



**20  
20**

**RAPPORT  
D'ACTIVITE**

**Association de Lutte  
contre la maladie de  
Lyme et les autres  
maladies à tiques**

# ASSOCIATION FRANCE LYME

Une association de malades au service  
des malades et dirigée par des  
malades ou des proches de malades

## NOS 4 MISSIONS



### Ecouter et Soutenir les malades

Sortir de leur solitude les personnes souffrant de MVT. Ce sentiment d'être laissé de côté par le système sanitaire, sans prise en charge cohérente et sur la durée de leurs symptômes persistants. L'association dispose d'un Service Ecoute formé et qualifié, et d'un Service Référents pour orienter les malades.



### Informier sur les maladies à tiques

Etre une source de référence pour les malades et réunir toutes les connaissances sur un même site, avec une attention particulière sur la qualité des informations. Le site FranceLyme.fr est certifié HONcode et suit les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé.

FranceLyme.fr est aujourd'hui l'une des sources d'information les plus utilisées par les patients, avec près de 150.000 visiteurs uniques par an et 500.000 pages vues.



### Développer la connaissance

France Lyme incite tous les chercheurs à accélérer la recherche en matière de diagnostic, de traitement et dans tout autre domaine pertinent, et à réaliser toutes les études cliniques nécessaires.

France Lyme initie en propre des études en sciences humaines et sociales pour objectiver la réalité vécue par les malades et approfondir la connaissance des protocoles.



### Défendre et Représenter les malades

Aux niveaux national et local, dans les différentes instances ouvertes aux usagers du système de santé,

au niveau juridique et judiciaire, France Lyme défend et représente les malades auprès des pouvoirs publics et des autorités de santé, des médias.



# SOMMAIRE

---

- ▶ EDITO page 04
- ▶ ETAT DES LIEUX EN FRANCE page 05
- ▶ FRANCE LYME EN CHIFFRES page 07
- ▶ LA STRUCTURE DE FRANCE LYME page 10
- ▶ LES ACTIONS DE PREVENTION page 13
- ▶ LES ACTIONS POLITIQUES ET MILITANTES page 14
- ▶ LES ACTIONS JURIDIQUES page 16
- ▶ FRANCE LYME ET L'INTERNATIONAL page 18
- ▶ UN NOUVEL ORGANE INTERNE : LE LYME LAB page 20
- ▶ LE RAPPORT FINANCIER page 21
- ▶ LES SOUTIENS DE FRANCE LYME page 24



# EDITO

Comme chaque année, le rapport d'activité se veut le reflet de la vie notre association. Il se doit d'être la représentation de nos missions et de nos actions portées durant l'année qui vient de s'écouler.

Or 2020 a été exceptionnelle à bien des niveaux : jamais notre monde moderne n'avait été confronté à une telle situation sanitaire et ce sont tous les marqueurs de notre société qui ont été bouleversés. Pour une association comme la nôtre, dont une des missions premières est la présence terrain pour informer et prévenir des risques, ce fut un coup de frein monumental dans nos actions.

Toutefois, l'actualité des derniers mois nous a prouvé à quel point l'infectiologie, mais aussi l'immunologie, sont des enjeux majeurs et que les réponses sont loin d'être adaptées à la réalité que vivent les malades. France Lyme a donc centré ses actions sur plusieurs niveaux.

Notre association a souhaité réaffirmer sa valeur d'indépendance : notre rôle est de porter la voix des malades et de les défendre sur tous les plans en collaboration avec les acteurs essentiels. Nous avons renforcé nos liens avec les médecins et soutenons envers et contre tout ceux qui sont victimes d'attaques injustifiées. Nous nous sommes rapprochés de scientifiques afin d'établir une hiérarchisation des besoins.

Notre association a été fortement impliquée dans les auditions de l'Assemblée Nationale ainsi que dans les réunions de travail pour les missions d'information menées par des députés. Un premier rapport est sorti pointant l'absence cruelle de financement de la recherche. Un autre est en cours sur la prise en charge.

France Lyme s'est mobilisée pour obtenir un siège à la HAS afin de faire partie du groupe de travail «Maladie de Lyme ». Les travaux de concertation ont repris en Décembre 2020 avec l'objectif majeur de trouver un consensus sur 2 axes essentiels : la prise en charge du malade et les choix thérapeutiques.

Enfin, nous avons œuvré pour fédérer différents acteurs directement concernés par la maladie de Lyme et les autres maladies à tiques : les politiques et les diverses instances sanitaires, l'univers du bois et de la forêt, le monde agricole et viticole, les fédérations sportives... pour créer ensemble un avenir où les risques seront mesurés, où la prise en charge sera améliorée et où les patients ne seront plus victimes de discrimination mais pourront espérer guérir de la maladie.

Cette année restera également marquée par la création d'un organe interne à l'association : le Lyme Lab. Cet outil a été initié pour répondre aux besoins de données objectives sur la réalité des malades. Accompagnés par des sociologues de la Santé, nous ambitionnons de fournir des informations tangibles qui permettront de faire avancer la prise en charge des malades afin que les maladies à tiques ne soient plus une fatalité.

