

Rapport d'activités mai 2016 – mars 2017

ASSOCIATION FRANCE LYME

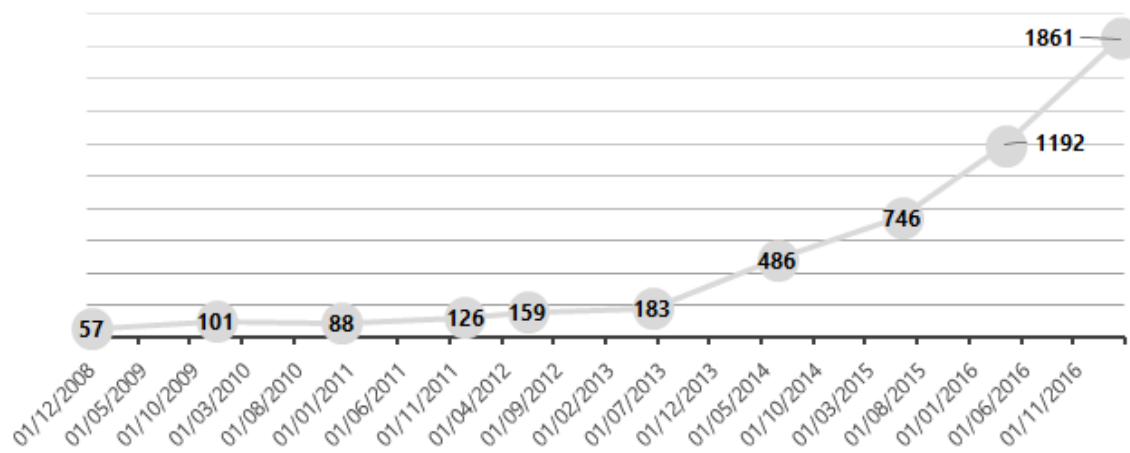
BP 10049 / Arcueil – 94114 LA POSTE ARCUEIL PDC

courriel : contact@francelyme.fr • web : www.francelyme.fr

I) LA VIE DE L'ASSOCIATION

1) Évolution du nombre d'adhérents

Nombre d'adhérents



Le nombre d'adhérents a plus que triplé en quatre ans.

De 486 adhérents en 2014, nous en comptons aujourd'hui 1861 au 15 mars, soit une augmentation de 382%.

2) Les sections locales

33 sections sont maintenant constituées ! 18 sections ont vu le jour depuis 1 an. Le territoire français commence à être couvert :

Ain, Aquitaine, Ariège, Aveyron, Bretagne, Bourgogne, Bouches-du-Rhône, Doubs, Finistère, Haute-Garonne, Gironde, Haute-Savoie, Haute-Vienne, Ile de France, Isère, Loiret, Lorraine, Lozère, Midi-Pyrénées, Moselle, Oise, Occitanie, Paca, Paris, Pays-de-la-Loire, Puy-de-Dôme, Pyrénées-Atlantiques, Rhône, Sarthe, Savoie, Seine-et-Marne, Tarn, Vendée.

Nous avons décidé d'avoir des sections régionales plutôt que départementales là où il y a encore peu de bénévoles.

3) Réseau de sympathisants via la page Facebook

La page Facebook est très visitée : plus de 4 300 « likers » et des articles qui sont beaucoup partagés. C'est un excellent moyen de communication qui permet à beaucoup d'être informés au sujet des actions de France Lyme. La page nationale de France Lyme permet la diffusion rapide des dernières actualités, tant sur le plan des avancées scientifiques que sur le plan politique. Des groupes ont été créés sur Facebook pour permettre des échanges plus fluides entre membres d'une même région et continuer une dynamique déjà en place.

4) Rencontres organisées pour les membres

Des rencontres entre membres et ouvertes à tous les malades intéressés ont eu lieu dans beaucoup d'endroits: Albi, Ambérieu-en-Bugey, Anglet, Cesson-Sévigné, Chalon-sur-Saône, Clermont-Ferrand, Foix, La Mothe-Achard, Le Mans, Lyon, Marseille, Melun, Metz, Orléans, Paris, Perpignan, Rennes, Ségur, St-Marcellin, St-Raphaël, Vannes.

