



Association France Lyme

Juillet 2012



Rapport d'activités

Rapport financier



*Randonnée organisée à la
Rochetaillée (42)*



Association FRANCE LYME

BP 10049 / Arcueil

94114 La Poste ARCUEIL PDC

www.francelyme.fr

contact@francelyme.fr

A) La vie de l'association

1) Pourquoi une association sur les maladies à tiques ?

L'association France Lyme a été créée suite à un constat sur la grande méconnaissance de la part de la population des maladies transmises par les tiques¹. Les campagnes de prévention à destination du grand public sont trop peu nombreuses ou mal ciblées, peu de personnes connaissent les dangers d'une morsure de tique lors de sorties en plein air. Les malades atteints de la maladie de Lyme souffrent, sans reconnaissance médicale ni sociale.

2) Les objectifs de l'association

France Lyme est une association nationale loi 1901 qui a vu le jour en janvier 2008, après une période de concertation de 4 mois, en vue de monter une association française autour des maladies vectorielles à tiques, avec une ouverture à l'international. Elle a pour objet d'échanger et de diffuser des informations sur les maladies transmises par les tiques et d'en assurer la prévention. Elle vise également à faciliter les contacts entre les malades et les différentes institutions médicales, sanitaires et sociales. Elle a été fondée pour diffuser de l'information objective autour de ces pathologies, créer un lien entre les malades et mener des actions de prévention autour des maladies à tiques.

a) structure de France Lyme

Son siège social est à Arcueil (Val-de-Marne).

Son bureau est actuellement composé de 6 personnes (un président, deux vice-présidents, un trésorier, une secrétaire et une secrétaire adjointe) fortement mobilisées dans la gestion et la dynamisation de l'association. Le nombre d'adhérents est en augmentation depuis sa création.

b) la gestion de l'association

Le nombre de membres du bureau a progressivement augmenté pour atteindre six en 2011.

En 2011, il a été décidé de créer un groupe de travail pour seconder le bureau et travailler en synergie sur des sujets définis : recherche de financements, mise à jour des documents de prévention, etc. ; ce groupe de travail étant destiné à long terme à aboutir à un conseil d'administration officiel.

En 2011, un logiciel de comptabilité a été acheté pour permettre une gestion plus fluide de la trésorerie. Cela permet aussi de gérer de manière plus efficace les renouvellements d'adhésions.

En 2012, France Lyme s'est assurée auprès de la MAIF pour se prémunir de toutes difficultés lors de l'organisation de manifestations par ses membres.

1. Mitschler et al, 2004. Connaissance et prévention des borrélioses par piqûres de tiques. *Annales de dermatologie et de vénéréologie*. 131 - 6-7, p. 547-553 <http://www.em-consulte.com/article/155045>

Mieux connaître la borréliose de Lyme pour mieux la prévenir; http://www.hcsp.fr/explore.cgi/hcsp20100129_Lyme.pdf

Mémoire de Master 2 d'Aurélien Ponce, MSH Paris Nord

B) Évolution

1) Une augmentation du nombre d'adhérents de 2008 à aujourd'hui

Les personnes qui adhèrent à France Lyme viennent de toute la société civile. Beaucoup sont malades ou ont des proches concernés. Toutes les régions et toutes les tranches d'âge sont représentées.



L'association a souhaité démocratiser l'accès à l'adhésion de l'association. Pour cela, le tarif de base est volontairement bas (10 €) et les personnes en difficultés (minima sociaux, arrêt maladie, invalidité, etc.) bénéficient d'un demi-tarif ou de la gratuité. Un quart environ des membres actifs bénéficient de ces tarifs sociaux.

Le nombre d'adhérents est en constante augmentation depuis la création de France Lyme. Il y a eu 108 nouveaux membres ou réadhésions au premier semestre 2012.

L'association peut aussi compter sur des donateurs réguliers qui la soutiennent. L'association répondant aux critères pour être considérée comme d'intérêt général, les donateurs bénéficient d'une déduction fiscale pour chaque don.

2) D'une structure nationale à des sections locales

La création de France Lyme s'est déroulée à un niveau national pour permettre à toutes les personnes concernées d'y prendre une part active. Rapidement, des groupes se sont constitués localement suivant l'implication de membres qui se regroupaient pour agir (organisation d'une conférence avec le Professeur Perronne à Yerres (Essonne), concerts au profit de France Lyme en Île-de-France et en Moselle).

