



# PRESENTATION RAPPORT D'ACTIVITE

## 2020-2021

**1er Avril 2020 - 31 Mars 2021**



**UNE ANNEE EXCEPTIONNELLE  
DANS UN CONTEXTE EXCEPTIONNEL...**

**L'INFECTIOLOGIE AU COEUR DE L'ACTUALITE**

**NOS MISSIONS DE TERRAIN A L'ARRET**





# CONTEXTE DE L'ANNEE

2018

**TRAVAUX A LA HAS**  
**Echec du PNDS**  
**Recommandation de Bonnes Pratiques (RBP)**

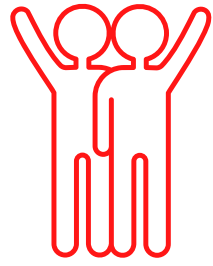
2019

**Nomination des 5 Centres de Référence**  
**Prise de position très défavorable de la SPILF**  
**Non diffusion des RBP de la HAS**

2020

**Mise en place des Centres de Référence**  
**Attaque des médecins soignant les maladies à tiques**  
**Reprise des négociations pour un consensus à la HAS**

# FRANCE LYME EN CHIFFRES



Section active	Répartition par section 2020-2021
Sans section	1022
<b>Section Rhône-Alpes</b>	<b>412</b>
Section Rhône	162
Section Isère	72
Section Bourgogne	107
Section Pyrénées-Atlantiques	149
Section Paris	/
Section Franche-Comté	82
Section Puy-de-Dôme	50
Section Ariège	34
Section Haute-Savoie	41
Section Loire-Atlantique	/
Section Essonne	33
Section Vendée	28
Section Nord Pas-de-Calais	26
Section Creuse	21
Section Somme	13
Section Vaucluse	34
Section Pyrénées-Orientales	17
Section Cantal	9
<b>Total général</b>	<b>1900</b>

## LES ADHERENTS



**2030 adhérents** au 31 mars 2021, dont 130 membres amis.

Comme en 2019, le ratio de **70%** d'adhérents à jour de cotisation.

La moitié de nos adhérents résident dans un département **ne disposant pas d'une section locale.**



# LA COMMUNICATION



## Le site Internet

Refonte complète en 2019.

Adapté à tout format d'écran.

Estimation de 500 000 pages vues par an.

Charte HonCode

85 articles : baisse car réduction des activités .



## Facebook : 9583 abonnés

National : Partage l'actualité médiatique sur Lyme et les co-infections mais aussi information sur les manifestations.

Groupes régionaux Facebook : répartis sur toute la France.



## Instagram: 264 abonnés

Créé en Janvier 2021 : 3 posts/semaine

Plus de 30 publications.



## Chaine YouTube : 295 abonnés

20 vidéos en ligne

Ajout des vidéos de l'audition des médecins lors de la commission des Affaires sociales.



## Le portail Médiatique

**80 000 pages** vues par an



## Twitter : 1046 abonnés



## France Lyme gère 2 forums aux objectifs différents

### Forum des adhérents

Lieu d'échanges pour les adhérents de l'association.

Organisation de toutes les actions de terrain et gestion des groupes de travail.

### Forum Lyme Francophone

Créé en 2005, forum de discussion sur les maladies vectorielles à tiques.

Echanges sur tous les sujets liés à la prise en charge holistique de la maladie.



