

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2024





SOMMAIRE

- 01 INTRODUCTION
- 02 ACTUALITES
- 03 FRANCE LYME
- 04 NOS ACTIONS
- 05 RAPPORT FINANCIER



01

INTRODUCTION

RAPPORT MORAL

L'ASSOCIATION FRANCE LYME

VISION ET MISSIONS

RAPPORT MORAL



Quelle année 2024 ! Une année intense, comme vous le verrez dans les pages qui suivent, marquée par des victoires encourageantes, mais aussi par des points de blocage qui restent bien présents sur notre route.

La HAS reconnaît la forme persistante de la maladie de Lyme !

Est-ce une petite ou une grande victoire ? C'est en tout cas une étape décisive : dans ses nouvelles recommandations Lyme bouclées fin 2024, la HAS (Haute Autorité de Santé) a officiellement reconnu l'existence de la forme persistante de la maladie de Lyme ! C'est une grande nouvelle qu'on attendait depuis très longtemps.

Plus exactement, la HAS reconnaît ce qu'elle appelle le « PTLDS » (Post Treatment Lyme Disease Syndrome), que nous appelons le Lyme long. Cette pathologie est définie comme un ensemble de symptômes persistants qui touche des patients Lyme, pourtant « bien diagnostiqués » et « bien traités » dès le départ de l'infection, par le traitement standard de 2 à 3 semaines d'antibiotiques. La HAS chiffre même le nombre de ces patients touchés par le Lyme long : entre 6 et 20 % des patients en Europe, comme le montrent les études.

En partant des chiffres officiels (50 000 nouveaux cas Lyme en France en moyenne depuis 10 ans), cela signifie qu'on a tous les ans jusqu'à 10 000 nouveaux cas de malades qui sont touchés par un Lyme long ! Et comme la HAS considère qu'il n'y a pas de traitement pour cette maladie, hormis un accompagnement psychologique et de l'éducation physique pour ceux qui peuvent la pratiquer, ces 10 000 nouveaux cas viennent grossir tous les ans les rangs des malades Lyme long.

Au total, nous estimons à au moins 150 000 le nombre de ces patients Lyme long en France. C'est considérable ! Et c'est sans doute même plus que ça en réalité, compte tenu des lacunes dans la remontée des cas par le réseau Sentinelles. Pour mémoire, Sentinelles est le réseau de médecins qui remontent les nouveaux cas d'infection, et qui malheureusement ne couvre pas une bonne partie des territoires les plus exposés, les zones rurales et forestières.

De nouvelles recommandations HAS très décevantes

Pour autant, les nouvelles recommandations Lyme sont une vraie déception sur le fond, et c'est pourquoi j'ai refusé, en tant que participant du Groupe de Travail de la HAS, d'endosser ce texte. Car à part cette « reconnaissance » du Lyme long, rien ou presque, dans ce texte ne va dans le bon sens.

RAPPORT MORAL

A commencer par les diagnostics, qui ne progressent pas et restent bloqués sur des critères qui datent de pratiquement 20 ans à présent (recos US de 2006) : l'apparition de l'érythème migrant (qui est fréquemment absent ou non détecté par les médecins), et sur la sérologie (tests Elisa et Western Blot, dont beaucoup de médecins s'accordent à dire qu'ils ne sont pas fiables, en particulier pour les Lyme longs). La plupart des médecins qui connaissent la maladie de Lyme et les MVT savent pourtant que ce sont d'abord et avant tout les symptômes qui doivent guider le diagnostic. Dans ce texte, de fait, la place des symptômes a régressé par rapport au texte précédent de 2018, qui précisait la primauté des symptômes sur la sérologie. Ce n'est pas comme ça qu'on va régler le problème de l'errance diagnostique, qui est massive en France : 5 ans en moyenne pour les malades Lyme, un record !

Pour les traitements, c'est encore pire. Je le disais plus haut, le nouveau texte ne recommande aucun traitement, considérant qu'aucun d'entre eux n'a été prouvé scientifiquement. Ce que nous contestons formellement, car de nombreuses publications de médecins et de chercheurs prouvent que des traitements apportent des bénéfices aux malades, et conduisent même à des rémissions complètes, voire à la guérison pour certains. Les nombreux témoignages de malades qui vont mieux et ont retrouvé une vie normale, ou quasi-normale, démentent également cette affirmation.

