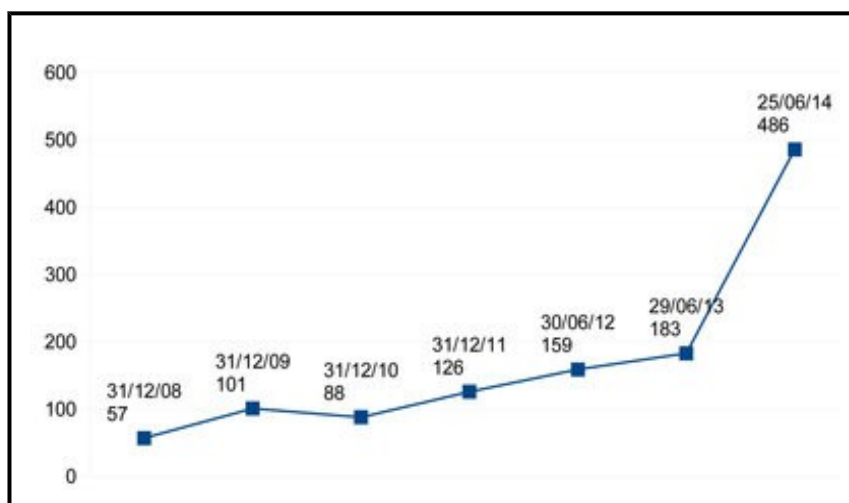


Rapport d'activités juillet 2013 - juillet 2014

I) LA VIE DE L'ASSOCIATION

Évolution du nombre d'adhérents



1) Le Conseil d'Administration s'agrandit

France Lyme a une équipe dynamique de bénévoles travaillant en étroite collaboration avec les membres du bureau.

Ces personnes interviennent dans les domaines de la communication, la prévention, apportent leur soutien sur toute la partie logistique (mise à disposition de matériel, t-shirts, plaquettes de prévention, etc...)

2) Les sections locales

Cette année, la section Orne a pris beaucoup d'ampleur, et la section Aquitaine commence à se structurer.

Une section Nord - Pas de Calais vient de se créer et une autre dans l'Essonne est sur le point de voir le jour.

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, plaquettes...

3) Réseau de sympathisants via la page Facebook

La page Facebook est de plus en plus visitée et partagée. Elle

constitue un excellent moyen de communication entre associations étrangères et groupes de soutiens divers. Elle permet la diffusion rapide des dernières actualités, tant sur le plan des avancées scientifiques que sur le plan politique.

Cette page compte désormais près d'un millier de « likers »

4) Rencontres organisées pour les membres

Des rencontres entre membres et ouvertes à tous les malades intéressés ont eu lieu dans les régions suivantes : Ile de France, Ain, Bassin d' Arcachon, Basse-Normandie, Région Lyonnaise.

II) LA PREVENTION

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

*** Des outils de prévention à destination du grand public**

Plaquettes, affiches, panneaux d'avertissement (en cours), banderoles, coloriages pour enfants sont disponibles à toute personne qui en fait la demande.

*** Sites internet**

Pour rendre accessible à tous une information actualisée en permanence, l'association gère plusieurs médias : site internet, portail Média-tiques, Forum Lyme Francophone, page Facebook, Newsletter.

*** Les actions de prévention, conférences**

- Réunion MSA France-Lyme « Vivre et travailler avec la maladie de Lyme » - 3 juin 2014

- France Lyme à l'Allingeoise - 18 mai 2014

- France Lyme aux Foulées de la Voie Verte - 06 juillet 2014

*** demandes extérieures pour documents de prévention**

ONF, Agence de l'eau, municipalités et collectivités, écoles, clubs de course d'orientation...

* nombreuses pharmacies demandeuses de documents de prévention

Ces pharmacies mettent en place des vitrines ciblées sur la Maladie de Lyme pour prévenir des risques liées aux morsures de tiques.