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 et coloriages pour enfants sont disponibles à toute personne qui en fait la demande. Les envois de plaquettes pour les professionnels, les institutions et les fédérations sont maintenant payants au-delà de 125 plaquettes.

Un nouveau tract, prévu pour les courses en plein air a vu le jour. Il regroupe les informations essentielles à la prévention sur un petit format !

En accord avec Lyme-enfant, des affiches spécifiques de prévention pour les enfants ont été imprimées et sont distribuées à la demande.

Des panneaux d'avertissement à apposer près des lieux de promenade, parcs, zones de loisirs, sont distribués gratuitement aux mairies qui en font la demande. Cela est rendu possible grâce à une subvention allouée par le BCA-Clinic en 2016.

*** 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**

- Journée d'information professionnelle, Toulouse, 10 septembre 2016

Cette journée a été riche, aussi bien en informations données par les intervenants, que par les profils des médecins présents.

Il y avait deux groupes de médecins, ceux venus de Midi-Pyrénées et ceux "avertis" venus des quatre coins de France pour s'informer des nouvelles avancées et échanger avec tous.

Au total, 83 médecins étaient présents, complétés par des sage-femmes, infirmiers spécialisés pharmaciens, kinésithérapeutes, psychologues, psychiatres.

Quelques mois plus tard, la moitié des médecins présents, locaux, traitent ou se perfectionnent dans la prise en charge des malades, et un tiers du restant demande à être soutenu dans l'aventure.

- Conférence pour les médecins à Pau (64) – 19 octobre 2016 et 07 mars 2017

Organisée par le centre social de La Pépinière, avec le soutien de la FFMVT et de France Lyme, cette conférence a regroupé 50 médecins de la Nouvelle Aquitaine et d'Occitanie.

Le Dr Raouf Ghozzi, infectiologue et interniste au centre hospitalier de Lannemezan, a conduit cette conférence avec une présentation spécifique d'environ 1h30 de la maladie de Lyme et des co-infections. Cette présentation s'est poursuivie par une longue séance de questions des médecins, puis des échanges entre les médecins et les bénévoles. De nombreux médecins découvraient cette maladie et nous savons que cette conférence, initiée et animée par le Dr Ghozzi, a suscité une réelle prise de conscience de la problématique des maladies vectorielles à tiques auprès des professionnels du sud-ouest de la France.

- Conférence pour les médecins à Alençon (61) – 12 mai 2016

* **Organisation de conférences à destination du grand public**

- Société Linéenne de Normandie (61) – 03 mai 2016
- Curan (12) – 13 mai 2016
- Beaufort (73) – 17 juin 2016
- Canals (82) – 18 juin 2016
- Carmaux (81) – 17 septembre 2016
- Pau (64) – 29 septembre 2016
- Louviers (28) – 06 octobre 2016
- Clérieux (26) – 07 octobre 2016
- Espalion (12) – 07 octobre 2016
- Lycée St-Cœur de Beaune (21) – 30 janvier 2017
- Anglet (64) – 11 février 2017
- Lédergues (12) – 24 février 2017
- Rencontre inter-générationnelle, Onet-le-Château (12) – 08 mars 2017
- Ville-la-Grand (74) – 13 mars 2017
- Pau (64) – 14 mars 2017
- LPO, Lyon (69) – 4 avril 2017
- Mutuelle des Impôts, Digne-les-Bains (04)

* **La tenue de stands lors de manifestations**

- Tout Rennes Marche (35) – 08 mai 2016
- 12^e journées Vertes, Frontignan (34) – 16 mai 2016
- Foire des Plantes, Montbrun-Lauragais (31) – 15 mai 2016
- Transe-Forestière (91) – 22 mai 2016
- Triathlon FrenchMan, Hourtin (33) – 28 et 29 mai 2016
- L'Allingeoise – Trail court, Allinges (01) – 05 juin 2016
- Conférences du Dr Delval, Melun (77) – 18 juin 2016
- Fête de la Montagne, Menchières (01) – 26 juin 2016
- Fête de la Forêt à Fessevillers (25) – 07 août 2016
- Salon Sécurité – Fédération des Chasseurs de l'Isère (38) – 04 septembre 2016
- Marathon du Médoc, Pauillac – 09 et 10 septembre 2016