Problème supplémentaire, en France, les « recommandations de la HAS » ne sont pas de simples recommandations, mais de véritables injonctions faites aux médecins. Autrement dit, les médecins n'auront plus aucune possibilité de prescrire quoi que ce soit pour les patients Lyme long, sous peine de sanction et de radiation ! Cette disposition injuste et contraire au serment d'Hippocrate va encore davantage plonger les malades dans l'errance thérapeutique, dans la recherche de soins à l'étranger, pour les plus fortunés, et dans l'automédication plus ou moins contrôlée. Il va aussi menacer des médecins compétents et les empêcher de soigner leurs malades, les renvoyant à leur détresse.

Au final, ce groupe de travail de 25 personnes, très majoritairement issus de la même école de pensée, celle de la SPILF (Société des Pathologies Infectieuses de Langue Française), a donc produit après 3 années de travail un texte qui n'est endossé par aucun des représentants de malades. C'est un comble pour un texte destiné avant tout aux malades !

Seul point positif, j'y reviens, la reconnaissance officielle du Lyme long comme « vraie pathologie » par la HAS va nous permettre de revenir en force vers les autorités sanitaires du pays. Avec une question très directe à laquelle les responsables n'échapperont pas : quelle est la logique de reconnaître une maladie et en même temps d'interdire tous les traitements possibles ?

Au nom de quoi ces responsables condamnent-ils les malades Lyme long à la chronicité et à la perte de chance définitive de guérison ? Cette situation aberrante ne pourra pas durer très longtemps. Indiscutablement, une étape est franchie, un nouveau match commence.

Où en est le programme Recherche ?

Concernant la recherche, je vous disais l'an dernier notre satisfaction de voir l'état financer un programme de recherche sur Lyme et les MVT, pour la première fois en France.

RAPPORT MORAL

2024 aura donc marqué le début de ces travaux, auxquels nous participons activement puisque France Lyme fait partie du groupe de pilotage, sous l'égide de l'INSERM. A nouveau, les représentants de malades sont très minoritaires, puisque je suis le seul à siéger dans ce groupe d'une quinzaine de participants, ce qui est une vraie anomalie au regard des enjeux pour les malades.

En termes de contenu, le programme reste confidentiel pour l'instant, je ne peux donner que des informations générales. Pour l'essentiel, on peut dire qu'il comporte des projets de cohortes de patients au stade initial et Lyme long, qu'il conduira à la création de bio-banques, et qu'il comporte aussi des appels à projets en direction des laboratoires intéressés pour exploiter les données disponibles. Au nom des malades, j'ai insisté sur la création d'une cohorte de malades Lyme long, demande qui a été intégrée, même si la part de budget consacrée à cette cohorte reste un peu faible en proportion.

Mais en décembre dernier, le PDG de l'INSERM a décidé de supprimer 8 des 10 millions d'euros de ce programme, pour « boucher des trous » de gestion de l'INSERM. A l'issue d'une réunion d'explication avec lui, et d'une question au gouvernement à l'Assemblée, l'INSERM a rétro-pédalé, en expliquant qu'il ne s'agissait que d'un « échelonnement » du budget sur plusieurs années, en gardant le montant total fléchi sur Lyme comme voté.

Nous sommes très motivés pour soutenir la recherche, car les pathologies Lyme/MVT restent encore mal connues, et c'est une des causes des controverses qui subsistent sur le diagnostic et les traitements. Vous pouvez compter sur nous pour garder un œil très vigilant sur la bonne utilisation du budget, et pour nous battre pour obtenir un financement pérenne, pluriannuel, seul moyen d'assurer le développement de vrais et bons projets de recherche sur le moyen et le long terme.

Du côté des politiques

Sur la scène politique sanitaire nationale, 2024 aura été l'année marquée par une grande satisfaction, celle de la création du « Groupe d'Etudes maladie de Lyme » à l'Assemblée. Ce groupe de 25 députés très sensibilisés à Lyme, et présidé par le député Vincent Descoeur, soutien fidèle des malades Lyme, sera à n'en pas douter un allié puissant au sein des institutions pour faire avancer nos dossiers. Dans le contexte actuel de restriction des budgets de fonctionnement, même si ce type de groupe ne coûte pas très cher, c'est symboliquement une grande victoire, une reconnaissance du problème de santé publique, et un atout pour l'avenir.

