plus heureuse année 2009 possible.

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