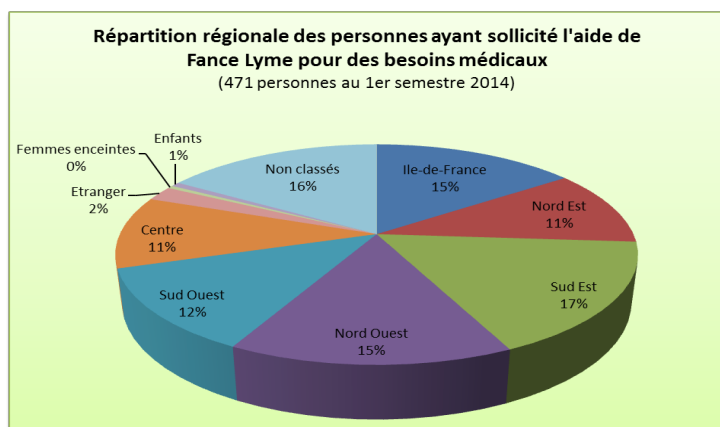
III) L'AIDE AUX MALADES

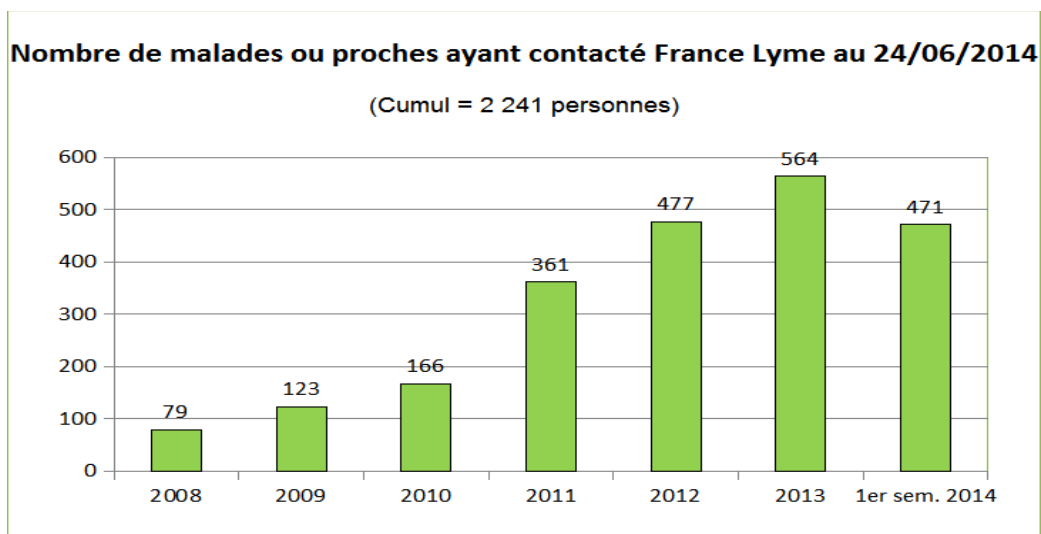
* Actions des référents

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 Tiques, 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.

Cette action est très importante : les courriers reçus ont doublé depuis 2012. Au total, ce sont 564 personnes qui ont contacté France Lyme en 2013 et 471 au 1^{er} semestre 2014, auxquelles notre association a répondu personnellement. **Au total, depuis 2008, 2 241 personnes ont sollicité l'aide de France Lyme pour des renseignements médicaux.**

Ces personnes sont réparties sur toute la France, ce qui démontre d'une part l'implantation de France Lyme au niveau national et d'autre part l'implantation de la maladie sur l'ensemble du territoire .





Il est important de souligner l'investissement des personnes qui tentent d'aider au mieux les malades qui contactent l'association et qui passent plusieurs heures par jour à répondre aux sollicitations. Un très grand merci à elles.

*** Aide téléphonique (répondeur France Lyme)**

Depuis l'ouverture de ce service le 17 mars et jusqu'au 18 juin (soit 3 mois) , on a compté 130 appels traités provenant de malades, quelques appels provenant de professionnels de santé (médecins, ostéopathes, infirmières...), et quelques appels provenant de journalistes.

La diffusion du film de Chantal Perrin « Quand les tiques attaquent » (sur France 5, le 20 mai) a conduit à une explosion du nombre d'appels dès le lendemain matin et depuis, le rythme s'est maintenu à un plus haut niveau qu'avant la diffusion.

La plupart des malades sont à la recherche d'un médecin compétent, et doivent de toute façon contacter les référents, mais la conversation téléphonique leur apporte des renseignements dont ils ont bien besoin sur tous les aspects de la maladie. Beaucoup les considèrent comme une véritable bénédiction car ils sont enfin écoutés et compris. Les entretiens sont parfois chargés d'émotion, mais souvent une émotion très positive, de gratitude et d'espoir...

IV) LES MEDIAS

* Émissions de radio sur RCF 61

A la suite d'un premier contact lors de l'organisation d'une réunion publique à Alençon, la radio locale RCF 61 nous a offert un créneau mensuel de 25 minutes pour parler de la maladie de Lyme. L'émission, baptisée « Média'Tiques », a pris le forme d'une ou plusieurs interviews, tournant au tour d'un thème différent à chaque fois. Sophie Dubé, responsable de la section locale de France Lyme dans l'Orne, a mené ce projet. *« Chaque fois que c'est possible, j'ai invité une personne extérieure à France Lyme pour parler du thème retenu. Lorsque je n'ai pas trouvé d'invité, le sujet a été traité sous forme d'interview d'un membre du bureau de France Lyme. »*

Neuf émissions ont été enregistrées et diffusées de septembre 2013 à juin 2014.