**Armelle FOATELLI-GREFFET**  
**Présidente de France Lyme**



# ETAT DES LIEUX EN FRANCE



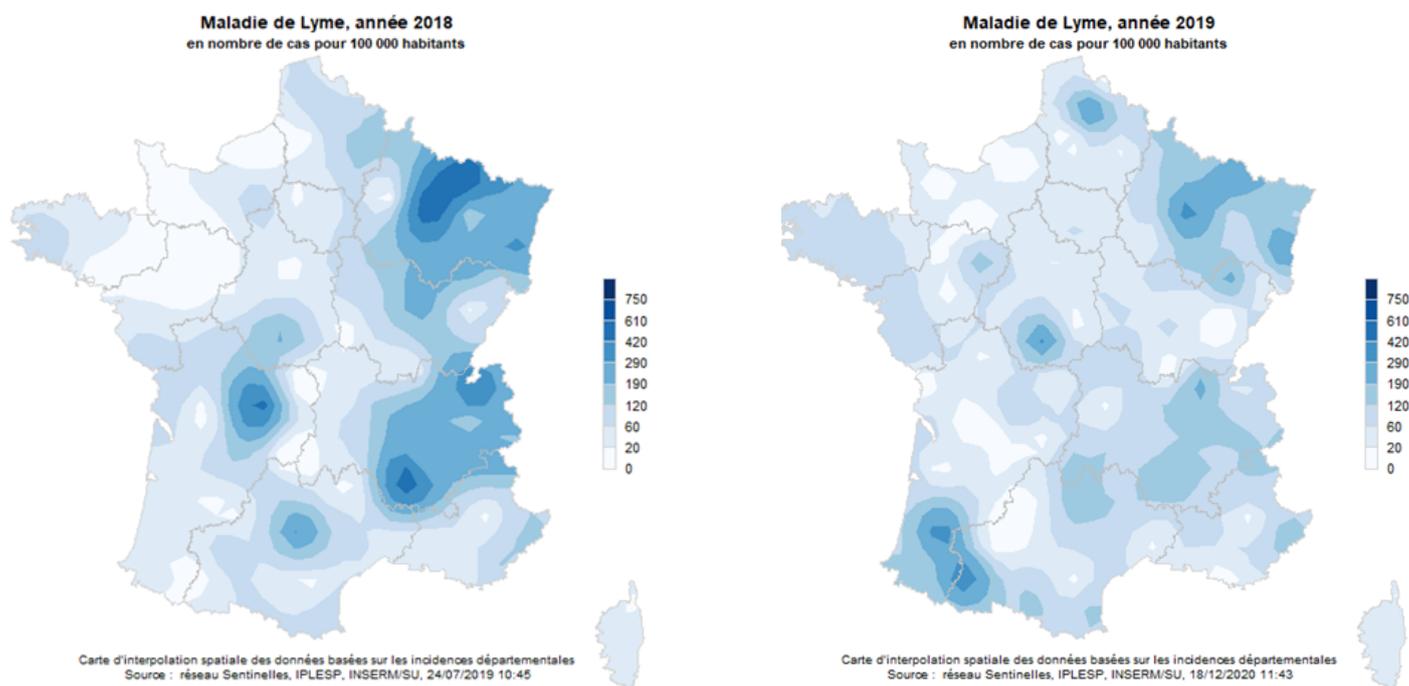
## Répartition sur le territoire

**Ensemble du territoire** mais les régions les plus touchées sont : Grand Est, Bourgogne Franche-Comté, Auvergne-Rhône Alpes et Nouvelle Aquitaine.

## Autres maladies à tiques



Il existe très peu de données effectives sur le sujet, elles sont très parcellaires et très en dessous de la réalité quand on constate le nombre de malades qui portent ces pathogènes parmi les adhérents de l'association (cf Rapport HAS de Juin 2018, chapitre 3 - pages 27 à 32, qui reporte quelques dizaines, voire quelques centaines de cas seulement de ces infections à des échelles locales ou régionales.



## Application Signalement-tique : Un espoir trop peu exploité

L'application **Signalement-Tique** est un outil créé par l'INRAE pour déclarer les piqûres de tiques : [www.citique.fr](http://www.citique.fr), il permet de recenser les piqûres sur tout le territoire. Le projet permet également d'envoyer des tiques pour les faire analyser aidant ainsi l'avancée de l'épidémiologie. Le relais d'information n'est pas suffisant. Il faut inciter la population à le faire. A ce jour, les données sont trop aléatoires et donc peu représentatives de la réalité.

## Le point de vue de l'association sur les formes tardives, dites «chroniques» de la maladie de Lyme et autres maladies à tiques



France Lyme estime que **300.000 personnes** seraient en errance thérapeutique dans notre pays pour ces symptômes majeurs et cumulés de fatigue, de douleurs migrantes, de troubles neurologiques et cognitifs, de problèmes cardiaques et digestifs. A défaut de parcours de soin adapté, cette errance entraîne de nombreuses consultations chaque année ; elle entraîne également des traitements pour des diagnostics erronés pouvant être préjudiciables.

# FRANCE LYME EN CHIFFRES



## LES ADHERENTS



Il reste important de se mobiliser pour faire progresser les adhésions. Ce sera un enjeu majeur en 2021 afin de gagner encore en poids dans les instances. Les responsables de sections pourront épauler la Responsable Administrative pour rester au plus proche de nos adhérents et de leurs attentes.

L'association compte **2030 adhérents** au 31 mars 2021, dont 130 membres amis.

Grâce à notre Responsable Administrative, la gestion des adhérents est devenue une routine hebdomadaire qui s'est amplifiée durant la crise sanitaire, permettant de faire un point précis avec chaque adhérent en retard de cotisation, sur ses attentes et ses motivations. Nous conservons une année de plus 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 section Rhône-Alpes compte cette année encore le plus grand nombre d'adhérents.

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>



# FRANCE LYME EN CHIFFRES

## LA COMMUNICATION



### Le site Internet

Le site Internet de France Lyme est très visité. Nous avons une estimation de 500 000 pages vues par an. Le site avait été rénové en juin 2019 et adapté à tous les formats d'écran : ordinateur, tablette, et téléphone.

Il aborde aussi bien la maladie, que le malade et la prévention.

Notre site internet respecte la Charte HonCode pour cette année encore et ceci depuis la première année du site en 2009.

Nombre d'articles sur le site Internet créés en 2020-2021 (actualités) : 85 publiés, ce chiffre est en baisse à cause de la réduction des activités des sections locales, notamment.

Facebook : 9583 abonnés



La page permet de partager l'actualité médiatique sur Lyme et les co-infections mais aussi les organisations de conférences ou les rencontres ainsi que nos participations à des stands de prévention.

Groupes régionaux Facebook : répartis sur toute la France, ils sont plus ou moins actifs. L'objectif est de rassembler les adhérents, créer une émulation pour l'organisation des actions, trouver des bénévoles. Cela concerne : Aquitaine, Auvergne, Bourgogne, Haut de France, Ile de France, Languedoc-Roussillon, Limousin, Midi-Pyrénées, PACA, Pays de Loire, Rhône-Alpes.



### Le portail Médiatique

Le portail d'information Média-tiques est très visité : les vingt et une pages sur la maladie, le malade et sa prise en charge font **80 000 pages** vues par an.



- Twitter : 1046 abonnés.