L'association gère un forum réservé aux adhérents. Celui-ci permet aux adhérents de la France entière de pouvoir communiquer aisément. Ils peuvent découvrir les actions réalisées au niveau national et dans les sections locales ; ils peuvent discuter et être aidés et encouragés dans leurs actions par les membres et les responsables. Sur ce forum sont également mis à disposition tous les outils de prévention : diaporamas, documents, etc.

L'année 2011 a vu la création de sections locales sur le forum internet de l'association, qui

donnent ainsi davantage de visibilité à des rencontres et des actions qui avaient déjà lieu. Cette création a permis à certains de formuler des projets dans ce cadre puisque cela leur permettait de s'apercevoir qu'ils étaient plusieurs dans une même région et qu'ils pouvaient agir ensemble.

C) Les actions

1) Informer et sensibiliser les publics

France Lyme oeuvre dans l'information sur les maladies à tiques auprès de tous les publics : grand public, professionnels, publics à risque (sportifs, chasseurs) et scolaires.

a) animer des médias internet

Pour rendre accessible une information actualisée en permanence, l'association gère plusieurs médias : site internet, portail Média-tiques, forum Lyme francophone, page Facebook.

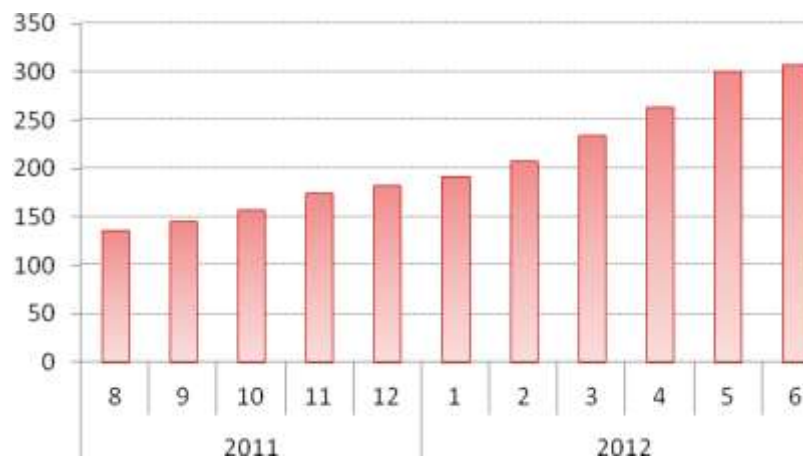
- ▶ Le site internet de l'association (www.francelyme.fr) offre une information accessible sur les maladies à tiques et la prévention. Il diffuse les actualités sur la recherche et la presse. Il informe également des actualités de l'association : organisation, actions générales, manifestations de prévention locales. Le site internet est certifié HON Code.



Page d'accueil du site
www.francelyme.fr

- ▶ Le portail Média-tiques (www.forumlyme.com) est un portail francophone qui, en plus d'apporter une information sur les tiques et les maladies, offre de nombreux liens pour permettre au public de s'informer davantage et de trouver de l'aide médicale ou du soutien.
- ▶ Le forum Lyme francophone (www.forumlyme.com/phpBB3/), financé et géré par France Lyme, permet aux malades des échanges d'informations et un soutien mutuel.
- ▶ La page Facebook de l'association (www.facebook.com/france.lyme) est régulièrement mise à jour avec les nouvelles de l'association et des informations ou des liens sur les maladies à tiques. Par conséquent, le nombre de « personnes qui en parlent » est passé de 50 par mois au début de l'année 2012 à environ 150 en mars 2012. Le nombre de personnes qui « aiment » la page Facebook a augmenté progressivement de 140 en août 2011 jusqu'à plus de 300 fin juin 2012.

Nombre de
« J'aime » de la page
Facebook



b) créer et distribuer des outils de prévention

Pour encourager ses membres à effectuer des actions d'information, l'association a initié une vaste gamme d'outils faciles à utiliser :

Dès 2009, une plaquette de prévention a été créée à destination du grand public dans le but de sensibiliser chacun aux gestes élémentaires pour éviter les morsures de tiques. 36 000 plaquettes ont été distribuées au total entre 2009 et fin 2011 par les membres :

- 2009 : 1 000 plaquettes
- 2010 : 15 000 plaquettes
- 2011 : 20 000 plaquettes
- 2012 : 40 000 plaquettes

Cette plaquette a été mise à jour en juin 2012 avec une refonte des informations et de la mise en forme.

En 2011, des affiches de prévention de type « bâches » pour les manifestations ont été créées. Elles présentent les manifestations dermatologiques et les symptômes cliniques de la maladie, en plus des gestes élémentaires de prévention.