Du côté du ministère de la Santé, 2024 aura plutôt été marquée par une porte fermée : en réponse à une demande de rendez-vous envoyée en juin, le DGS (Directeur Général de la Santé) nous répond en septembre par une fin de non-recevoir, dans une lettre qui est un modèle de langue de bois technocratique. Plutôt rageant, alors que nous avons des tas de sujets urgents, à commencer par le Plan Lyme, en panne depuis 2 ans maintenant, les problèmes de prise en charge des malades, la liste des médecins radiés qui ne cesse de s'allonger, le renouvellement des CRMVT, etc. Mais vous connaissez France Lyme, ce n'est pas ça qui va nous démotiver. Si la porte est fermée, on va y retourner autant de fois que nécessaire, et s'il le faut on passera par la fenêtre !

RAPPORT MORAL

Les avancées et les satisfactions de l'association en 2024

Au niveau de l'association et de son réseau, 2024 nous a apporté de belles avancées et de nombreuses satisfactions.

Parmi celles-ci, figurent la reconduction des projets de prévention avec l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Nouvelle Aquitaine, qui comprennent la pose de panneaux d'information en forêts et la fourniture de mallettes pédagogiques à l'intention des enfants. Au fil des ans, ces projets montrent la confiance que l'ARS porte à France Lyme, même si nous avons dû cette année renoncer à réaliser une tranche de projet, faute de bénévolat.

Nous recherchons d'ailleurs toujours des bénévoles pour nous aider sur ces projets ou d'autres, en télétravail, car nous avons des besoins non couverts. N'hésitez pas à nous contacter, votre activité sera très utile à l'association. D'autant que par le biais du bouche-à-oreille entre les ARS, d'autres régions nous contactent déjà pour développer des projets similaires. Merci d'avance pour votre aide, ces projets sont très importants pour l'association.

Nous souhaitons approcher depuis plusieurs années d'un autre partenaire potentiel, la Mutualité Française, qui est un des acteurs incontournables de la politique de santé en France, avec son réseau de 500 mutuelles. En 2024, nous avons franchi le pas, et nos premiers contacts avec cette grande institution se sont révélés très positifs. Une de ses devises « l'accès aux soins pour tous » résonne fort pour nous. Très sensibles à la situation des malades Lyme long, nos interlocuteurs sont également intéressés par les impacts socio-économiques de la maladie. Plusieurs pistes de travail ont été évoquées avec eux, travailler en partenariat avec la Mutualité Française pourrait aider à mieux couvrir les malades, et serait un vrai atout pour l'association. Le début d'une belle histoire, on l'espère.

Parmi les coups de cœur de l'année, figurent au premier rang ces personnes hors du commun qui ont décidé de se battre et de relever des défis sportifs pour faire connaître la maladie, faire passer des messages de prévention et soutenir le combat des malades via notre association. Un très grand merci à Julien, Jeanne, Xavier, Thibaut, Killian, Etienne, Lise, Mélanie, Caroline, Yvan, Samira et Imane !!! Vous retrouverez le résumé de leurs exploits dans la page « les aventures humaines et sportives de l'année ».

Une mention spéciale pour l'aventure Alp'Lyme dans lequel Julien a embarqué Xavier et Jeanne. Car outre son aspect sportif XXL (600 km de traversée des Alpes dans des conditions dantesques, 30 000 m de dénivelée cumulée.. Julien, c'est incroyable ce que tu as fait !!), et le montant impressionnant de sa méga-collecte (14 000 € !!!), ce défi me permet de parler du projet « Lyme Info Service » qu'Alp'Lyme va nous permettre de lancer.

Ce projet, vise à monter un service analogue à ce qui existe déjà pour d'autres maladies, comme « Sida Info Service » ou « Maladies rares Info Service », c'est-à-dire un service d'aide et de soutien destiné aux malades, pour répondre à leurs questions, les aider à trouver une prise en charge, etc. Aujourd'hui, ce service est assuré en partie par notre équipe bénévole du Service Référents, qui peine à répondre à la demande.

RAPPORT MORAL

Nous voulons améliorer ce service et pour cela nous avons besoin d'investir et mettre en place une structure en partie professionnelle, qui pourrait à terme être financée par subvention publique, comme c'est le cas des services des autres maladies. C'est vers la création de ce service que va être destiné l'argent collecté. Un très grand merci à toi Julien, et à tous les sportifs qui nous permettent de financer ce super projet.