Instagram : 264 abonnés

Le compte Instagram a été créé en Janvier 2021 : 3 posts/semaine - plus de 30 publications;

Instagram est un réseau incontournable, nous touchons un public plus large. Par ailleurs, nous cherchons à faire découvrir les maladies à tiques à des personnes qui en ignoraient l'existence. Nous avons pris des contacts afin qu'ils partagent certaines de nos publications dans leur story. Plusieurs sportifs, associations sportives et même l'ONF ont d'ores et déjà relayés nos messages.



Chaine YouTube : 295 abonnés

20 vidéos en ligne dont le Clip Urgence Lyme, le concert Urgence Lyme de mai 2019, plusieurs conférences de médecin en France, la conférence de Lyon en 2019, la Courses des Héros et 10 playlists avec les meilleures vidéos disponibles sur internet pour comprendre la problématique et la controverse.

Cette année, les vidéos rajoutées sont celle de l'audition des médecins lors de la commission des Affaires sociales, le mercredi 16 septembre 2020 sur la maladie de Lyme.

# FRANCE LYME EN CHIFFRES



## LA COMMUNICATION - 2



### France Lyme gère 2 forums aux objectifs différents

#### Forum des adhérents :

C'est un lieu d'échanges où les adhérents peuvent venir discuter pour l'organisation du militantisme avec le bureau et le conseil d'administration. Il nous sert à l'organisation de toutes les actions de terrain et à la gestion des groupes de travail.



#### Forum Lyme Francophone :

c'est un forum de discussion sur les maladies vectorielles à tiques. Il existe depuis 2005. Les membres échangent sur tous les sujets liés à la prise en charge holistique de la maladie.





# LA STRUCTURE DE FRANCE LYME



## Responsable Administratif

Depuis 2 ans, l'association a recruté une Responsable Administratif à mi-temps. Ce poste permet de prendre en charge la gestion quotidienne (gestion des mails, du courrier...), des dons et des adhésions,... La Responsable assure le suivi comptable en lien avec le Trésorier et elle fait la coordination entre les différentes sections locales, de même qu'elle coordonne les actions terrain.



## Responsable des relations extérieures

France Lyme s'appuie sur un professionnel qui couvre un champ d'actions assez large : relationnel avec les politiques, création de partenariats avec les acteurs touchés par la maladie de Lyme et les autres maladies à tiques, assistance pour la Communication Externe, amélioration de la visibilité de l'association sur un plan général ainsi que la création et le développement de l'organe interne, le Lyme Lab.



## Conseil Juridique

Depuis 2019, l'association est soutenue par un avocat, spécialiste en droit public. Dans chaque contexte où l'association estime qu'il y a un préjudice pour les malades, où il y a une possible discrimination en raison de l'état de santé ou tout autre action fortement défavorable aux malades, France Lyme sollicite son avocat afin de prendre la mesure des recours possibles et d'intenter éventuellement une action.

## Les compétences de 4 professionnels pour aider les bénévoles actifs



## Expert-comptable

Reconnue d'utilité générale, l'association a recours aux services d'un expert-comptable afin de publier des comptes en toute transparence et indépendance.

# LA STRUCTURE DE FRANCE LYME



## Les Groupes de travail



### Le service Bénévolat

Ce service contacte les personnes qui se proposent de faire du bénévolat pour l'association pour définir avec elles ce dont elles ont besoin, ce qu'elles veulent faire, où elles peuvent le faire et surtout ce qu'il est possible de mettre en œuvre.



### Le service Informatique

Depuis 2018, un bénévole est venu apporter ses compétences dans le domaine informatique. Ce poste permet la maintenance et les mises à jour des différents supports : forums, site internet, cloud.



### Le service Graphisme

Ce groupe permet de créer les affiches, ainsi que tous les supports de communication nécessaires pour les actions de l'association. Le travail a été freiné par l'absence d'événements en 2020 et la concentration sur d'autres projets. Un travail d'harmonisation reste à faire pour l'avenir.



### Le service Levée de Fonds

Ce groupe s'est renforcé en Novembre 2020 avec l'arrivée de plusieurs bénévoles et la coordination des projets par la Responsable Administrative. L'objectif principal reste de réaliser de possibles levées de fonds et permettre ainsi à l'association de se pérenniser dans le temps. Pour mener à bien les projets qu'elle ambitionne, il est primordial que des ressources financières soient mobilisées.



## Le service Animation des Sections Locales

Nous avons mobilisé nos 16 sections locales France Lyme cette année autrement, puisqu'elles ont dû suspendre majoritairement toutes leurs interventions sur le terrain, comme les Permanences, Kfé Lyme, conférences, prévention dans les écoles et les entreprises...

Toutes les sections en ont profité pour remettre à jour les fichiers Soignants et Docteurs de leur secteur. Pour cela les responsables de section se sont rapprochés des acteurs médicaux de leur département, et ceux limitrophes en leur adressant un questionnaire personnalisé.

Nous avons pu faire un sondage sur ces 700 contacts relevant du service Référents. Cette opération a été un gros travail de fond, qui profitera largement aux malades qui nous sollicitent.

Cette mobilisation auprès des sections locales nous a permis de découvrir de nouvelles personnes du secteur médical formées et disponibles pour accompagner les malades qui nous contactent.



# LA STRUCTURE DE FRANCE LYME

## Les Groupes de travail - 2



### Service Ecoute

Les demandes sont restées nombreuses sur les 8 premiers mois de l'année. Du fait des conditions sanitaires particulières, le nombre de demandes sur la dernière partie de l'année a globalement été moins important. Deux bénévoles prennent en charge le Service Ecoute, l'un Psychanalyste, et l'autre, praticienne en psychothérapie. Les demandes reçues dans le Service Ecoute concernent notamment:

- De nouvelles personnes qui apprennent qu'elles sont positives à la sérologie de Lyme ou une autre maladie à tiques,
- Des personnes qui souhaitent avoir des informations quant aux symptômes, suite à une morsure de tique même si la sérologie est restée négative,
- Des questions en rapport avec les traitements, les prises en charge, le besoin d'orientation,
- Des personnes atteintes de "Lyme chronique", qui se révèlent, ou qui ne sortent pas de cette problématique,
- Des personnes qui appellent pour des proches (famille essentiellement), dans des états préoccupants.