- Salon du bien-être, Montlebon (25) – 24 et 25 septembre 2016
- Foire de la St-Michel, Meyruels (48) – 25 septembre 2016
- Fête des Jardins, Parc Floral de Paris (75) – 24 et 25 septembre 2016
- Journée forme et santé avec le GIP et la CPAM, Octobre rose, Mirepoix 30 octobre 2016
- Salon, Carmaux (81) – 04 et 05 novembre 2016
- Salon, Cassis (06) – 13 novembre 2016
- Salon Primevères, Lyon (69) – 04 mars 2017
- Conférences du Dr Delval, Melun (77) – 04 mars 2017
- Printemps des Plantes, Castanet-Tolosan (31) – 19 mars 2017
- [Concert de soutien à la FFMVT, samedi 1 avril 2017 à Gaillac \(Tarn\)](#)

Conférences-débat avec Nassera Frugier :

- Paris (75) – 17 janvier 2017
- Lyon (69) – 19 janvier 2017
- Amneville (57) – 11 mars 2017
- Vesoul (70) – 24 mars 2017
- Dijon (21) – 1^{er} avril 2017

*** Permanences à Pau (64) une fois par mois**

La première permanence de France Lyme sur le territoire national depuis la création de notre association en 2008 s'est tenue à Pau le lundi 16 janvier 2017, de 17h à 19h. Ce moment fut une réussite avec une trentaine de participants. Les nombreux témoignages, souvent émouvants, nous ont confortés dans les actions que nous devons continuer à mener, ou construire, au profit des personnes atteintes par cette maladie, ainsi que leurs proches.

*** Permanences à Albertville (73) une fois par mois**

La première permanence a eu lieu le 06 avril.

*** Course des Héros, Paris, 19 juin 2016**

Il y avait 12 collecteurs qui ont réussi à susciter 265 dons ! Ils ont usé de tous les stratagèmes auprès de leur entourage, amis, connaissances et plus encore, pour y arriver. C'est au Parc de St Cloud que s'est achevée cette course effrénée avec en prime notre marraine Sandra OLIVIER.

Cette super équipe de Wonderwomen et SuperHéros ont parcouru les kilomètres du parcours, une super épreuve de courage pour certains afin d'apporter la belle somme de 8575 € net à France Lyme. Merci à eux !

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 d'information.

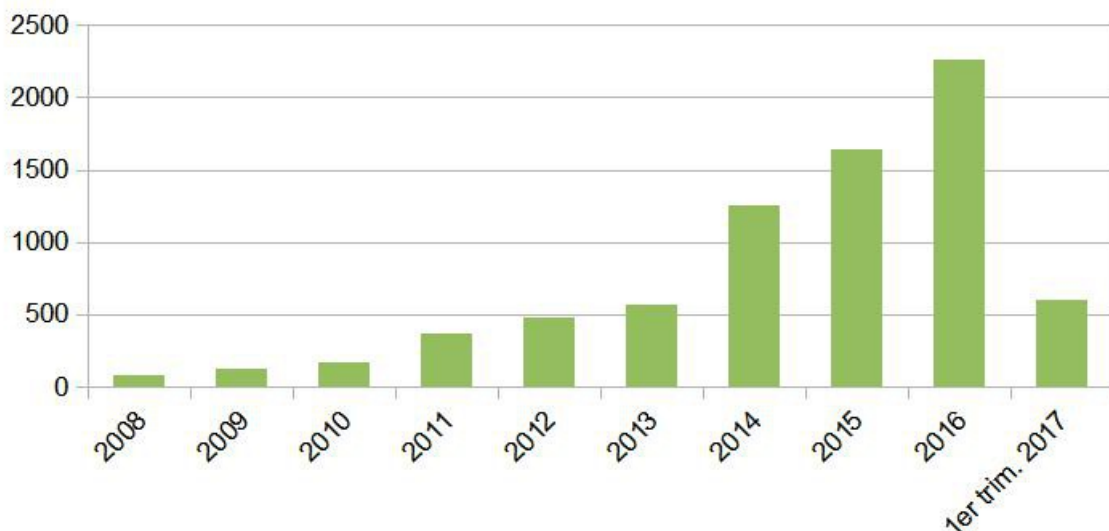
Cette action est très importante : les courriers reçus sont en très forte augmentation depuis 2012 (+472,7 % entre 2012 et 2016). Au total, ce sont 2255 personnes qui ont contacté France Lyme en 2016 (+37,1 % entre 2015 et 2016) et 550 au 1er trimestre 2017 auxquelles notre association a répondu personnellement.

