

## HISTORIQUE

(Mise à jour : 23 novembre 2012)

L'association France Lyme est née en janvier 2008, avec pour objet d'échanger et de diffuser des informations sur les maladies transmises par les tiques et d'en assurer la prévention.

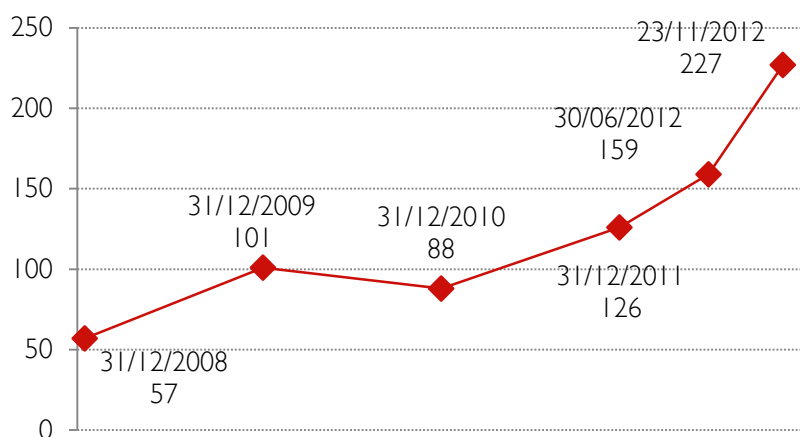
### Organisation :

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

En 2011, un **groupe de travail** a été créé pour augmenter l'activité de l'association, destiné à terme à devenir un conseil d'administration officiel. Ses membres travaillent en commissions sur des sujets définis tels que la recherche de financements ou la communication interne.

En 2011 également, le bureau a décidé de créer des **sections départementales**, pour officialiser les responsables locaux qui travaillaient déjà localement et leur donner une légitimité ; l'association souhaite que ces sections s'organisent rapidement en associations-filles locales indépendantes financièrement de l'association-mère. Le nombre de sections locales augmente régulièrement (une vingtaine en novembre 2012, au niveau d'une région ou d'un département). Elles ont en charge les actions locales : actions de prévention et rencontres entre malades.

A l'heure actuelle, environ **80 bénévoles** gèrent l'association ou organisent des actions locales partout en France.



*Évolution du nombre d'adhérents*

## Communication :

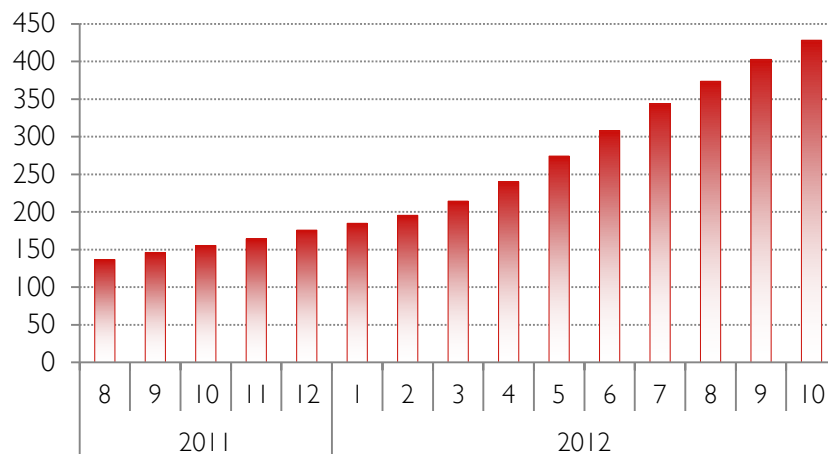
Depuis juin 2008, l'association gère un **site internet d'information et de prévention** (<http://www.francelyme.fr>).

En 2011, un portail d'informations sur les maladies vectorielles à tiques a été créé, plus généraliste.

En 2012, le site (<http://www.francelyme.fr>) a été refondé sous un système de gestion de contenu en incluant le portail d'informations, pour permettre à plusieurs personnes de l'alimenter simplement et pour offrir des fonctionnalités supplémentaires. Cette amélioration a permis notamment de démarrer la diffusion d'une lettre d'information mensuelle sur la vie de l'association, à destination des membres et du public. Le site possède la certification HON Code.

Le **forum d'entraide Forum Lyme francophone** (<http://www.forumlyme.com>), au départ indépendant de l'association, a été repris par France Lyme.

En 2010, l'association a créé sa **page Facebook** (<http://www.facebook.com/francelyme>) et son **compte Twitter** (<https://twitter.com/francelyme>). La page Facebook est un excellent moyen de diffuser l'information aux personnes membres ou non ; le nombre de personnes qui la suivent a augmenté pour atteindre plus de 450 en novembre 2012.



*Nombre mensuel de personnes qui « aiment » la page Facebook de France Lyme*

## Prévention :

### Documents

Dès 2009, une **plaquette de prévention** a été créée pour permettre la sensibilisation du grand public. Elle a été revue et mise à jour début 2012.

Le nombre de plaquettes éditées et distribuées à l'échelle nationale n'a fait qu'augmenter :

- 2009 : 1000 plaquettes
- 2010 : 15 000 #
- 2011 : 20 000 #
- 2012 : 40 000 #

Ces plaquettes sont déposées dans les pharmacies, cabinets médicaux et vétérinaires, etc. et sont utilisées lors des actions de prévention effectuées par l'association.