Un diaporama pour les conférences organisées par les membres est disponible sur le forum de l'association. Un document d'informations complémentaires aide chaque intervenant à mieux aborder le sujet lors d'une présentation au public.

D'autre part, des documents destinés aux enfants ont été réalisés en 2012 : un document papier sous forme de bande dessinée à colorier pour expliquer simplement les gestes à effectuer, accompagné d'un jeu ; un diaporama pour les animations en classe.

c) organiser et participer à des manifestations

En 2011, plusieurs membres ont réalisé de la prévention lors de manifestations externes : randonnées organisées, concours de courses de nature et de courses d'orientation, etc.

En 2012, des membres actifs se sont proposées pour accueillir les nouveaux membres, en les

encourageant à réaliser des actions pour l'association. Ceci a permis l'augmentation notable du nombre d'action de prévention réalisées :

- participation à la journée Maladies rares à Montpellier (34)
- organisation d'une randonnée à la Rochetaillée, près de Saint-Etienne (42)
- nombreuses actions de prévention vers Annecy (74)
- intervention dans des écoles primaires dans le Doubs
- sensibilisation des employés d'une filiale d'Air Liquide à l'initiative de l'infirmière de cette société.

L'ensemble des actions de prévention réalisées par l'association en 2011 ont obtenu le label « Année internationale de la forêt 2011 ».



*Prévention lors de la Grimpée du
Laudon (74), 2012*

De nombreux hôpitaux, entreprises, associations, etc. nous demandent des actions de prévention et de la documentation. France Lyme a notamment collaboré avec le Club Alpin Français, Universcience (Cité des sciences/Palais de la Découverte), l'Institut Géographique National (IGN), etc.

d) faire diffuser de l'information dans la presse et à la radio

On a parlé de France Lyme dans : *L'Est Républicain* – Mars 2011, *Le Chasseur français* – Mai 2011, Une émission radio sur RFI – 5 mai 2011 à 13h40, Un article dans *Télé Star* en 2012, etc.

Plusieurs cinéastes nous ont contacté récemment ; plusieurs reportages sont en préparation.

e) oeuvrer collectivement : le programme institutions citoyens (PICRI)

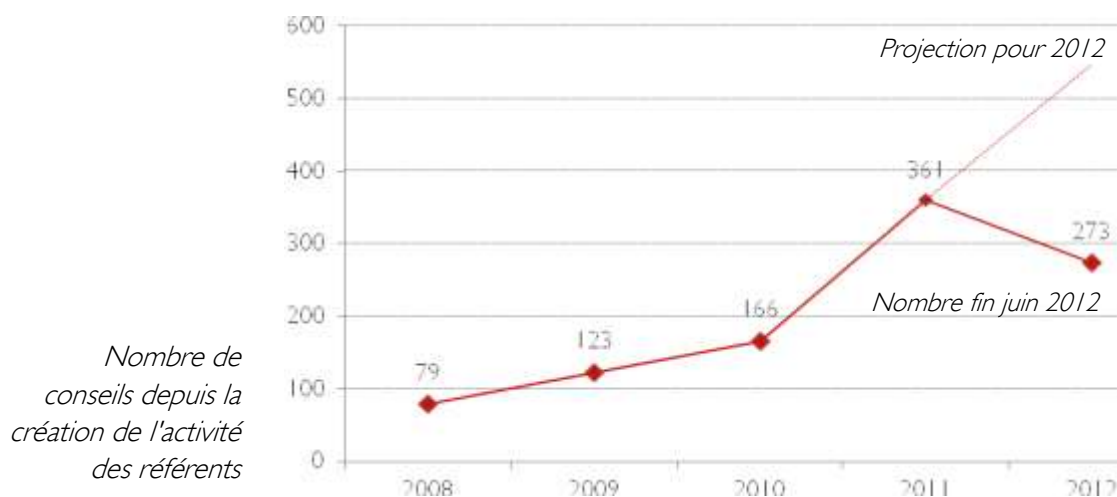
Depuis 2009, France Lyme est partenaire du PICRI (Programme Institutions-Citoyens pour la Recherche et l'Innovation) en tant que « partenaire citoyen ». Les « partenaires institutions » sont : l'Institut Pasteur et le Centre Hospitalier de Villeneuve-Saint-Georges pour la recherche médicale et la Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord pour les recherches en sciences humaines (géographie, sociologie).

