

Paris, le 18 septembre 2008

Réunion de Bureau du 15 septembre 2008

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

- bilan financier.

- A la date du 15 septembre 2008, l'Association présentait un solde positif de 529, 20 euros.
- Ce bilan correspond aux adhésions et dons que nous avons pour le moment reçu. Nous vous rappelons également que vous pouvez utiliser le lien Amazon de notre site, rubrique bibliographie, pour faire vos achats. Cela ne vous coûtera pas plus cher et l'association recevra une petite somme d'argent. (<http://www.francelyme.fr/bibliographie.html>)

- bilan des adhésions

- A la date du 15 septembre, l'association compte 41 membres
- Malgré une campagne d'adhésion massive par Internet, le bilan reste pour le moment assez pauvre. Se pose donc la question du financement de l'impression des divers supports informatifs (plaquette, affiches, flyers...), tel que cela a été prévu lors de l'Assemblée Générale Constitutive de France Lyme.

- bilan du site

- refonte du site internet de l'association (navigation, rapidité d'accès, flux RSS, police plus lisible)
 - rajout d'articles scientifiques sur les co-infections et quelques généralités sur les Maladies Vectorielles à Tiques
 - rajout d'une zone privée pour le bureau
 - rajout de l'émission des Maternelles
 - traduction et mise en ligne de la page sur la controverse de la maladie (qui demande naturellement à être améliorée).
 - ouverture d'un compte PayPal
-
- Depuis la mise en ligne du site :
 - 10500 visiteurs uniques et 85000 pages lues

- bilan des deux premiers mois du système des référents

- 44 demandes d'informations (suite à piqûre de tique, sur la transmission pendant la grossesse, et ancienne contamination).
- Le système de travail collectif est apprécié par les référents et permet de répondre rapidement aux personnes demandeuses. Toutefois, le constat est aussi que nous manquons de spécialistes à recommander aux personnes qui nous contactent. Peu de personnes nous tiennent ensuite au courant de l'évolution de leur situation. En deux mois, nous avons eu vent de 2 spécialistes ouverts s'intéressant de près aux maladies à tiques. Nous attendons un feedback avant de les contacter officiellement.

- bilan forum des associations à Bourg la Reine (6 septembre 2008)

- Le bilan est très positif. Les habitants de Bourg la Reine ont manifesté un intérêt certain pour les informations qui ont été dispensées par Agnès et Gabrielle. Le discours tenu par nos deux membres a suscité beaucoup d'interrogations, et a permis de rencontrer une anesthésiste en neurologie, également conseillère municipale à Bourg la Reine. Celle ci nous offre la possibilité de faire des actions de prévention au sein des écoles et des associations de plein-air de sa commune. (Voir à la fin du Compte Rendu de la réunion).

- Mise à jour sur les différents projets en cours

- Livre de S. Pujol. Sa sortie est désormais prévue chez un éditeur national, assurant une couverture médiatique plus large. Sylvie est à la recherche de témoignages de malades dans les départements 65, 40, 31, 33. Ecrivez à l'Association qui transmettra.
- le mardi 16 septembre, dans l'émission des Maternelles sur France 5, a été diffusé un reportage sur la maladie de Lyme dans lequel intervenait une membre de notre Association. Cette émission, outre la pertinence des propos et des reportages diffusés, a généré un fort trafic sur le site internet de l'Association. Le nom de l'Association a été cité, son site internet est désormais en lien sur le site de France 5. Toutefois, afin que la diffusion de cette émission ne reste pas une action isolée, il est important que chacun puisse laisser un message sur le forum internet de France 5, à cette URL : http://forums.france5.fr/lesmaternelles/Pathologies/Maladie-de-Lyme/jardins-sujet_457_1.htm. Plus le message contiendra de messages et de témoignages, plus les medias comprendront l'utilité de s'intéresser de très près à cette maladie.

- Nous n'avons pour le moment aucune nouvelle de la Production du film "Under Our Skin".

- Le concert de l'Orchestre Impromptu est pour le moment reporté. A sa place aura sans doute lieu un concert de musique de chambre, le dimanche 9 novembre 2008, en l'église du Sacré Cœur, à St Ouen.

- Organisation de l'AG 2009 (nous nous orientons sur une Assemblée Générale d'une journée afin que les membres apprennent à se connaître lors d'un repas ou pique nique).

- Il n'a été posé aucune question par les membres de l'association. Nous vous rappelons que vous pouvez à tout moment écrire un mail ou envoyer un courrier à l'association pour poser une question, soumettre une idée...

Durant cette réunion a également été décidé :

- de ne pas adhérer à l'Alliance des maladies rares, le coût (155 euros) est trop élevé, nous sommes toujours en attente d'une réponse de la FMO.

- Une réflexion est en cours pour trouver une date annuelle et internationale des Lymés. A ce sujet, nous pensons contacter les associations européennes avec lesquelles nous sommes déjà en contact, et les principales associations américaines.

- Nous allons créer un groupe de discussions sur internet, réservé aux membres des bureaux des différentes associations européennes. Actuellement, il est très difficile de pouvoir synthétiser et regrouper les informations par manque d'outils de travail en commun.

- L'association France Lyme va prendre à son compte l'hébergement et l'achat du nom de domaine internet du Forum Lyme Francophone. Toutefois, afin de maintenir à ce forum son indépendance, et dégager France Lyme des propos qui sont quelquefois tenus dessus, nous sommes à la recherche d'un administrateur pour ce forum (voir à la fin de ce Compte Rendu).

- M. Nicolas Dupont Aignan, député de l'Essonne et Maire de Yerres, s'intéresse de près aux maladies à tiques. L'association lui a fait parvenir un DVD contenant toutes les vidéos actuellement diffusées sur le site de l'Association.

- Mme Isabelle Juppé sera approchée par un des membres de l'Association pour savoir si elle est intéressée pour nous représenter dans les medias.

Pour la prochaine réunion de Bureau, il est prévu de :

- Rajouter une page sur le site de l'asso pour toutes les questions relatives au rapport Lyme/travail
- Élaborer une plaquette de prévention suivant le montant des dons et adhésions
- Elle aura lieu le lundi 15 décembre 2008

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 (pour remplacer celui très léger de notre site internet)
- une personne pour commencer à compléter la page sur la controverse de la maladie (<http://www.francelyme.fr/controverse.pdf>). Il faut étoffer cette page, citer les meilleurs articles scientifiques qui étayent les différentes affirmations.
- Vous pouvez nous écrire à bureau@francelyme.fr

Fait pour le Bureau de l'Association,

Le Président,

Ambroise CHARRON

Quelques liens :

<http://www.francelyme.fr>

feed://www.francelyme.fr/rss.xml

<http://www.francelyme.fr/phpBB3/index.php?sid=4ebb9dba009bcfa15b5d1458f2a0447a>

http://forums.france5.fr/lesmaternelles/Pathologies/Maladie-de-Lyme/jardins-sujet_457_1.htm

<http://www.maladies-orphelines.fr/>

<http://www.amazon.fr/>

<http://www.paypal.fr/fr>

<http://blog.nicolasdupontaignan.fr/>

<http://www.lafemmedigitale.fr/>

<http://www.bourg-la-reine.fr/index.php?pge=1>