MédiaTiques n°1 : Présentation de l'association et généralités sur la maladie de Lyme avec Agnès Gaubert, secrétaire de France Lyme.

MédiaTiques n°2 : « les dernières nouvelles du front », compte-rendu de la journée de formation organisée par France Lyme pour les médecins à Levallois-Perret le 28 septembre 2013, avec Anne Jourdan, présidente de France Lyme.

MédiaTiques n° 3 : Interview du Dr Richard Horowitz, à l'occasion de la sortie américaine de son livre « Why can't I get better ? Solving the mystery of Lyme and chronic disease. »

MédiaTiques n° 4 : « Témoignage d'un médecin Ornais », interview du Dr Gigot, généraliste dans l'Orne et très sensibilisée au problème de Lyme.

MédiaTiques n° 5 : « Jules, 5ans1/2, autiste Lyme ». Histoire exemplaire d'un enfant, autiste parmi d'autres, raconté par sa maman.

MédiaTiques n° 6 : « Borrelia, la bactérie diabolique ». Les caractéristiques étonnantes de notre ennemi public n°1. Interview de Cécile Musy, vice-présidente de France Lyme.

MédiaTiques n° 7 : « Babesia, la face cachée de Lyme ? » Interview de Laurence Malandrin, chargée de recherche à l'INRA, qui travaille sur Babesia au sein d'une Unité Mixte de Recherches basée à Nantes.

MédiaTiques n° 8 : « Paroles aux malades - WWLP 2014 » A l'occasion du WorldWide Lyme Protest 2014, Média'Tiques a diffusé 4 témoignages de personnes touchées par la maladie de Lyme, et rappelé nos revendications

en tant qu'association de malades.

MédiaTiques n° 9 : « Retour de Strasbourg ». Média'Tiques s'est déplacée aux journées d'information organisées à Strasbourg par Lyme Sans Frontières, et en a rapporté 4 interviews : Le Dr Eva Sapi (les diverses formes de Borrelia et comment la détruire?), le Dr Philippe Raymond (autisme, projet AUTIBIOTIQUE), Bernard Christophe, pharmacien DE (le parcours d'un « lanceur d'alerte »), et Valérie Obsomer, chercheuse Belge (enquête publique via Internet « Tekentiques », localisation des tiques et des infections en particulier Lyme)

BILAN

Les retours suite à ces émissions sont extrêmement positifs. Ces retours prennent la forme de coups de téléphone ou de mails, destinés à RCF61 ou à la Section Orne de France Lyme, ou de commentaires lors de rencontres organisées. La rédaction de RCF61 dit ne jamais avoir eu autant de retours positifs pour une émission auparavant.

Les émissions ont aussi été l'occasion de plusieurs articles dans les journaux locaux, particulièrement l'Orne hebdo, qui, de plus, annonce systématiquement le programme des émissions. Suite à ces émissions plusieurs personnes sont entrées en contact avec la Section Orne et ont pu être aidées. Cela a aussi suscité des adhésions.

Les émissions étant reprises par le site internet de France Lyme, elles sont écoutées très largement et les informations qu'elles contiennent sont donc utiles à une population beaucoup plus large que les habitants de l'Orne.

« Au total, une expérience absolument passionnante, qui, bien sûr, demande un gros investissement en temps, mais qui est extrêmement enrichissante car elle me permet de creuser tous les aspects de Lyme et de poursuivre ma « formation » en tant que bénévole de France Lyme. » résume Sophe Dubé.

*** Documentaire sur France 5 QUAND LES TIQUES ATTAQUENT, Chantal Perrin, 20 mai 2014**

Transmise par les tiques et longtemps considérée comme rare, la maladie de Lyme est aujourd'hui en pleine expansion, au point d'inquiéter les spécialistes internationaux qui craignent d'avoir à faire face à une épidémie. Enquête sur une affection aussi méconnue que redoutable.