En 2012, la MSH-Paris Nord et France Lyme ont réalisé ensemble une plaquette de prévention. L'impression de 10 000 exemplaires a été financée par le programme. Des actions d'information vont être organisées autour de la forêt de Sénart.

2) Aider et soutenir les malades

Depuis la création de France Lyme, l'association a reçu de plus en plus fréquemment des messages de personnes qui demandaient des conseils sur les maladies vectorielles à tique, pour eux-mêmes ou pour des proches. Cela l'a conduit à mettre en place avec des bénévoles une équipe pour répondre dans les meilleurs délais aux demandes de documentation.

Le nombre de courriers a fortement augmenté en 2011 et 2012. Cela s'explique en partie par une plus grande visibilité de l'association grâce à des articles de prévention dans la presse et à certaines émissions à la radio ou la télévision. Déjà 273 personnes ont demandé des conseils mi 2012 alors que 361 courriers avaient été reçus pendant toute l'année 2011.



Suite au documentaire « Maladie de Lyme : danger réel ou imaginaire ? » diffusé sur Arte le 03 mai dernier, France Lyme a souhaité réagir en dénonçant ardemment le parti pris du journaliste, ainsi que la manipulation totale du téléspectateur par ce dernier. France Lyme a tenté de rassembler les arguments les plus pertinents (et ils étaient nombreux) pour contrecarrer l'effet dévastateur d'un tel documentaire sur le grand public. Une lettre accompagnée d'un dossier scientifique a été envoyée (<http://www.francelyme.fr/arte2012.html>).

Nous n'avons pas obtenu de droit de réponse de la part d'Arte, mais nous savons qu'un ou plusieurs autres documentaires sont en cours de réalisation. Le bureau de France Lyme a reçu de nombreux messages de satisfaction et d'encouragement pour cette lettre. Celle-ci a été largement lue, publiée, partagée et commentée sur les réseaux sociaux.

a) interpellier les politiques

Régulièrement depuis 2008, des membres de France Lyme ont localement interpellé leurs élus et parlementaires pour demander une révision des politiques de prévention et de prise en charge des Maladies Vectorielles à Tiques en France. Les réponses à ces questions sont retranscrites sur [le site internet de l'Assemblée Nationale](#). Pour l'instant, il s'agit de réponses standardisées s'appuyant sur le consensus établi en 2006.

b) rassembler les praticiens

Des malades nous contactent en nous indiquant que leurs médecins traitants sont à la recherche d'informations complémentaires. Nous leur transmettons donc des documents sur la maladie de Lyme pour qu'ils puissent actualiser leurs connaissances.

Le 23 juin dernier, s'est tenue une journée médicale d'étude sur les maladies à tiques près de Paris. Cette journée s'est organisée à l'initiative du Dr Nicolaus, co-directeur du Borréliose Centrum Augsburg (Allemagne). France Lyme a participé financièrement à hauteur d'1/4 des frais de location de la salle et du traiteur. Trois autres partenaires ont financé le reste du budget. Nous avons fait le choix de rendre la participation à cette journée gratuite, le transport et l'hébergement restant à la charge de chaque participant.

Nous avons volontairement souhaité rester discrets sur cet événement médical majeur, avant qu'il ne se tienne, compte-tenu des polémiques qui existent sur les maladies à tiques et leur prise en charge, afin de ne pas mettre en difficultés les participants à cette journée.

Les médecins invités ont répondu avec grand enthousiasme. 26 médecins étaient présents. Quelques médecins n'étaient pas disponibles à cette date mais se sont d'ores et déjà inscrits sur une liste pour une journée d'étude ultérieure. Le bilan de cette journée est très positif : les médecins ont apprécié la grande qualité scientifique des présentations ainsi que des questions-réponses qui les suivaient.

Ce rassemblement de praticiens venus de toute la France a permis une prise de contact intéressante entre les participants, et a nourri la forte cohésion existant entre eux.

Quelques bénévoles de France Lyme ont assuré toute la partie logistique (réservation de la salle, chambres d'hôtel, ...) en amont et au cours de la journée. Nous avons reçu de chaleureux remerciements de la part des médecins participants, qui sont repartis la tête pleine de nouvelles connaissances et convaincus que la prise en charge des maladies à tiques ne pouvait rentrer dans un « moule » comme semble l'indiquer la conférence de consensus de 2006.

3) S'ouvrir à l'international

La page Facebook a permis à France Lyme de reprendre efficacement le contact avec les associations étrangères. Chaque association ayant sa page, ce réseau leur permet de suivre au quotidien les actualités des unes et des autres, et de partager les liens qu'elles jugent pertinents.