# LA STRUCTURE DE FRANCE LYME



Responsable  
Administratif

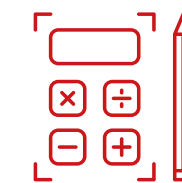


Conseil Juridique

Les compétences  
de 4 professionnels  
pour aider les  
bénévoles actifs



Responsable des  
relations extérieures



Expert-comptable

# LA STRUCTURE DE FRANCE LYME



Le service  
Bénévolat



Le service  
Graphisme

Le service  
Informatique



Le service  
Levée de  
Fonds



## LES GROUPES DE **TRAVAIL**



Animation  
des Sections  
Locales

AIDER  
SOUTENIR

Service  
Ecoute

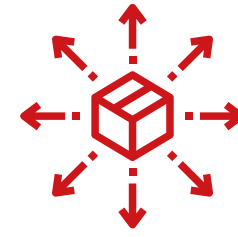


Service  
Référents





# LES ACTIONS DE PREVENTION



Distribution de supports



Panneaux de prévention en Aquitaine



Distribution affiches et pose panneaux en Franche Comte

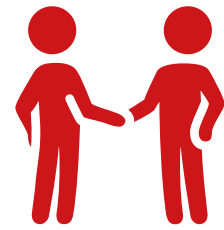


Les visio conférences





# LES ACTIONS POLITIQUES ET MILITANTES



Rencontre avec la Sénatrice E. Doineau et le sénateur J-F Longeot



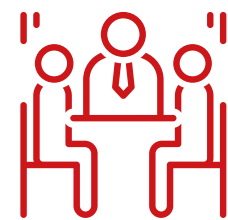
Audition Assemblée Nationale



Groupe de Travail « Maladie de Lyme » HAS



Mission d'information - Loi de Finances  
Assemblée Nationale - Mme V. Louwagie



Conseil scientifique du Centre de Référence de  
Villeneuve-Saint-Georges



Mission d'information - Commission des Affaires  
Sociales - Assemblée Nationale - Mme J. Dubié

# LES ACTIONS JURIDIQUES



Plainte contre le Conseil National  
de l'Ordre des Médecins - CNOM



Saisine du Ministère de la Santé



Plainte à l'encontre de médecins de Caisses d'Assurance  
Maladie et contre le Conseil Départemental de l'Ordre des  
Médecins du Rhône

**Recours juridiques =**

**faire entendre la voix des  
malades, combattre les  
injustices vécues par celles  
et ceux qui souffrent de  
discrimination au regard  
de la maladie, et soutenir  
les médecins qui  
s'engagent auprès des  
malades.**

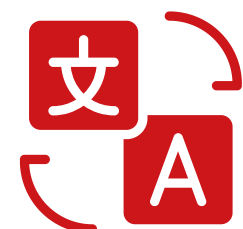




# FRANCE LYME ET L'INTERNATIONAL



CONFÉRENCE DE L'ILADS (International Lyme and Associated Diseases Society), SEPTEMBRE 2020



Traduction en Français de ad-hoc-patient-physician-coalition-comments par l'association

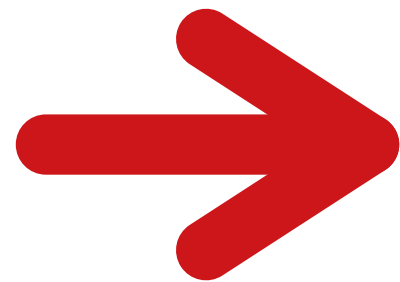


Rapprochement avec l'association [lymedisease.org](http://lymedisease.org) -

# UN NOUVEL ORGANE INTERNE: LE LYME LAB

## Pourquoi cet outil?

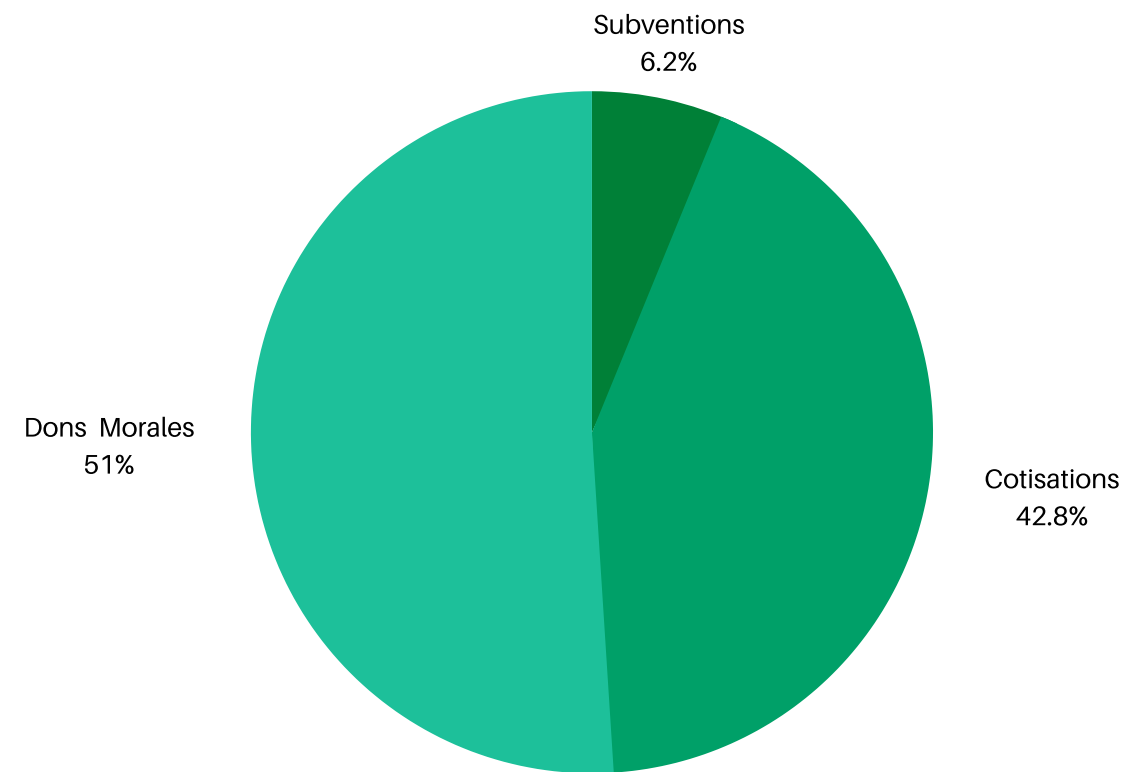
Répondre au désastre sanitaire encore mal étudié de la maladie de Lyme et des autres maladies à tiques.