Toujours au rang des satisfactions de 2024, je voudrais citer toutes ces actions qui contribuent à développer l'association, comme la mise en place d'une comptabilité analytique (indispensable pour tracer les dépenses par projets), l'ouverture d'un groupe Discord dédié aux adolescents, le lancement de notre boutique en ligne (n'hésitez pas à en faire la promo autour de vous, on a besoin de vendre !), les séances de formation des « incontournables » à destination des bénévoles, pour partager les mêmes outils et méthodes dans l'association, etc.

Le développement de l'association passe aussi par l'amélioration de notre couverture du territoire, en essayant de renforcer certaines sections locales à la recherche d'un second souffle, et en créant de nouvelles sections. En 2024, la section Bretagne a accueilli le renfort de bénévoles du Finistère, la section Lorraine a ainsi été créée : bienvenue à ces nouveaux bénévoles ! Et plusieurs autres créations de sections sont en cours de préparation.

Dans le contexte de crise du bénévolat qui frappe l'ensemble des associations, et dans le contexte spécifique de la maladie de Lyme où plusieurs associations ont fermé, comme Le Droit de Guérir cette année, c'est une prouesse que nous réalisons de rester unis, opérationnels, et de poursuivre notre développement, malgré les tracasseries du quotidien et les contradictions inévitables qui peuvent se manifester, comme dans toute organisation.

Quelques mots sur notre santé financière, pour dire que pour la 3^{ème} année consécutive, France Lyme termine l'année 2024 avec un résultat positif et un bilan supérieur à 46 k€. Cela va nous permettre de déposer notre dossier de candidature pour devenir Association Reconnue d'Utilité Publique (ARUP), en remplissant tous les critères.

Cette année encore, c'est grâce à vos adhésions et à vos dons que nous avons pu réussir ce résultat très important pour l'association. Le Conseil d'Administration vous adresse toute sa gratitude, chers adhérents et donateurs, pour votre confiance et votre fidélité.

Je remercie très chaleureusement toutes les équipes, tous les groupes de travail et tous les bénévoles impliqués dans les activités de l'association. Et je remercie pareillement Nathalie et Céline pour leur aide précieuse dans l'animation du réseau des bénévoles, qui est un des piliers de l'association. Je crois que cette année encore, nous pouvons être fiers du travail accompli ensemble, et des résultats obtenus par France Lyme.

Enfin à vous tous, malades ou proches de malades, j'adresse un grand MERCI pour votre soutien à l'association. Votre implication est importante, n'hésitez pas à nous faire part de vos attentes, de vos questions et de vos idées.

Amicalement,

Frédéric Maire

Président de France Lyme

L'ASSOCIATION FRANCE LYME

Créée en 2008, France Lyme est une association de lutte contre les maladies vectorielles à tiques, dont la plus connue est la maladie de Lyme.

Principale association de patients de ce domaine médical, reconnue d'intérêt général, agréée par le Ministère de la Santé et membre de France Assos Santé, France Lyme se déploie sur des sections locales.

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



Frédéric Maire
Président



Nathalie Torres
Secrétaire



Jeanne Marie Ménager
Trésorière



Arnaud Nouvion
Trésorier adjoint



Christele D Gonnet



Annie Juillard



Régis Adrien



Marc Lacouture



Alexandra B



Gaëlle B



Stéphane Ligot



Jeanne Salvi



Marguerite Mazon



Brigitte Aulagnon



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

NOTRE VISION

France Lyme souhaite créer un avenir où les patients pourront être guéris.

Nous ne nous résignons pas à ce que les maladies vectorielles à tique nécessitent une prise en charge à vie pour certains, et nous appelons à accélérer la recherche sur des parcours de soin menant à la guérison.

France Lyme fonde sa légitimité sur sa connaissance de la réalité de ce que vivent et subissent les malades, ainsi que de l'étude des parcours de santé.

France Lyme soutient un plaidoyer fondé sur la science, en étant force de proposition.

France Lyme souhaite travailler avec toutes les parties prenantes, dans l'intérêt exclusif et permanent des patients.