Les bénévoles qui gèrent ce Service ne sont pas médecins, ils ne se substituent pas au diagnostic médical et ne prodiguent pas de traitements. Cependant, leur connaissance de la maladie les amène à écouter de façon active les personnes qui traversent un désespoir important avec le vécu de la maladie. Elles sont à l'écoute pour donner des informations précises, apporter une forme de réconfort et de soutien psychologique. Ce Service est indispensable, il est une porte ouverte, confidentielle, un espace de discussion libre et de compréhension pour toutes les personnes qui subissent la complexité de la forme chronique de la maladie.

Le Service Ecoute a aidé **127 personnes** en 2020 (contre 103 en 2019) avec une moyenne de **25 minutes passées** avec chacun, et 1/4 des demandes qui sont épaulées par le Service Référénts.

## AIDE AUX MALADES

Ce groupe comprend le **Service Référénts** pour obtenir un nom de médecin et le **Service Ecoute** pour le soutien psychologique.



### Service Référénts

Ce service a pour mission de recueillir les demandes des malades et de les orienter afin qu'ils puissent obtenir une prise en charge.

Sur l'année 2020, étant donné l'augmentation du nombre de demandes d'aide (jusqu'à 300 par mois), du nombre de bénévoles en permanente réduction sur ce service et de la difficulté à trouver des médecins qui acceptent des patients Lyme, l'association a décidé de procéder à une restructuration du service. Ce cruel manque de moyens à tous les niveaux est le reflet de la réalité que vivent les malades.

L'activité du service a donc été suspendue depuis août 2020 pour se concentrer sur la structuration du service et la recherche de nouveaux bénévoles. Pendant toute cette période, les sections locales ont pris le relais pour accompagner au mieux les malades. Les délais pour répondre aux demandes ont parfois été allongés, .

Ce service est un pilier essentiel à notre association, sa refonte était primordiale afin qu'il soit optimisé par un **groupe de 6 bénévoles**, ce qui sera effectif très prochainement.

# LES ACTIONS DE PREVENTION



## Distribution de supports

Le contexte sanitaire a été fatal aux actions de prévention. La quasi-totalité des événements en présentiel ont été annulés. Les chiffres parlent d'eux-mêmes : 26 envois en 2020 contre 125 envois en 2019 !

Soit 1400 plaquettes de France Lyme , 710 plaquettes du ministère, environ 450 affiches des différents modèles distribuées en tout cette année passée. Ces envois partent habituellement à l'attention des représentants des différentes sections pour distribuer sur des manifestations en public.

De même, toujours pour les mêmes raisons, les envois aux particuliers, demandeurs de relayer l'information, ont été moindres. Cette absence de distribution physique a été compensé par des connexions plus nombreuses au site Internet et des demandes Internet plus importantes. France Lyme craint que ce manque de diffusion de l'information et de présence terrain soit préjudiciable aux populations à risque.

On peut saluer les responsables de section qui ont réussi à maintenir certaines permanences dans le respect des règles sanitaires.



## Panneaux de prévention en Aquitaine

Grâce à une subvention de l'ARS de Nouvelle Aquitaine, l'association France Lyme a imprimé des panneaux de prévention pour les communes des Pyrénées-Atlantiques.

Ce sont déjà une quinzaine de communes des Pyrénées-Atlantiques qui ont installé nos panneaux de prévention France Lyme. Au départ de chemins de randonnées où aux abords des bois, les panneaux peuvent être facilement posés.

La campagne de prévention qui a débuté à l'automne 2020 en collaboration avec l'ARS continue.

L'association espère réitérer ce type d'opérations sur tout le territoire national.



## Distribution affiches et pose panneaux en Franche Comte

Sous l'appellation de « Super Patrick évite les tiques », la responsable de la section France-Comté a organisé une campagne de prévention contre les morsures de tiques avec le soutien du Pôle métropolitain Nord Franche-Comté. Elle s'est concrétisée par la diffusion d'affiches chez les professionnels de santé et par la pose de panneaux ludopédagogiques à l'entrée des espaces naturels dans 176 communes du Nord Franche-Comté. »



## Les visio conférences

En l'absence des Café-Lyme, temps forts de rencontres entre les responsables de section et les malades, l'association a organisé des visio-conférences permettant ainsi de maintenir une action auprès de malades en quête d'informations concrètes, de partage d'expérience et parfois de solutions à leurs souffrances.

Affichant complet sur chaque cession depuis le début de l'année, l'association souhaite continuer à développer la transmission sous ces formats en distanciel tout en souhaitant vivement que les réunions en présentiel puissent reprendre très rapidement.



# LES ACTIONS POLITIQUES ET MILITANTES



Rencontre avec la Sénatrice E. Doineau et le sénateur J-F Longeot - Juillet 2020



A notre demande, nous avons été accueilli par les 2 sénateurs. Nous les avons interpellés sur plusieurs points essentiels : le manque de médecins et surtout de formation des médecins, l'absence de recherche, les défaillances des tests diagnostiques, la nécessité d'ajouter les maladies à tiques dans la liste des maladies à déclaration obligatoire.

Nous leur avons fait la demande qu'ils se rapprochent des ARS pour obtenir des explications sur les prises en charge des maladies à tiques afin que CHAQUE Français, partout sur le territoire, ne soit pas laissé dans l'errance.



Audition Assemblée Nationale - Septembre 2020

France Lyme a été convoquée pour un Table Ronde intitulée « Les patients et le caractère chronique de la maladie de Lyme ». Les députés présents nous ont interrogé sur les souffrances de malades, l'errance thérapeutique et nos propositions pour l'amélioration de la prise en charge des patients. Notre association a insisté sur : l'absence d'écoute et de considération pour les malades en forme chronique, le manque de médecins formés, les attaques dont sont victimes les médecins qui soignent, le défaut de financement de la recherche.

Enfin, nous avons fait deux propositions concrètes pour faire avancer la reconnaissance : maladie à déclaration obligatoire et proposition de consultation longue chez les généralistes.

Cette audition aboutira à la mise en place de 2 missions d'information, relayées ci-dessous.



Groupe de Travail « Maladie de Lyme » HAS - Décembre 2020

Suite à l'échec du PNDS en 2018 et à l'aboutissement de Recommandations de Bonne Pratique (RBP), il y a toujours une absence de consensus médical qui entrave considérablement la bonne prise en charge des malades.