Réalisation Chantal Perrin, avec la collaboration de Ruth Stegassy et Sarah Carpentier

Chiffres d'audience de ce documentaire : Le monde en face, présenté par Carole Gaessler a fédéré 1 million de téléspectateurs pour 4.1 % de part d'audience. Un record de saison pour cette soirée qui était consacrée, à la maladie de Lyme et aux allergies : A 20h35 le documentaire a rassemblé 1.1 million de téléspectateurs (4.2 % de part d'audience)

***Emission de radio « Libre échange », sur la maladie de Lyme, 30 avril 2014**

V) SOUTIENS DIVERS

De nombreux groupes proposent de nous aider :

- Une course au profit de France Lyme, Périgord Orientation Plaisir, 27 avril 2014

Le club de course d'orientation Périgord Orientation Plaisir a organisé de leur propre initiative une course et une vente au profit de France Lyme le dimanche 27 avril. Voici le petit mot qu'ils nous ont adressés :

« Bonjour à toutes et à tous, chers amis de l'association France Lyme.

Comme prévu, notre association POP a proposé, en marge d'une compétition régionale de Course d'Orientation à Brantôme, une épreuve de Chasse à la Balise d'une heure avec reversement des frais d'inscription pour France Lyme.

Par équipe de 2, chacun avait pour mission de trouver une bonne partie des 43 balises parsemées sur la grande carte du secteur. La répartition et les choix judicieux devaient se faire...

Le plaisir de courir au profit d'une association qui sensibilise sur notre principal ennemi, la tique et la possible Borréliose qui l'habite, et la prise de conscience de chacun »

Plus de 800 plaquettes et affiches ont été distribuées aux coureurs et familles venus de toute l'aquitaine et autres département voisins.

- Les « 1001 Foulées », un projet original au profit de France Lyme

- Les étudiants de BTS gestion forestière (vente de gâteaux au profit de France Lyme)

- partenariat avec Sandra Olivier, marraine de France Lyme, championne du monde de Course d'Orientation

VI) LES REVENDICATIONS

*** WORDWIDE LYME PROTEST 2014**

Le samedi 17 mai, France Lyme a apporté sa contribution au mouvement mondial de protestation contre la maladie de Lyme. Le matin, sur le parvis de la gare Montparnasse, une quarantaine de bénévoles, munis d'une grosse banderole ainsi que de panneaux, ont distribué aux passants, durant 2 heures, de nombreux tracts revendicatifs et plaquettes de prévention. Sandra Olivier, la Marraine de France Lyme, était de la partie, un grand merci à elle ! Après un rapide déjeuner, nos militants sont allés rejoindre les 200 participants d'une grande conférence médicale sur les maladies à tiques, à destination des malades et de leurs proches. Les présentations étaient riches d'informations et les échanges entre malades et médecins toujours aussi instructifs.

Un immense merci à tous les intervenants : Muriel Vayssier, Pr Perronne, Dr Boucher, Dr Bransten, Dr Teulières, et aux fidèles bénévoles de France Lyme sans qui rien ne serait possible.

Un livret résumant les présentations de cette conférence tout public, est mis à votre disposition sur notre site francelyme.fr à cette adresse :

http://francelyme.fr/WordPress3/Documents/2014/06/Livret_avec_pr%C3%A9sentations-WWLP2014.pdf

*** Rapport du Haut Conseil de la Santé Publique**

France Lyme est toujours dans l'attente du rapport du HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique) depuis notre audition en mai 2013 par cet organisme.

*** Proposition de résolution européenne et projet de loi à l'Assemblée Nationale**

Le 04 juin 2014, une proposition de résolution européenne a été déposée par 5 députés (Marcel Bonnot, François Vannson, Marianne Dubois, Marie-Christine Dalloz et Etienne Blanc) :

<http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion2003.asp> (version internet)

<http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/propositions/pion2003.pdf> (version PDF)

Ce texte propose à « *la commission européenne d'engager une réflexion sur le développement préoccupant de la maladie de Lyme* » ainsi qu'un débat sur « *la coordination des politiques de santé afin de combattre les menaces transfrontalières s'agissant notamment de cette maladie émergente* ». Il demande aussi « *une campagne de sensibilisation et de prévention relative à la maladie de Lyme à destination du grand public et des professionnels de santé* », « *que la forme chronique de ces maladies soit reconnue, que le dépistage et la prise en charge des infections associées soient assurés* », « *que les financements et les moyens des recherches visant à développer des tests de dépistages fiables, de nouveaux traitements et les recherches vaccinales soient effectifs* ». Ce texte est donc une excellente avancée pour notre cause.

Après différents entretiens cordiaux et fructueux avec le député F. Vannson, celui-ci invite France Lyme à contacter l'ensemble des associations européennes contre la maladie de Lyme pour leur demander expressément d'entrer en relation avec leurs députés européens respectifs dans l'objectif de leur expliquer les enjeux de la maladie de Lyme et de les inciter à voter en faveur de cette résolution.