Au total, depuis 2008, 7 512 personnes ont sollicité l'aide de France Lyme pour des renseignements médicaux.

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 !

**Nb de malades ou proches
ayant contacté France Lyme au 1er trimestre 2017
(cumul: 7512
personnes)**

sub-title



IV) LES MEDIAS

* Quelques radios :

- Télé au placard, Radio Grésivaudan (11 mai 2016)
- Place Gre'net (28 mai 2016)
- France Bleu Isère (29 mai 2016)
- Le 19h, France Inter (29 mai 2016)
- France Bleu Limousin (30 mai 2016)
- Radio Totem (30 septembre 2016)
- Radio France Bleu Auvergne (septembre, octobre et novembre 2016)
- Radio Notre-Dame (17 février 2017)
- CFM Radio (21 février 2017)
- France Bleu Lorraine (13 mars 2017)

* Quelques TV :

- France3 – Aquitaine (4 août 2016)
- France3 - Haute-Garonne (11 et 19 septembre 2016)
- LCI
- France3 - Haute-Garonne (06 janvier 2017)
- France5, Allo Docteurs

* Quelques articles de presse :

- la Dépêche (12 mai 2016, 21 juillet 2016, 9 octobre 2016, 10 novembre 2016, 13 mars 2017)
- Toulouse News (28 mai 2016)
- Le Dauphiné Libéré (31 mai 2016)
- Isère Mag (juin 2016)
- Sud-Ouest – toutes éditions (24 septembre 2016)
- 24 matins (21 janvier 2017)
- CentrePresse Aveyron (23 février 2017)
- la Républicain Lorrain (11 mars 2017)
- le Midi Libre (17 mars 2017)

V) PARTICIPATIONS

* Actions de France Lyme auprès de la FFMVT

France Lyme est membre actif de la Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT), fondée le 19 septembre 2015 afin de promouvoir les droits des malades, définir les évolutions souhaitables dans la prise en charge des maladies vectorielles à tiques, et ce dans une démarche de démocratie sanitaire, en étroite collaboration entre malades et professionnels. Le regroupement des malades, des médecins et des chercheurs permet de s'exprimer d'une seule et même voix, d'assurer une représentation accrue des associations de malades et de renforcer la crédibilité scientifique grâce à la création du Conseil

Scientifique et des différents collègues.

Devenues des acteurs incontournables et reconnus, la FFMVT et les associations de malades qu'elle regroupe, ont été associées au lancement puis au Copil du Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmises par les tiques.

Dans ce cadre, France Lyme a participé activement aux réunions suivantes :

29 juin 2016 : réunion d'information au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé sur le lancement en septembre 2016 du Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmises par les tiques.

29 septembre 2016 : présentation de ce Plan national.

14 déc 2016 : réunion organisée par Santé Publique France pour la mise au point des documents de prévention, en lien avec le Plan national.

19 janvier 2017 : premier comité de pilotage du Plan national au ministère des Affaires sociales et de la Santé, présidé par le Directeur général de la Santé et en présence des agences sanitaires concernées, de la Haute autorité de santé (HAS), de l'Institut national de la recherche agronomique (INRA).

Les axes et actions du Plan Lyme sont décrits dans le document suivant :

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_lyme_180117.pdf

21 février et 15 mars 2017 : réunions organisées par Santé Publique France pour la mise au point de documents de prévention.

21 mars 2017 : première réunion du groupe de travail pour l'élaboration du PNDS Lyme et autres maladies transmissibles par les tiques.

L'objectif de ce Protocole national de diagnostic et de soins est d'améliorer et d'uniformiser le diagnostic et le traitement des maladies vectorielles à tiques afin de proposer une prise en charge homogène des malades.

Les travaux du groupe sont planifiés jusqu'en septembre. La souffrance et l'errance des patients sont bien actées. Le PNDS devra y répondre.

