

Paris, le 9 janvier 2011

Rapport d'activités de l'Association France Lyme 2010

Ce rapport concernent les principales manifestations organisées par France Lyme, ou les manifestations auxquelles France Lyme a participé sur la période fin 2009 et l'année 2010.

- 1 Bilan financier, nombre d'adhérents, administratif
- 2 Sites internet de l'Association
- 3 Rapport d'activité des référents de France Lyme
- 4 Communication
- 5 Partenariat
- 6 Manifestations organisées par France Lyme
- 7 International
- 8 Divers
- 9 Bilan 2010
- 10 Futur de l'Association

I NOMBRE D'ADHÉRENTS, SOLDE DE L'ASSOCIATION, ADMINISTRATIF

À la date du 31 décembre 2010, l'Association comptait 209 membres recensés, dont seulement 87 membres à jour de leur cotisation. Beaucoup de personnes sont devenues membres en 2010, mais peu ont encore renouvelé leur adhésion malgré notre courrier de relance. Il est possible que la solution retenue (même date annuelle de renouvellement pour tout le monde) ne soit pas la bonne solution. Ce point sera abordé lors de l'Assemblée Générale.

À la date du 31 décembre 2010, l'Association disposait d'un solde créditeur de 3 049,63 euros sur le compte de la Société Générale.

Le compte Paypal de l'Association présente lui un solde créditeur de 169,47 euros.

En 2010, France Lyme s'est inscrite au GUSO (organisme facilitant le paiement des artistes).

Nous disposons donc grâce à cette inscription d'un code NAF, qui est le suivant : 94-99 Z.

2 SITES INTERNET DE L'ASSOCIATION

Trafic (1/01/2010 - 31-12-2010) :

Site internet de France Lyme

- 151 549 visiteurs
- 12 629 visiteurs en moyenne mensuelles
- 482 243 pages ont été vues
- 40 186 pages vues en moyenne par mois

À noter que ces chiffres comprennent également le trafic généré par le forum privé de l'Association. Très peu de dons nous sont versés par l'intermédiaire du lien Paypal de ce site internet.

Site internet de Lyme, le film

- Données non disponibles chez OVH, notre hébergeur, ce jour.

Site internet du Forum Lyme Francophone

- 271 982 visites,
- 22 665 visites par mois.

France Lyme est maintenant propriétaire du nom de domaine forumlyme.com.

Une page de dons pour financer l'hébergement de ce forum est maintenant en ligne. Elle ne rapporte que très peu de dons.

Tous nos médias internet ont été certifiés Hon Code.

Une page Facebook a été ouverte. Dans l'avenir, il faudra envisager d'ouvrir également une page Twitter au nom de l'Association.

- Inscription sur le site sparadrap.org (site médical pour les enfants)
- Des application iPhone, iPod et iPad sont en téléchargement gratuit sur l'App Store depuis le mois de novembre 2010.
 - Applications France Lyme : 318
 - TBD : 606

Des bannières France Lyme pour blogs et sites internet sont également disponibles sur le forum des membres de l'Association.

3 BILAN DES RÉFÉRENTS DE L'ASSOCIATION

Par Christine Lorpin.

Pour rappel, en 2008 nous avons fait 79 interventions, en 2009 = 87 soit un total sur 2 ans de 166 personnes auxquelles nous avons répondu.

2010 a doublé cette activité avec 166 personnes qui sont venues nous poser des questions (91 % d'activité en plus).

Heureusement notre équipe s'est agrandie, nous comptons maintenant 6 personnes participantes plus les membres du bureaux.

Les questions restent en général toujours les mêmes et tournent autour de où se soigner, ce qui nous pose un vrai problème autant géographique qu'humain puisque nous n'avons à peu près qu'une adresse française à proposer à de rares exceptions près.

2 membres de notre équipe (nos 2 hommes) privilégient les contacts téléphoniques, nous les en remercions.

Nous tentons de répondre rapidement à chaque personne, quelques loupés ont eu lieu mais ont été rattrapés, le fait de faire cette activité en parallèle d'un travail n'est pas toujours très simple.

Nous tentons à chaque réponse de conserver notre éthique tout en personnalisant autant que possible chaque réponse.

Cette année nous avons été exposés un peu plus à la question sur le Tic Tox, produit sur lequel en tant qu'association nous ne pouvons nous prononcer ainsi que sur le laboratoire strasbourgeois Schaller.

Pour ma part, j'ai envie de dire que j'apprécie la fluidité des rapports interpersonnels que l'on a dans ce travail.

Nous sommes complémentaires, chacun récupère les erreurs des autres (je pense à l'orthographe entre autre) merci Michèle!!

Quand l'un n'arrive pas à répondre, l'autre prend naturellement le relais.

C'est grâce à cette fluidité que l'on peut tenir le coup parce que parfois l'épuisement apparaît à force de toujours lire les mêmes scénarios.

4 COMMUNICATION

Communication écrite, presse, papier...