NOS MISSIONS



Informier sur les maladies à tiques

France Lyme est une source de référence pour les malades. Elle réunit toutes les connaissances avec une attention particulière sur la qualité des informations.



Ecouter et Soutenir les malades

France Lyme aide à les personnes souffrant de maladies à tique à sortir de leur errance. Beaucoup ont le sentiment d'être laissés de côté par le système sanitaire, sans prise en charge cohérente de leurs symptômes persistants.



Représenter et défendre les malades

France Lyme défend et représente les malades auprès des pouvoirs publics, des autorités de santé, des médias, et aux niveaux national et local, dans les différentes instances.



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.



02

ACTUALITES

PLUS QUE JAMAIS, NOTRE OBJECTIF RESTE LE MEME :

TOUS PRIS EN CHARGE !

MOBILISER UN RESEAUX D'ACTEURS

ETAT DES LIEUX EN FRANCE

A L'INTERNATIONAL

PLUS QUE JAMAIS, NOTRE OBJECTIF RESTE LE MEME : TOUS PRIS EN CHARGE !

En 2024, nous avons redoublé d'efforts pour mobiliser tous les acteurs et les responsables nationaux impliqués dans la prise en charge des malades.

Assemblée Nationale et Sénat

C'est un point très important à souligner : les parlementaires des différents groupes politiques nous soutiennent unanimement, et ce n'est pas un hasard.

Depuis des années, en collaboration avec Chronilyme, nous avons multiplié les rendez-vous et les courriers en direction des députés et des sénateurs, pour leur exposer la situation dramatique dans laquelle les malades se trouvent dans notre pays.

Mais s'ils nous soutiennent massivement, c'est aussi et surtout parce que ces parlementaires ont souvent une connaissance très personnelle du sujet : dans leur entourage ou parmi leurs administrés, beaucoup connaissent des personnes malades qui souffrent quotidiennement de cette pathologie. Ils savent qu'il y a là un vrai problème sanitaire, et qu'il est urgent de s'y attaquer.

C'est ce qui les a motivés à nouveau, fin 2024, à déposer des propositions d'amendement au budget de l'état 2025 pour financer la recherche et la prise en charge médicale de la maladie de Lyme et des MVT.

Et comme un an plus tôt, ce sont 10 millions d'euros qui ont ainsi été votés pour la recherche par l'Assemblée et le Sénat, avant d'être annulés in-extremis par la Commission mixte paritaire, à la suite de la censure du gouvernement, dans le contexte de réduction budgétaire drastique que l'on connaît actuellement.

Domage, mais cela ne nous décourage pas pour autant, car au même moment, nous avons accueilli une très bonne nouvelle : l'Assemblée Nationale vient de mettre en place un « Groupe d'Études maladie de Lyme ».

C'est une grande satisfaction pour nous, car après deux ans de combat, la création de ce Groupe va permettre de travailler sur tous les sujets de santé publique et sociaux liés à la maladie, d'auditionner toutes les parties, à commencer par les représentants des malades, les responsables du ministère et des institutions en charge.

TOUS PRIS EN CHARGE !

Avec un objectif clair : améliorer la situation des malades Lyme et MVT. Et d'abord, leur permettre de bénéficier des droits légitimes dus à tous les malades : disposer d'un diagnostic et d'un traitement au meilleur niveau.

Piloté par le Président du Groupe, le député Vincent Descoeur, qui connaît bien le sujet et qui est un soutien de longue date, ce groupe de 25 députés est un outil puissant pour mettre les acteurs autour d'une table, établir des constats et ordonner des recommandations à l'exécutif. Ce Groupe d'Études est notre meilleur allié pour sortir de l'impasse actuelle. Nous porterons la parole des malades au sein de ce Groupe, et soutiendrons activement ses travaux dans les mois et les années à venir.

Ministère de la santé

Il est très difficile de rencontrer les équipes du ministère. On sait tous qu'ils ont beaucoup de problèmes à régler, à commencer par la crise de l'hôpital, la crise des urgences, la crise des déserts médicaux, etc. Et pour ne rien arranger, c'est un ministère qui a connu pas moins de 10 ministres en 5 ans, entre début 2020 et fin 2024. Comment peut-on travailler avec une administration qui change de chef et de cabinet sans arrêt, avec des responsables dont l'espérance de vie n'excède pas quelques mois ! Les orientations ou les promesses d'un jour peuvent à tout moment être balayées par ce chamboule-tout permanent.