Par ailleurs, le député F. Vannson a annoncé qu'il déposerait une proposition de loi à l'Assemblée Nationale courant été 2014.

Ces contacts politiques sont faits en concertation avec les autres associations françaises, à savoir Aube Lyme, Lympact et Lyme Sans Frontières.

VII) LES FINANCES

Le solde du compte bancaire s'élève à +10635€98 le 22 juin 2014.

En 2013, les recettes s'élèvent à 17 124€65 et les dépenses à 11 838€39. Le résultat comptable est bénéficiaire sur l'exercice 2013. Aucune créance n'affecte les comptes de France Lyme.

La répartition s'effectue comme suit :

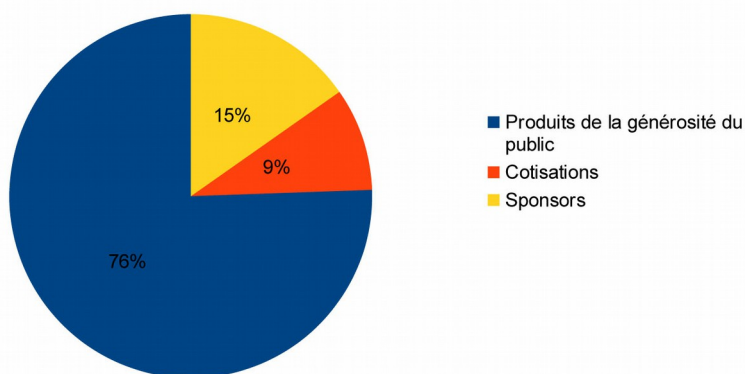
- Recettes : 76 % de dons, 15 % de cotisations et 9 % de sponsors.

- Dépenses : 51 % pour le workshop, 15 % pour les plaquettes, 6 % pour l'envoi des plaquettes, 17% pour le film réalisé par Adrien Dumont et 2 % pour les conférences et séances de prévention. Les 8 % restants sont pour les dépenses de gestion courante.

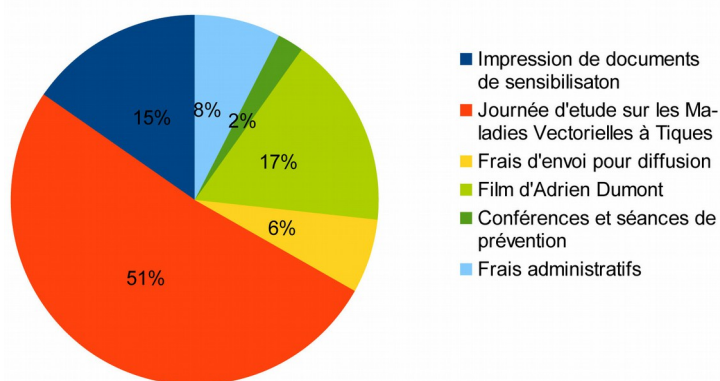
La valorisation du bénévolat représente 30 268€ et indique donc tout le travail représenté par les bénévoles.

La publication du Compte Emploi Ressources, conformément aux dispositions de l'arrêté ministériel du 30 juillet 1993, indique la manière dont les dons sont affectés.

RECETTES 2013



DEPENSES 2013



- ANNEXE COMPTABLE -

France Lyme
Compte de résultat du 01/01/2013 au 31/12/2013

Compte de résultat			
Charges		Produits	
Achats	2192.74€	Subvention d'exploitation	2571.55€
Achats d'études et prestations de services	1955.00€	Subventions reçues	2571.55€
Fournitures administratives	237.74€	Autres produits de gestion courante	14269.00€
Services extérieurs (1)	189.84€	Collectes	12724.00€
Primes d'assurance	189.84€	Cotisations	1545.00€
Services extérieurs (2)	9246.81€	Produits exceptionnels	284.10€
Publicité, publications, relations publiques	1819.03€	Libéralités perçues	284.10€
Déplacements, missions et réceptions	6305.27€	Repartition par nature de ressources	30398.40€
Frais postaux et frais de télécommunications	881.91€	Bénévolat	29728.00€
Services bancaires et assimilés	181.60€	Prestations en nature	540.00€
Autres services extérieurs	59.00€	Dons en nature	130.40€
Charges exceptionnelles	209.00€		
Charges exceptionnelles	209.00€		
Repartition par nature de charges	30398.40€		
Mise à disposition gratuite de biens	130.40€		
Prestations	540.00€		
Personnel bénévole	29728.00€		
TOTAL CHARGES	42236.79€	TOTAL PRODUITS	47523.05€
		RESULTAT	5286.26€