D'autres supports de communication ont été créés progressivement : affiches, bâches de prévention, diaporamas, coloriages pour les enfants, etc.

## Actions de prévention

Localement, les bénévoles de l'association réalisent des **actions de prévention**. En collaboration avec des associations locales, ils réalisent de la prévention lors de manifestations : randonnées, courses, fêtes, etc. ou interviennent directement auprès des associations.

Par ailleurs, certains bénévoles interviennent déjà auprès des **scolaires**, en réalisant des animations en classe.

En 2012, **environ 20 000 plaquettes ont été utilisées** lors de ces actions de prévention.

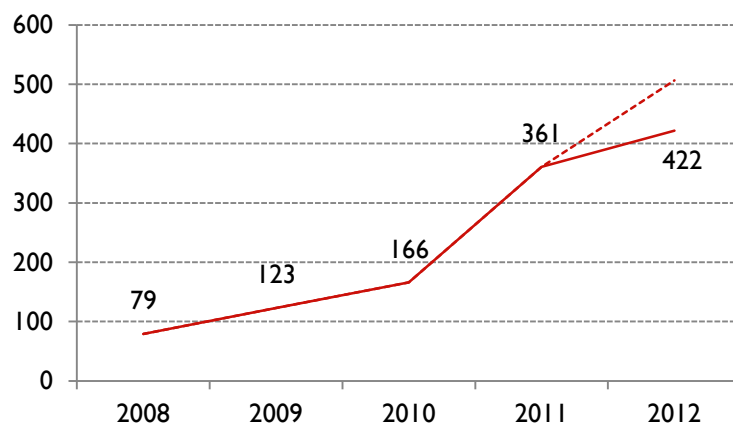
L'ensemble des actions de prévention de 2011 a obtenu le Label « 2011 Année internationale de la Forêt ».

De plus, de nombreux hôpitaux, entreprises, associations, etc. nous demandent des actions d'information et de la documentation. France Lyme a notamment collaboré en 2011 avec le Club Alpin Français, et en 2012 avec Universcience, l'Institut Géographique National, Air Liquide, l'écomusée du Perche, etc.

Pour augmenter ses revenus, l'association organise au moins un **concert annuel** à son profit, en Île-de-France et province.

## Aide aux malades

Une équipe de bénévoles appelée "référénts" soutient les malades et leur procure de la documentation générale. En 2012, cette activité nécessite huit bénévoles pour assurer une permanence quotidienne tout au long de l'année ; elle correspond à environ un temps plein (1500 heures par an). Grâce à l'amélioration de la visibilité de l'association, le nombre de malades qui les ont contactés a augmenté constamment.



*Nombre annuel de personnes aidées par les référents (pour 2012 : données jusqu'au 31 octobre)*

## Recherche et formation

En juin 2012, l'association a organisé à Paris une **journée d'études francophone** pour former les médecins français et créer des réseaux médicaux ; environ quarante médecins de la France entière étaient présents. Il s'agissait de la première réunion française de médecins spécialement dédiée à la maladie de Lyme et aux maladies vectorielles à tiques. Étant donné le succès de cette journée, cette manifestation sera renouvelée en 2013 et devrait réunir une centaine de médecins ; un spécialiste américain connu mondialement est invité.

D'autre part, des **formations régionales** sont en cours de préparation pour 2013.

France Lyme interviendra également pour le **groupe de travail sur la borréliose de Lyme coordonné par la Haute Autorité de Santé**. De novembre 2012 à avril 2013, ce groupe devra faire le point sur la situation de la prise en charge de la maladie de Lyme en France.

En parallèle, l'association a établi des liens cordiaux avec l'INSERM, pour améliorer l'état de la recherche sur les maladies à tiques en France ; est envisagée la construction d'une unité de recherche spécifiquement dédiée à la maladie de Lyme. France Lyme participe aux manifestations organisées par l'INSERM : remise des prix INSERM 2012 et Rencontre nationale avec les associations de malades.

Depuis 2011, France Lyme participe au **colloque annuel européen** de l'International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS) pour s'informer de l'actualité de la recherche et créer des liens avec les spécialistes mondiaux et les autres associations européennes.

De 2009 à 2012, l'association a participé au **Partenariat Institutions – Citoyens pour la Recherche et pour l'Innovation (PICRI) sur la borréliose de Lyme en Île-de-France**, en collaboration avec l'Institut Pasteur et le CNRS. Elle était en charge du volet prévention de la borréliose : réalisation d'une plaquette spécifique, conférences de prévention, interventions auprès d'associations.

## Médias et presse

Durant les dix premiers mois de 2012, seize articles et reportages sur la maladie de Lyme ont été diffusés dans les médias nationaux principaux : France 3, Le magazine de la Santé (France 5), France Info, etc. De plus, vingt-et-un articles ou émissions sur les maladies à tiques ont été diffusés sur cette période dans des médias locaux journaux ou radio, soit **en tout pour 2012 trente-sept articles dédiés aux tiques et à leurs maladies**. C'est en plus sans compter les articles indirects : ceux sur des célébrités (maladie de Pierrick Fedrigo) ou sur des événements spécifiques (manifestations).

France Lyme est partenaire de nombre de ces médias, en apportant de l'information scientifique et en trouvant des témoins locaux.

## **ASSOCIATION FRANCE LYME**

6 rue de Stalingrad, 94110 Arcueil

courriel : [contact@francelyme.fr](mailto:contact@francelyme.fr) • web : [www.francelyme.fr](http://www.francelyme.fr)