Un groupe de travail a donc été reconstitué à la Haute Autorité de Santé pour obtenir un consensus. Notre association a obtenu un siège dans ce groupe de travail avec comme objectif de faire entendre la voix des malades puisque le reste du groupe est constitué de médecins et de scientifiques. Les réunions sont mensuelles et sont prévues de durer au moins toute l'année 2021.

Au début du mois de Mars 2021, France Lyme a fait une présentation exhaustive qui a été intitulée « Retour d'expériences et vécu des malades ».

Notre mission est de faire en sorte que le ressenti des patients soit toujours mis au cœur des discussions et que leurs souffrances physiques et psychiques soient toujours entendues. Mais aussi d'être force de proposition sur les sujets qui seront évoqués. Le groupe de travail a 2 axes consécutifs : flécher la prise en charge et mettre en place des protocoles thérapeutiques.

# LES ACTIONS POLITIQUES ET MILITANTES



Mission d'information - Groupe Loi de Finances - Assemblée Nationale - Janvier 2021



L'association a été auditionnée par 5 personnes du groupe présidée par Mme la députée Véronique Louwagie.

Ces auditions ont abouti à un rapport d'information sur le financement et l'efficacité de la lutte contre la maladie de Lyme. Ce rapport pointe du doigt le bilan décevant du premier plan de lutte contre la maladie de Lyme et les autres maladies à tiques. Il acte l'effort de recherche insuffisamment coordonné et peu efficace (26 publications scientifiques en 2020 vs plus de 250 publications américaines !).



Mission d'information - Groupe Commission des Affaires Sociales - Février 2021

L'association a été auditionnée par le groupe de travail « Maladie de Lyme » de la Commission des Affaires Sociales dont l'objectif est de faire le bilan de la prise en charge des malades et d'apporter des propositions concrètes d'amélioration. Le rapport est attendu pour le mois de Mai 2021.



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

Suite à la demande de la responsable de ce centre de Référence et de Compétences, l'association siège au Conseil Scientifique et participera à chacune des réunions de travail. C'est une occasion unique de pouvoir, comme pour les réunions de la HAS, de faire entendre la voix des patients et de défendre leurs intérêts dans la prise en charge et les outils thérapeutiques.

France Lyme souhaite que, dans un futur proche, l'association bénéficie d'une représentation dans les 4 autres Centres de Référence répartis sur le territoire national.

Pour mémoire, en 2019, 5 Centres de Référence ont été nommés pour coordonner la prise en charge des patients aux cas les plus complexes. Ils couvrent tout le territoire national. Il existe également 30 Centres de Compétence.



# LES ACTIONS JURIDIQUES

France Lyme, dont l'un des rôles est d'alerter les pouvoirs publics pour une meilleure reconnaissance et prise en charge des malades, est à même de mener des actions judiciaires lorsqu'il lui semble que des faits nuisent à la cause qu'elle défend.

En 2020, tout comme en 2019, l'Association a engagé plusieurs combats, sur le plan judiciaire, afin de faire entendre la voix des malades discriminés.



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

En juin 2020 l'association a porté plainte contre le CNOM qui a menacé de suspension les médecins qui prescriraient des traitements afin de lutter contre l'épidémie de COVID 19 pour :

- Menaces, et intimidation pour obtenir d'un professionnel de santé, dans l'exercice de ses fonctions qu'il accomplisse ou s'abstienne d'accomplir un acte de sa fonction.
- Mise en danger délibérée de la personne d'autrui

Cette plainte a été déposée en réaction à un communiqué du CNOM en Avril 2020, visant à limiter la liberté de prescription des médecins dans le cadre de la crise COVID 19, en menaçant les médecins de suspension s'ils tentaient de soigner les malades atteints du COVID 19. Ce communiqué a une incidence directe pour les malades que France Lyme représente, dès lors qu'en cas de contamination COVID 19, ces malades ne peuvent pas être soignés par leur médecin habituel, ceux-ci ayant été menacés de suspension par le CNOM.



## Saisine du Ministère de la Santé

En 2020, France Lyme a saisi le Ministère de la Santé afin de se voir communiquer l'intégralité des dossiers de candidature des cinq établissements qui ont été désignés en qualité de Centre de Référence pour la prise en charge des maladies à tiques.

Cette démarche vise à s'assurer de la régularité de la sélection de ces établissements.

En l'absence de réponse de la part du Ministère de la Santé l'Association va se voir contrainte de saisir la CADA (Commission d'Accès aux Documents Administratifs) afin d'obtenir ces documents.

# LES ACTIONS JURIDIQUES



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

En novembre 2020, France Lyme a porté plainte à l'encontre de plusieurs médecins de Caisses d'Assurance Maladie - CAM - et contre le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins - CDOM- du Rhône, pour :

- violation du secret médical
- constitution illégale de fichiers à caractères médicaux
- mise en danger délibérée de la personne d'autrui

L'association a saisi les instances pénales concernant la légalité de pratiques visant à constituer des fichiers de malades de Lyme et autres maladies à tiques dans l'unique but d'intenter des actions disciplinaires contre les médecins, qui prennent en charge ces malades touchés par des infections chroniques.

Cette action vise les médecins conseils qui ont utilisé des données médicales, provenant d'organismes d'assurance maladie - CAM - et le CDOM du Rhône.

Depuis, d'autres médecins engagés dans la prise en charge des malades de Lyme et autres maladies à tiques ont eu à subir ce genre de procédure disciplinaire.

Par cette action, France Lyme, entend soutenir les médecins qui se dévouent pour la prise en charge des malades de Lyme et interroger sur les pratiques de certains organismes d'Assurance Maladie et du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Rhône. Ces organismes peuvent-ils utiliser les données médicales des assurés, sans leur accord, afin de lancer des procédures disciplinaires, assimilables à des chasses aux sorcières, à l'encontre des médecins qui soignent ces mêmes assurés ?

