



Arcueil, le 03 avril 2012

## REUNION DE BUREAU DU 31 MARS 2012

**Mode de communication** : réunion à Arcueil + contact téléphonique

**Étaient présentes** : Anne Jourdan, Présidente

Cécile Musy, Vice-présidente

Agnès Gaubert-Picca, Secrétaire principale

Éliane Jourjon, Secrétaire adjointe (par téléphone)

Étaient excusés : Ambroise Charron, Vice-président

Gabrielle Chambry, Trésorière

I) **État des comptes** : Au 31 mars 2012, l'association comptait 148 membres à jour de leur cotisation, et son compte bancaire présentait un solde positif de 3828,75 euros.

II) **Élaboration du budget prévisionnel 2012 : assurance, visuels (affiches, plaquettes, imprimés pour les enfants), frais de fonctionnement...**

Assurance MAIF : 70 euros

Internet (hébergement OVH, etc...) : 270 euros

Affranchissement courrier simple : 138 euros

Impression de 10 000 plaquettes : 528 euros

Frais d'affranchissement réacheminement des plaquettes : 266 euros

Impression 6 jeux de banderoles (un jeu par région) : 780 euros

Impression supports de prévention enfants : 100 euros

Boîte postale : 58, 81 euros

Réacheminement du courrier (de Bourg la Reine à Arcueil) : 88 euros

Frais exceptionnels : 700 euros

**Soit un budget prévisionnel total d'environ 3000 euros**

III) **Divers logistique**

**Choix d'une nouvelle adresse postale**

L'adresse postale de France Lyme a changé ! Veuillez noter la nouvelle adresse :

Association FRANCE LYME

BP 10049 / Arcueil

94114 La Poste ARCUEIL PDC

L'ancienne adresse postale figurant encore sur de très nombreux visuels, le courrier sera réexpédié pendant encore minimum 1 an.

### **Activité des référents :**

il a été décidé que les personnes contactant les référents, et désirant de la documentation papier, devront nous faire parvenir 5 timbres au tarif "prioritaire" ou "lettre verte".

Le message suivant sera indiqué sur le site internet de France Lyme ainsi que dans la réponse des référents par courriel :

*A noter : toute demande de documentation papier sur la maladie de Lyme devra être accompagnée de 5 timbres au tarif en vigueur pour couvrir les frais d'impression et d'envoi (environ 40 pages, 200g). Toutefois, l'envoi papier est gratuit pour les membres de l'association ; vous pouvez adhérer selon les conditions normales*

<http://www.francelyme.fr/Documents/formulaireadhesion.pdf>.

## **IV) Actions de l'association**

### **\* Actions réalisées**

#### **Médecine du travail**

Séances de prévention en entreprise : 400 salariés sensibilisés

En mars, notre bénévole Lisa a organisé deux séances de prévention auprès d'un centre de recherche scientifique en région parisienne. C'est près de 400 salariés qui ont été sensibilisés aux risques liés aux tiques.

#### **Projet Picri**

Une réunion a eu lieu le 9 mars entre les responsables du projet à la Maison des Sciences de l'Homme - Paris Nord et les membres de France Lyme chargés du projet. Une plaquette de prévention commune sera rapidement finalisée.

Plusieurs types d'actions de prévention sont prévus : conférences auprès des publics à risques (sportifs, etc.), animations pour les scolaires...

Une réunion est prévue à la mi-avril entre tous les partenaires du projet, pour établir le bilan 2011 et organiser les actions de prévention de cette année.

#### **Prévention pour les enfants**

L'association, avec l'aide de plusieurs membres, prépare actuellement des documents de prévention à destination des enfants (scolaires). Le bureau a opté pour une feuille de coloriage et de jeux et pour un mémo à insérer dans la plaquette adultes expliquant les gestes de prévention aux parents.

#### **Rencontre des membres d'Île-de-France : 30 mars 2012**

Les nouveaux franciliens de l'association ont pu faire connaissance avec quelques membres actifs d'Île-de-France lors d'un dîner dans une crêperie. Le but de ces rencontres est, avant tout, de constituer un groupe d'adhérents solidaires entre eux, motivés pour faire avancer la cause de Lyme. Ils échangent des idées sur des actions de prévention sur le terrain, ou au sein de l'administration de l'association (via le forum privé de l'association). Ces rencontres servent aussi de soutien moral pour les malades.

#### **Concert d'Audren**

La chanteuse Audren a organisé un concert vendredi 30 mars au China (Paris 12ème). C'est son premier concert depuis son arrêt de plusieurs années à cause de la maladie.

Elle a généreusement offert à France Lyme les recettes de la vente de ses disques pendant ce concert.  
Certains membres de l'association sont allés l'écouter et la soutenir.

### **\* Actions à venir**

#### **Rencontre des membres de Rhône-Alpes : 14 avril 2012**

Une rencontre aura lieu à Lyon le 14 avril prochain au cours d'un déjeuner dans un restaurant ; elle est ouverte également aux personnes non membres de l'association. Pour vous inscrire, écrivez à [section.rhone@francelyme.fr](mailto:section.rhone@francelyme.fr).

Si vous souhaitez créer un groupe local dans votre département, n'hésitez pas à nous contacter, nous pourrions vous aider à organiser une rencontre près de chez vous. Vous pouvez devenir responsable régional ou départemental. Vous disposerez alors d'une adresse e-mail officielle de l'association pour vos correspondances, ainsi que d'affiches et de plaquettes à distribuer ou faire distribuer autour de vous.