Par ailleurs un colloque a été organisé par l'ILADS à Augsburg en Allemagne en mai 2011. Plusieurs de nos membres s'y sont rendus. Ce fut l'occasion de rencontrer d'autres associations européennes et de s'informer sur les derniers travaux de l'ILADS. Un colloque a eu lieu en mai 2012 à Klagenfurt en Autriche. Une représentante de France Lyme était de nouveau présente. L'ILADS apprécie la « fidélité » de l'association française à ses colloques. Un résumé des conférences a été publié sur le site internet de France Lyme pour diffuser aux membres français les actualités internationales (www.francelyme.fr/iladsklagenfurt2012.html).

D) Perspectives pour 2012 - 2013

- ▶ **Développer les sections locales.** Mobiliser davantage de membres pour monter des sections locales. L'association doit continuer à s'organiser pour permettre la communication entre membres proches géographiquement.
- ▶ **Promouvoir l'organisation d'actions de prévention locales.** Les groupes locaux seront encouragés à réaliser des actions locales, pour permettre une meilleure visibilité de

l'association et augmenter la prévention sur le terrain.

- ▶ **Rechercher des modes de financements locaux.** Les groupes locaux d'adhérents seront amenés à devenir des sections, autonomes légalement. Ceci permettra d'obtenir localement des subventions et d'augmenter le nombre de sources de financement des collectivités territoriales.
- ▶ **Rechercher des mécénats.** Pour continuer les actions de prévention et les financer, des mécènes seront recherchés pour envisager avec eux une coopération.
- ▶ **Entrer en contact avec les politiques.** Sur la base d'éléments scientifiques, le dialogue avec les instances politiques sera ouvert pour une meilleure prise en charge des malades atteints de maladies vectorielles à tiques.

E) Rapport financier

BILAN FINANCIER 2011			
ACTIF		PASSIF	
Créances		Capitaux	
Usagers et comptes rattachés	0,00 €	Éléments en instance d'affectation	3089,95 €
Autres usagers	0,00 €	Report à nouveau	3089,95 €
TOTAL	0,00 €	(solde créditeur)	
Trésorerie		Résultat net de l'exercice	894,93 €
Banques, établissements financiers et assimilés	3984,88 €	(excédent ou déficit)	
France Lyme	3944,56 €	Résultat de l'exercice (excédent)	894,93 €
Livret A	40,32 €	TOTAL	3984,88 €
TOTAL	3984,88 €		
TOTAL ACTIF	3984,88 €	TOTAL PASSIF	3984,88 €

	2011	2012	2013
	Compte de résultat	Budget provisoire	Budget prévisionnel
CHARGES			
Achats	459.72€	770€	870€
Achats d'études et prestations de service	179.18€	400€	500€
Fournitures administratives	248.29 €	250€	250€
Autres fournitures	32.25€	50€	50€
Assurances	70€	70€	70€
Services extérieurs	948.91€	3300€	4800€
Publicité, publications, relations publiques	0€	1500€	3000€
Déplacements, missions et réceptions	0€	900€	900€
Frais postaux et frais de télécommunications	750.59€	750€	750€
Autres services extérieurs	198.32€	150€	150€
Charges exceptionnelles	2192.14€	2500€	4000€
Charges exceptionnelles	2192.14€	2500€	4000€
TOTAL CHARGES RÉSULTAT	3600.77€	6570€	9670€
Répartition par nature de charges	795.60€	1800€	2000€
Mise à disposition gratuite de biens	79.60€	1000€	1000€
Prestations	716.00€	800€	1000€
TOTAL GÉNÉRAL	4396.37€	8370€	11 670€
PRODUITS			
Subventions	0€	2000€	7000€
Partenaires publics	0€	0€	2000€
Dons partenaires privés	0€	2000€	5000€
Autres produits de gestion courante	4495.70€	5000€	5600€
Cotisations	2359.60€	2500€	2800€
Dons	2136.10€	2500€	2800€
TOTAL PRODUITS RÉSULTAT	4495.70€	7000€	12600€
Contributions volontaires en nature	15 795.60€	21 800€	32 500€
Prestations en nature	716.00€	1000€	1500€
Dons en nature	79.60€	800€	1000€
Bénévolat	15 000€	20 000€	30 000€
TOTAL GÉNÉRAL	20 291.30€	28 800€	45 100€

Association FRANCE LYME

BP 10049 / Arcueil

94114 La Poste ARCUEIL PDC

www.francelyme.fr