Ces recours juridiques sont un des moyens, pour France Lyme, de faire entendre la voix des malades, de lutter contre les lobbies et les institutions ne reconnaissant pas la maladie de Lyme et les maladies à tiques sous leur forme tardive, et de combattre les injustices vécues par celles et ceux qui souffrent de discrimination au regard de la maladie, et de 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

Mi-Septembre, l'ILADS a tenu sa conférence annuelle en mode webinaire en raison de la crise sanitaire mondiale. Nous étions présents à cette conférence de 4 jours, l'association a fait une synthèse des 49 présentations, dont nous présentons les grandes lignes ci-dessous :

- **La confirmation scientifique de l'existence de la forme chronique de la maladie** : le nombre d'études scientifiques qui prouvent cette existence est impressionnant. Il a été cité plus de 250 publications dans des revues validées par des médecins. Aujourd'hui, il apparaît difficilement concevable que les scientifiques de formation puissent réfuter ces preuves indiscutables.

- **Les progrès réalisés dans les outils de visualisation et d'analyse des pathogènes et des tissus** : les bactéries sont visualisables en 3D à l'intérieur des organes, et il est possible de détecter ainsi des colonies dans le cerveau par exemple. Cela ouvre des perspectives nouvelles car jusque-là on n'analysait que des fragments de génome, et les coûts et les délais d'obtention rendaient ces analyses inutilisables pour le suivi des patients.

- **Le concept de One Health** : qu'on pourrait traduire par « Santé Globale », c'est à dire englobant non seulement les humains mais aussi tout le règne animal et végétal. On se rend compte que la santé humaine, celle des animaux, des végétaux et de tout notre éco-système sont interdépendantes. Il est urgent que les médecins et les vétérinaires travaillent beaucoup plus ensemble.

- **Les similitudes entre Lyme et COVID** : les deux maladies présentent beaucoup de points communs :

- apparition de symptômes multiples, touchant potentiellement de nombreux organes, et notamment le système nerveux et le cerveau
- de nombreux patients présentent des symptômes « tardifs », ou persistants voire chroniques après traitement
- beaucoup de traitements sont communs aux deux maladies, notamment ceux destinés à contrôler les flambées inflammatoires.

Au-delà, une partie des recherches engagées sur le COVID vont sans doute profiter aux porteurs de la maladie de Lyme et autres maladies à tiques, notamment celles permettant de mieux comprendre et de renforcer le système immunitaire.

- **Les aspects neuropsychologiques de la maladie de Lyme et autres maladies à tiques** : plusieurs études analysent l'impact sur 3 plans - cognitif, émotionnel, comportemental -, les conséquences (avec les statistiques en termes de phobies, dépression, suicide), et les liens avec l'addiction sous toutes ses formes. Il a été détaillé les mécanismes qui se déroulent dans le cerveau, et le rôle des différents pathogènes : Borrelia n'apparaît jamais seule, elle est toujours accompagnée d'autres infections.

- **La Borrelia Miyamotoi** : des médecins ont présenté des études mettant en évidence les performances de moyens diagnostiques nouveaux à partir de la culture de phages (virus modifiés s'attaquant spécifiquement à un type de bactéries) pour détecter la présence de Borrelia. Ces études montrent en particulier une prévalence de la présence de Borrelia Miyamotoi, présente dans 60% des prélèvements faits sur 2200 patients Lyme chronique en Europe et en Amérique du Nord. C'est une surprise pour la communauté scientifique, car on considérait jusqu'ici que Borrelia Burgdorferi était la principale souche impliquée. Des études complémentaires sont en cours pour confirmer ce résultat sur des échantillons plus conséquents.

En conclusion, les éléments présentés lors de cette conférence sont porteurs d'espoir pour les patients :

- les preuves tangibles de l'existence et des manifestations de Lyme chronique s'accumulent, cela va nous aider pour faire reconnaître la forme chronique de la maladie,
- les moyens de diagnostic et d'investigation s'améliorent, cela va permettre de mieux comprendre, de mieux suivre l'évolution et donc de mieux traiter les patients
- de nouveaux traitements sont à l'étude ou en cours de test, pour Borrelia et pour les autres infections,

Si on ne dispose pas encore de la panacée universelle pour traiter la forme chronique de la maladie de Lyme et des autres maladies à tiques, il est rassurant de voir que beaucoup de scientifiques et de médecins travaillent tous les jours à faire progresser la recherche, en enregistrant des progrès significatifs.

# FRANCE LYME ET L'INTERNATIONAL



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

Avril 2020

Un peu de chronologie pour s'y retrouver ....

En novembre 2018, le rapport d'un groupe de travail américain, « Tick-Borne Disease Working Group », sur les maladies vectorielles à tiques est publié sur le site internet du Ministère de la Santé aux USA.

Le 4 juillet 2019 a été publié un projet de nouvelles recommandations émanant de l'IDSA (Infectious Diseases Society of America), la société savante sur laquelle la SPILF (Société de pathologie infectieuse de langue française) calque ses positions.

En 2019, l'IDSA a donc décidé de revenir sur les conclusions du groupe de travail de 2018, le « Tick-Borne Disease Working Group ».

Une réponse au projet de l'IDSA a été publiée, le 8 août 2019, par un consortium regroupant 35 groupes. Ce consortium de patients et de médecins (Ad Hoc Patient and Physician Coalition) a publié un rapport très précis, de 55 pages, avec de nombreuses références bibliographiques à l'appui de ses demandes de correction des propositions de l'IDSA.

En anglais, le rapport du groupe Ad Hoc Patient and Physician Coalition

La traduction en français du document a été réalisée par des bénévoles.

89 organisations de 12 pays ont rejoint la coalition pour protester contre la proposition de mise à jour des directives de l'IDSA sur la borréliose de Lyme.



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

Au début des années 1990, Phyllis Mervine, l'actuelle Présidente, a créé l'association dans l'idée d'éduquer ses voisins, puis de les former et enfin d'améliorer la connaissance de la maladie en collaborant avec les médecins. Elle a donc mis en place des réunions pour aider les personnes touchées à s'informer, elle a organisé des conférences médicales.

L'association s'est beaucoup développé dès 1996 grâce à des bénévoles très actifs, mais aussi des levées de fonds qui lui ont permis de recruter des permanents. [Lymedisease.org](http://lymedisease.org) a une très grosse proximité avec l'ILADS.

Même si les enjeux et les modes de fonctionnement sont différents entre les 2 pays, nous allons tenter d'établir une passerelle régulière avec eux. L'avenir sera peut-être à la création d'une structure internationale d'associations de patients pour une meilleure diffusion de l'information et des avancées de la science.