#### **Randonnée à la Rochetaillée (42), 17 juin 2012**

Une randonnée pédestre va être organisée le 17 juin 2012, à la Rochetaillée, près de Saint-Etienne. Il s'agit d'une marche d'1h30 environ, avec possibilité d'écourter la balade pour les personnes ayant des difficultés à marcher. La randonnée sera suivie d'un pique-nique tiré du sac. L'inscription à cette promenade doit se faire à l'adresse [contact@francelyme.fr](mailto:contact@francelyme.fr) et la somme de 5 euros sera demandée pour chaque participant (gratuit pour les enfants de moins de 12 ans).

### **V) Retour sur les actualités :**

#### **Conférence du Pr Montagnier**

Le 20 mars 2012, le Professeur Luc Montagnier, prix Nobel de Médecine 2008, a défendu les recherches sur "la piste microbienne" de l'autisme devant l'Académie de Médecine, en soutenant que les antibiotiques permettraient d'améliorer un grand nombre d'enfants atteints. L'agent infectieux de la maladie de Lyme fait partie des espèces bactériennes supposées incriminées dans les troubles autistiques.

Son propos aurait cependant heurté les académiciens, qui se seraient dit "scandalisés"...  
<http://blog.ehesp.fr/mediasantepublique/2012/03/21/antibiotiques-contre-lautisme-ou-les-troublants-mysteres-de-luc-montagnier/>

Un mois auparavant, le numéro de février du magazine "Sciences et Vie" publiait un dossier spécial sur l'hypothèse d'une cause infectieuse favorisant l'apparition de maladies neurologiques et cognitives. Un reportage sur le journal télévisé national du 19h30 de France 3 faisait état de la même hypothèse. [http://www.youtube.com/watch?v=F5c\\_L0-yB4w](http://www.youtube.com/watch?v=F5c_L0-yB4w)

#### **Création de l'association de médecins Chronimed**

Parallèlement à ces actualités médiatiques, l'association Chronimed est née début février 2012. Son but est de "regrouper des professionnels de la santé proposant une recherche

et une réflexion sur les origines et les traitements des maladies chroniques, en particulier en lien avec des infections persistantes" ainsi que le soutien et la diffusion des travaux. Le Pr Montagnier en est le Président d'honneur.

Cette fédération de médecins et chercheurs devrait améliorer à terme la reconnaissance des infections chroniques en France et la prise en charge des patients. C'est pourquoi France Lyme salue vivement cette action.

## **Pétitions**

La revendication pour la reconnaissance de la maladie et pour la prise en charge médicale est souvent une attente des malades vis-à-vis des associations de patients.

Nous assistons, ces derniers temps, à une montée en puissance de la prise de parole de différents groupes de malades, sur internet, notamment. Deux pétitions circulent actuellement, l'une à l'international pour demander la révision des Guidelines Américaines de l'IDSA, l'autre, française, initiée par le blog [reseauborreliose.fr](http://reseauborreliose.fr).

Cette agitation témoigne de la colère montante des malades qui ne se sentent pas suffisamment pris au sérieux.

Des "affaires" récentes (fermeture du laboratoire Schaller, interdiction du Tictox) montrent que les négationnistes du Lyme chronique parviennent sans difficultés à réduire au silence les voix dissidentes... Assurément, il est risqué de parler et d'agir en-dehors des directives officielles ; cela est encore plus vrai pour des patients, présumés non compétents dans le domaine médical.

C'est pourquoi la politique de France Lyme au niveau de la revendication était jusqu'à ce jour d'être prudente. Nous avons ainsi pu conserver notre légitimité et estimons avoir agi au mieux.

Mais maintenant, la situation évolue. L'association de médecins Chronimed est née, plusieurs médecins dont le Pr Montagnier n'hésitent plus à parler de la maladie de Lyme et des infections chroniques dans les médias...

Désormais, France Lyme souhaite avoir une politique plus engagée. Elle est prête à travailler avec les médecins qui le souhaitent pour agir de la manière la plus rigoureuse et la plus inattaquable possible.

Elle invite surtout ceux qui souhaitent voir les mentalités évoluer, à la rejoindre, car le poids de l'association déterminera sa capacité à représenter les malades et à se faire entendre.

## **VI) Questions diverses**

### **Intégration d'Anne COLIN et de Sophie JAQUET au sein du Conseil d'Administration.**

Anne COLIN intègre la commission Communication du CA. Elle sera plus spécifiquement en charge des Enfants. Sophie JAQUET intègre la commission Communication pour s'occuper des relations presse.

La constitution et l'organisation du CA sera rediscutée lors de la prochaine AG.

### **Demande de transmission des adresses email des adhérents, à l'intention des responsables régionaux.**

Afin de permettre l'utilisation des informations personnelles des membres par les responsables régionaux pour l'organisation de rencontres ou autres événements, il sera désormais demandé à chaque nouveau membre de cocher la case adéquate sur le

nouveau bulletin d'adhésion (mis à jour avec la nouvelle adresse).

**VII) Rappel :**

L'Assemblée Générale annuelle de France Lyme aura lieu le dimanche 1<sup>er</sup> juillet à 10h30, sur Paris ou proche banlieue. Pour les personnes ne pouvant se déplacer, une procuration de vote nominative sera à envoyer à l'adresse postale de l'association en tenant compte des délais d'acheminement du courrier.

Nous vous indiquerons suffisamment à l'avance quelles personnes du bureau seront présentes à l'AG pour donner procuration à la personne de votre choix.

La prochaine réunion de bureau au lieu le **samedi 02 juin 2012.**

Pour le bureau de France Lyme,

La Présidente, Anne Jourdan

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'A. Jourdan', with a long horizontal stroke extending to the right.