- Cette année, 15 000 plaquettes de prévention ont été distribuées par les membres de l'Association. Nous en avons financé 10 000 et 5 000 autres nous ont été offertes par le père imprimeur d'une de nos membres.
- Des courriers de présentation de l'Association ont été envoyés à tous les services d'infectiologie français en poste dans un CHU, accompagnés d'un lot de plaquettes et d'une affiche de France Lyme. Pour la saison 2011, nous avons déjà fait imprimer 20 000 plaquettes qui sont à la disposition de nos membres. Il nous reste également une trentaine d'affiches grand format. Il a été décidé, afin de réduire les frais de Poste, de n'envoyer que de grosses quantités de plaquettes, et une fois par an par membre.
- Des affiches et plaquettes de prévention ont été déposées au Lycée de la Rochefoucault à Paris à la demande de son infirmière scolaire; une discussion a eu lieu avec l'infirmière, afin qu'elle mette à jour les consignes de prévention qu'elle donne aux élèves.
- 1000 cartes de visite/adhérents ont été imprimées pour un coût de 100 euros.
- Certaines questions posées par des hommes et femmes politiques sous notre impulsion ont obtenues des réponses à l'Assemblée et au Sénat. Nous ne pouvons que déplorer la réponse générique et sans prise de conscience de la gravité du problème qui a été faite par le Ministère de la Santé.
- Des articles de Presse sur France Lyme et les maladies à tiques ont été publiés dans les journaux suivant :
 - La dépêche du Midi
 - La revue des chasseurs de la Loire
 - Vosges Matin
 - La Tribune d'Orléans
 - Le journal de l'infirmière
 - La semaine de l'Allier
 - Le journal des Pyrénées
 - Santé Magazine
- Suite à son dernier livre, une lettre de présentation 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.

- Une personne réalisant une thèse de sociologie sur les maladies à tiques nous a contacté. Cette personne est aussi en contact avec Adrien (lyme-le film), car tous deux sont confrontés aux mêmes difficultés pour interviewer les médecins sur les points controversés du traitement des maladies à tiques. 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.

Présentation orale/conférence

- Une présentation de l'Association France Lyme et des maladies à tiques a été faite pour l'association des randonneurs de Montgeron, à côté de Yerres par Joanna Lefebvre.

Communication entre membres

- Des groupes de soutien (CLANIC pour Cher, Loiret, Allier, Nièvre, Indre, Creuse et un à Paris ont été créés.) Il apparaît que si l'échange entre membres a été apprécié, faire vivre ces groupes est difficile.

5 PARTENARIAT

- Le projet PICRI, en partenariat avec les organismes suivants (CHI Villeneuve St Georges, INRA, INVS, Paris VIII, la Sorbonne, CNR Borrelia, LADYSS, Museum d'Histoire naturelle de Paris, CNRS) a été accepté. Pour le moment, nous n'avons pas été contactés concrètement par les initiateurs de ce projet.

6 MANIFESTATIONS

- Forums des Associations à Bourg la Reine
- Fête de la forêt , dimanche 1er août 2010 à Fessevillers
- Rencontre informative à Vandoncourt pour les éclaireurs éclaireuses unionistes de France
- Rencontre informative à Labarthe Inard (31800) dans le cadre des "Rendez vous aux jardins" les 5 et 6 juin 2010.

7 INTERNATIONAL

- Une section spéciale a été ouverte pour les associations européennes afin de pouvoir discuter d'objectifs communs. Peu d'associations ont répondu et ce forum est peu fréquenté.
- La première rencontre de ILADS en Europe a eu lieu à Londres cette année. Pour le moment, nous n'avons pas reçu de compte-rendu de cette réunion. Nous savons juste que les échanges entre les spécialistes présents ont été intéressants et constructifs.

8 DIVERS

- Depuis la dernière Assemblée Générale, France Lyme a acheté :
 - The Lyme Disease Solution, de Ken Singleton, M.D.
 - Under our Skin, le DVD

9 BILAN 2010

Le bilan des actions de France Lyme pour la période 2010 est mitigé. Si tout ce qui concerne la communication autour des maladies à tiques est un véritable succès et si dans ce domaine, nous avons rempli les objectifs fixés l'année dernière, nous ne pouvons que déplorer le trop petit nombre de médecins prêts à nous aider ou à s'investir dans ces pathologies.

De même le bilan du nombre d'adhérents est mitigé. Si nous voulons avoir plus de poids auprès des instances dirigeantes de notre pays et sortir les maladies à tiques des maladies rares, il est impératif que nous soyons plus nombreux, plus actifs et visibles sur le terrain, et plus présents dans les grands médias. Cela implique également une véritable prise de conscience collective des malades qui se plaignent, à juste titre, du manque de reconnaissance des pathologies à tiques.

Il est à noter que nous avons quand même réussi à augmenter notre nombre d'adhérents, tout comme notre budget. Nous restons quand même loin budgétairement parlant de remplir les conditions pour demander le statut d'association d'intérêt public.

10 FUTUR DE L'ASSOCIATION

Avenir de l'Association

Depuis bientôt trois 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. Depuis un an et demi, la majorité des demandes d'aide que nous 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 remercions. 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.

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.

À prévoir pour 2011

- Continuer l'impression de plaquettes de prévention, flyers et affiche (le but est de sortir les maladies à tiques d'internet et d'être visible sur le terrain)
- Doter l'Association d'une ligne téléphonique (se pose la question de savoir chez qui sera cette ligne, et l'éventuelle formation à prendre en charge financièrement par l'Association pour la personne qui s'occupera de cette activité)
- Coordonner une action européenne pour mettre en place une journée des malades de Lyme (reprendre le ruban vert des associations américaines ?)
- Trouver une personnalité pour nous représenter
- Trouver de nouveaux sponsors (privés et publics, ou, au moins pour le secteur public, pouvoir faire des demandes de subventions)
- Financer une campagne de communication autour des maladies à tiques
- Revenir sur le renouvellement de la date d'adhésion
- Mettre en place un véritable système de comptabilité pour l'Association.

Nous sommes toujours à la recherche de :

- Une personne pour administrer le Forum Lyme Francophone (essentiellement gestion des inscriptions), quelques connaissances informatiques (php, mySQL) sont les bienvenues.
- 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).
- Un juriste
- Un comptable

Fait le 9 janvier 2011,
Pour le Bureau de l'Association,
Le Président de France Lyme
Ambroise CHARRON