La recherche au service des malades de  
Lyme et autres maladies à tiques

# UN NOUVEL ORGANE INTERNE: LE LYME LAB

France Lyme souhaite mobiliser tous les acteurs de la lutte contre la maladie de Lyme autour de cet outil essentiel pour les malades.

L'association a créé le **Lyme Lab**, centre de recherche sur les maladies transmises par les tiques, pour produire des études scientifiques sur la maladie de Lyme et les autres maladies à tiques, ces pathologies mal connues, qui seront publiées entre 2021 et 2023.

## Pourquoi la création de cet outil, ce Lyme Lab?

L'objectif du Lyme Lab est d'apporter des réponses au désastre sanitaire encore mal étudié de la maladie de Lyme et des autres maladies à tiques. Il existe très peu de chiffres de référence et ils sont tous sujets à controverse : nombre de cas, répartition sur le territoire, impact sur la vie des patients,... Il est urgent d'objectiver ces données.

Le Lyme Lab permettra de répondre notamment à ces questions :

- Combien de personnes sont concernées, directement et indirectement ?
- Quel est l'impact sur la vie quotidienne ?
- Quelles sont les attentes des malades ?
- Quels acteurs ont participé à l'identification de la maladie ?
- Quels étaient les diagnostics « concurrents » ?
- Quels sont les besoins non-comblés des malades, en termes de prise en charge et d'information ?
- ....



**Le Lyme Lab pourra aussi servir de cabinet d'études pour mener les recherches dont les différents acteurs touchés peuvent avoir besoin.**



# LE RAPPORT FINANCIER

Sur l'année 2020, les recettes s'élèvent à **48.112€** (contre 76.317€ en 2019) et les dépenses à **42.297€** (contre 69.211€ en 2019), ce qui représente un résultat d'exploitation positif de **5.815€** (contre 7.106€ en 2019). Malgré le contexte extrêmement difficile et l'absence d'évènements sources de revenus, l'association a su maintenir des comptes avec un résultat excédentaire.

L'association ne supporte aucune créance, ni aucune dette dans ses comptes. Au 31 Décembre, le compte courant disposait d'un solde positif de 20.126€. Le livret A de l'association présente quant à lui des ressources s'élevant à **39.986€**.

## Compte de résultat

Compte de résultat	Du 01/01/2020 au 31/12/2020	Du 01/01/2019 Au 31/12/2019
<b>Produits d'exploitation</b>		
Ventes de marchandises		
Production vendue de biens		
Production vendue de services		220
<b>Produits d'exploitation</b>		<b>220</b>
Production stockée		
Production immobilisée		
Subventions d'exploitation	3 000	
Dons		16 689
Cotisations	20 742	
Legs et Donations		
Produits liés à des financements réglementaires		
Autres produits	24 370	59 408
Reprises sur amortis., dépréciations, prov., transferts de charges		
<b>TOTAL ( I ) (1)</b>	<b>48 112</b>	<b>76 317</b>
<b>Charges d'exploitation</b>		
Achats de marchandises	5 398	4 592
Variation de stock de marchandises	-10 944	
Achats de matières premières et autres approvisionnements		
Variation de stock matières premières et autres appro.		
Autres achats et charges externes (2)	47 842	63 191
Impôts, taxes et versements assimilés		
Salaires et traitements		
Charges sociales		
Dotations aux amortissements sur immobilisations		
Dotations aux dépréciations des immobilisations		
Dotations aux dépréciations des actifs circulants		
Dotations aux provisions		
Autres charges		1 429
<b>TOTAL ( II ) (3)</b>	<b>42 297</b>	<b>69 211</b>
<b>RESULTAT D'EXPLOITATION ( I - II )</b>	<b>5 815</b>	<b>7 107</b>
Excédent ou déficit transféré ( III )		
Déficit ou excédent transféré ( IV )		
<b>Quotes-parts de résultat sur opérations faites en commun ( III - IV )</b>		
<b>Produits financiers</b>		
Produits financiers de participation (4)		
Produits autres valeurs mobilières et créances actif immobilisé (4)		
Autres intérêts et produits assimilés (4)		
Reprise sur provisions et transferts de charges		
Différence positives de change	296	439
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement		
<b>TOTAL ( V )</b>	<b>296</b>	<b>439</b>
<b>Charges financières</b>		
Dotations financières aux amortissements et dépréciations		
Intérêts et charges assimilées (5)		
Différences négatives de change		
Charges nettes sur cessions valeurs mobilières placements		
<b>TOTAL ( VI )</b>		
<b>RESULTAT FINANCIER ( V - VI )</b>	<b>296</b>	<b>439</b>
<b>RESULTAT COURANT AVANT IMPOTS ( I - II + III - IV + V - VI )</b>	<b>6 111</b>	<b>7 545</b>



# LE RAPPORT FINANCIER

La valorisation du bénévolat s'élève à **9131 heures** (9.665 heures en 2019) sur la période concernée soit un total estimé à **132.002€** (contre 153.856€ en 2019) . Ce chiffre est important car il nous permet de mesurer l'implication dans notre association, il ne faut pas le négliger : cela représente, par exemple cette année, l'équivalent de presque 5 temps plein.