*** Autres actions menées par France Lyme sur le plan national :**

Intervention au colloque « Espèces invasives » à l'Assemblée nationale le 8 décembre 2016.

Dans ce cadre, France Lyme a rappelé le problème majeur de santé publique que constitue la maladie de Lyme, tout en soulignant la nécessité d'élargir cette problématique à l'ensemble des maladies transmises par les tiques. Bien que les tiques ne figurent pas sur la liste des espèces « invasives » en France, on constate leur caractère nettement « envahissant » de par leur adaptabilité à de nombreux milieux et à différents types d'hôtes, et l'impact sanitaire de leur propagation.

France Lyme a souligné la nécessité de la mise en œuvre effective de l'intégralité des actions annoncées dans le cadre du Plan Lyme, notamment des mesures de prévention adéquates pour limiter la contamination et une prise en charge des dizaines de milliers de personnes déjà contaminées, insuffisamment dépistées, et qui bien souvent ne disposent pas de traitements adéquats.

Intervention au colloque « Associations et Volontariat à l'APHP : l'engagement auprès des patients », Pitié-Salpêtrière le 17 novembre 2016, aux côtés du Pr Perronne :

France Lyme a rappelé l'augmentation du nombre de cas de Lyme depuis 20 ans et indiqué les causes probables de cette situation : d'une part la fréquentation accrue, par l'homme, de zones infestées de tiques, d'autre part l'accroissement des populations de tiques induit par les changements climatiques, la perturbation de la biodiversité animale, et la modification des écosystèmes forestiers. Les tiques sont présentes bien au-delà des zones forestières, dans une grande diversité de milieux qui inclut les zones urbaines, les parcs et les jardins.

Constatant la déficience de la prise en charge des Maladies Vectorielles à Tiques, les malades se sont regroupés en associations, dans le but de faire avancer la situation en France, incitant les médecins à se former, alertant les médias et interpellant les pouvoirs publics, tout en contribuant à la prévention en éditant dépliants, affiches, panneaux d'information.

En conclusion le rôle des associations et de la FFMVT dans le lancement du Plan Lyme a été souligné ainsi que l'urgence du déploiement de l'ensemble des mesures annoncées.

Participation de France Lyme à l'élaboration d'un dossier Maladie de Lyme par l'IPSE

Le 9 Novembre 2016, l'IPSE (Institut de la protection sociale européenne) a reçu France Lyme pour l'élaboration d'un dossier sur la maladie de Lyme et les Maladies Vectorielles à Tiques, dont la prise en charge déficiente occasionne un retard dans le diagnostic et une majoration des dépenses de santé.

<http://www.europse.org/wp-content/uploads/2017/02/Folio-73.pdf>

*** JOURNEE DU LYME PROTEST**

Notre association était organisatrice du Lyme Protest dans 12 villes en 2016 : Albi, Alençon, Foix, Grenoble, Limoges, Lille, Manosque, Paris, Pontarlier, Rennes, Rodez, Toulouse. Elle a également apporté son soutien logistique pour les rassemblements de Lille et Troyes.

Les préparatifs sont en cours pour cette journée de revendication qui aura lieu le 20 mai 2017. France Lyme organise des rassemblements dans 16 villes :

Albi, Annecy, Cannes, Digne-les-Bains, Foix, Grenoble, Le Mans, Lyon, Marseille, Nancy, Nantes, Paris, Pau, Rennes, Rodez, Toulouse.

La Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques se joint à ce mouvement.

B)VI) LES FINANCES

Le solde du compte bancaire s'élève à +39 171€26 le 02 avril 2017.

En 2016, les recettes s'élèvent à 53 847€ et les dépenses à 40 808€. Le résultat comptable est positif sur l'exercice 2016. Aucune créance n'affecte les comptes de France Lyme.

La répartition s'effectue comme suit :

Recettes : 71 % de dons, 16 % de cotisations 9 % d'inscriptions au workshop et 4 % de sponsors.

Dépenses : 41 % pour le workshop et les conférences, 35 % pour les supports de prévention, 13 % pour les employés, 7 % pour les envois et 4 % pour la FFMVT.

La valorisation du bénévolat représente 98 700€ et indique donc tout le travail réalisé par les bénévoles ! Cette valorisation est en augmentation constante.

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.