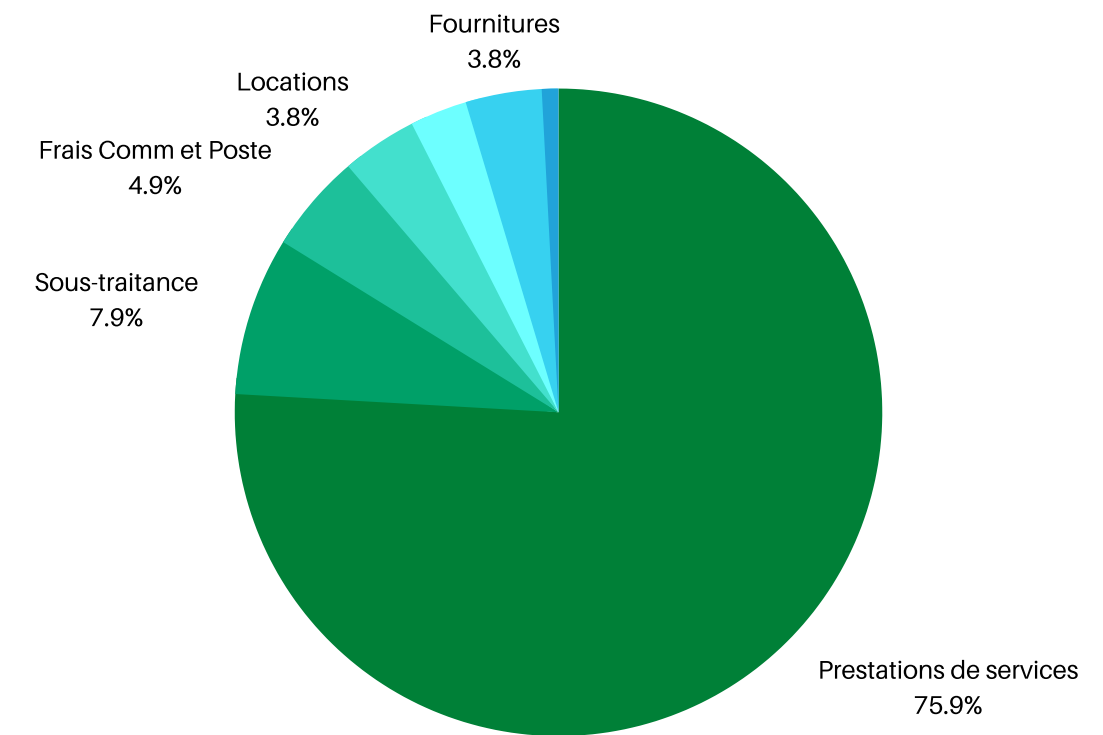
- **Combien de personnes ?**
- **Impact sur la vie quotidienne ?**
- **Attentes des malades ?**
- **Diagnostics « concurrents » ?**
- **Besoins non-comblés des malades ?**
- **....**

# LE RAPPORT FINANCIER

## RECETTES 2020



## DEPENSES 2020



## Valorisation du bénévolat

9131 Heures

Equivalent 5 temps plein

132.002€



**UN GRAND MERCI...  
AUX BÉNÉVOLES,  
AUX AIDANTS,  
AUX MEDECINS,  
A NOS SOUTIENS,  
A NOS PARTENAIRES**



« C'est dans l'espoir de voir un jour les choses changer qu'on trouve la force d'agir pour les faire changer" »