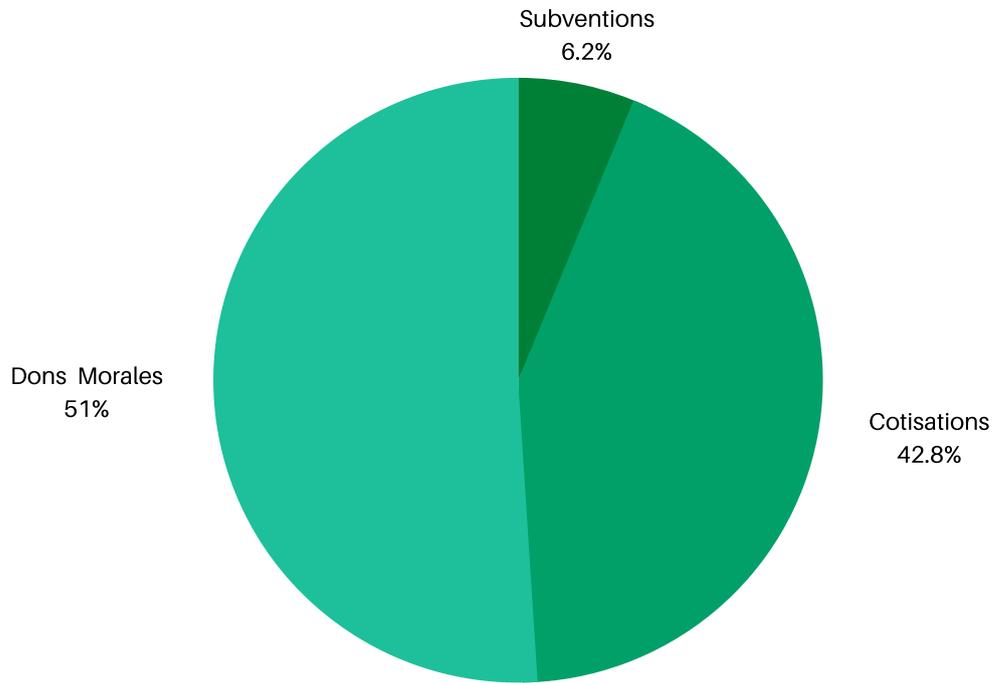
La publication du Compte Emploi Ressources, conformément aux dispositions de l'arrêté ministériel du 30 juillet 1993, indique la manière dont les dons sont affectés.

## Evaluation des contributions volontaires en nature

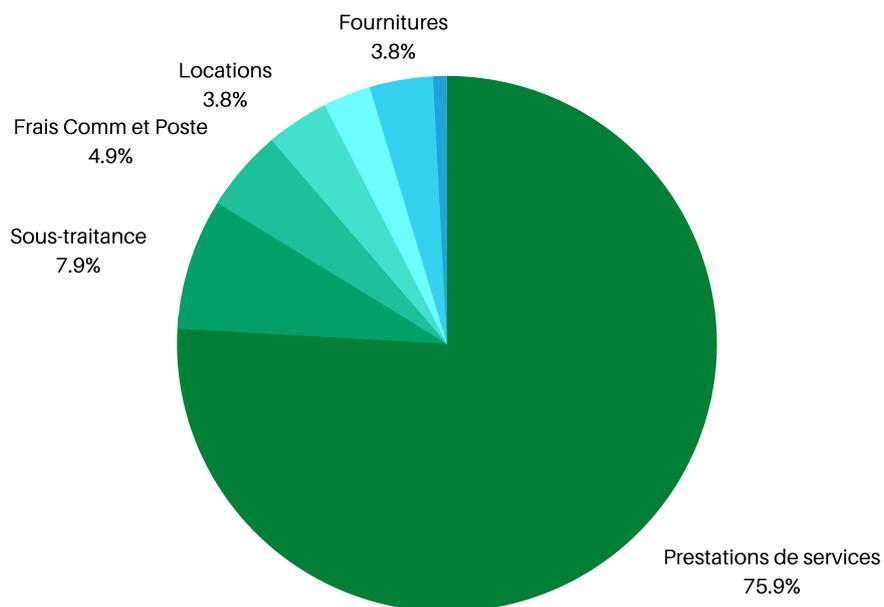
PRODUITS	Du 01/01/2020 Au 31/12/2020	Du 01/01/2019 Au 31/12/2019
Bénévolat	132 002	153 856
Prestations en nature		
Dons en nature		
<b>TOTAL</b>	<b>132 002</b>	<b>153 856</b>
CHARGES	Du 01/01/2020 Au 31/12/2020	Du 01/01/2019 Au 31/12/2019
Secours en nature		
Mise à disposition gratuite de biens et services		
Personnel bénévole	132 002	153 856
<b>TOTAL</b>	<b>132 002</b>	<b>153 856</b>
(1) Dont produits afférents à des exercices antérieurs		
(2) Dont redevance sur crédit_bail mobilier		
(2) Dont redevance sur crédit_bail immobilier		
(3) Dont charges afférentes à des exercices antérieurs		
(4) Dont produits concernant des organismes liés		
(5) Dont intérêts concernant des organismes liés		



# RECETTES 2020



# DEPENSES 2020





# LES SOUTIENS DE FRANCE LYME

-**Les donateurs privés**, c'est la ressource principale de l'association.

-**La Maison Castelnau - Coopérative des Vins de Champagne**

Sensibilisée à la maladie de Lyme et les autres maladies à tiques qui touchent le monde viticole de par leur proximité avec la nature, la maison Castelnau a organisé une vente aux enchères de bouteilles de vieux millésimes. Elle a eu lieu en Octobre et a permis une très belle collecte au profit de l'association.

-**La Mairie d'Assat**

-**La commune et les élus de Fesches-le-Châtel**

-**Le Pôle métropolitain Nord Franche-Comté**

-**La Mairie de Châlon-sur-Saône**

-**Mutame et plus**

-**Association CFA Gueugnon**

-**ARS Aquitaine**



# FRANCE LYME

ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LES MALADIES VECTORIELLES À TIQUES



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



# UN GRAND MERCI...

## SANS VOUS RIEN NE SERAIT POSSIBLE, AUJOURD'HUI ET DEMAIN

**L'association France Lyme, c'est le résultat de la mobilisation de ressources humaines**  
**Pour mener à bien nos actions**  
**Au profit de toutes les personnes touchées par la maladie de Lyme et les autres maladies à tiques.**

▶ **L'association remercie chaleureusement :**

- Ses bénévoles
- Ses donateurs
- Les médecins et les scientifiques courageux
- Toutes les personnes qui s'impliquent pour aider les malades

▶ **Engagez-vous à nos côtés en :**

- **Donnant** de votre temps, en devenant bénévole pour aider les malades à trouver un meilleur avenir
- **Apportant** votre témoignage pour contribuer à améliorer la qualité de vie des malades.
- **Contribuant** financièrement en faisant un don ou un leg à France Lyme

Nous invitons tous ceux qui partagent les principes de notre Manifeste à nous rejoindre, à se mobiliser, à créer du lien avec nous pour faire de cette vision du monde une réalité.

Association France Lyme -  
mail : [contact@francelyme.fr](mailto:contact@francelyme.fr)  
[www.francelyme.fr](http://www.francelyme.fr)

Adresse postale: Mas Manyères  
Route du Moulin de Cassagnes  
66740 LAROQUE DES ALBERES