Nous avons réussi à avoir un RdV en 2023 avec des membres du ministère, qui avait montré des signes encourageants. Certains responsables avaient reconnu l'importance du problème de santé publique, et même spontanément déclaré être d'accord sur le principe de la mise en chantier d'un nouveau Plan Lyme, c'est dire. On s'attendait à une suite, et puis, plus rien, plus de son ni d'image...

Alors que l'on s'inquiétait de ne rien voir apparaître pour le plan de renouvellement des CRMVT (les 5 « Centres de Références des Maladies Vectorielles à Tique » répartis en France), qui devait normalement avoir lieu en 2024, notre interlocuteur au ministère, contacté par téléphone au début de l'été 2024, nous avait répondu que le sujet n'était pas à l'ordre du jour, car tout le ministère était mobilisé sur les Jeux Olympiques « à cause de l'enjeu sanitaire ».

Le Directeur Général de la Santé (« DGS ») nous a répondu trois mois plus tard qu'il avait décidé de décaler d'un an ce renouvellement « à cause de la pandémie Covid », et qu'en outre, pour tous les sujets que nous souhaitions aborder avec lui (les problèmes d'errance diagnostique, de quasi-absence de prise en charge, de formation des médecins, etc.), il n'était pas nécessaire de se voir, car, en substance, pour lui, « tout est sous contrôle », « tout est géré » en ce qui concerne Lyme... Une réponse en forme de « tout va très bien Mme la Marquise », alors qu'on lui demandait juste une audience pour se parler du sujet. L'audience n'a pas eu lieu, tant elle paraissait une perte de temps inutile au DGS.

TOUS PRIS EN CHARGE !

Ces anecdotes en disent long sur notre situation. De toute évidence notre dossier est tout en-dessous de la pile des problèmes du ministère. C'est à nous de faire en sorte qu'il remonte, et soyez sûr d'une chose : on va s'y employer !

Dans ce paysage plutôt déprimant, il y a peut-être une bonne nouvelle. Le nouveau ministre, Mr Yannick Neuder, s'est montré très sensibilisé aux maladies chroniques lorsqu'il n'était « que » député. Et lors de sa prise de poste, il a déclaré que sa première priorité concernera « les patients, tous les patients », et notamment ceux touchés par « des pathologies chroniques qui se développent, à travers l'amélioration du diagnostic, et l'accès aux soins innovants, etc. ». On demande pas mieux !!

Centres de référence MVT

Depuis leur mise en place en 2019, les 5 CRMVT, « Centres de Référence MVT » de Rennes, Villeneuve Saint Georges, Strasbourg/Nancy, Marseille et Clermont Ferrand/ St Etienne sont la clé de voûte du parcours de soin Lyme/MVT.

Ils ont notamment pour mission de prendre en charge les cas les plus complexes, et de participer à la recherche clinique, selon la circulaire ministérielle de 2018 :

« Les CRMVT organisent et mettent en œuvre la recherche clinique et des formations, apportent leur expertise aux CCMVT (Centres de Compétences MVT) de leur territoire et organisent la prise en charge des « cas très complexes ». Les CRMVT ont la mission d'animer le réseau des CCMVT. Ces centres de référence reçoivent une enveloppe spécifique -300k€/an-(...). Les CRMVT produisent un rapport annuel d'activité. »

Après 5 ans de fonctionnement, il est difficile de tirer un bilan de leur activité, nous n'avons d'ailleurs pas eu accès à ces 25 rapports annuels que ces centres ont remis au ministère. Nous n'avons eu aucune information à ce jour sur d'éventuelles recherches cliniques qui y auraient été menées.

Et pour la prise en charge des cas « très complexes », les résultats des sondages que nous avons réalisés depuis 2021 sont pour le moins critiques. Dans ces sondages, en grande majorité, nos adhérents se déclarent déçus, voire très déçus, à l'issue des consultations qu'ils ont pu avoir dans ces centres. Mais il y a une bonne nouvelle : certains centres ont des résultats nettement meilleurs que d'autres. Ce qui laisse à penser qu'avec un retour d'expérience partagé des bonnes pratiques de ces centres, la prise en charge des malades pourrait être sans doute sensiblement améliorée.

Nous discutons régulièrement avec certains CRMVT, pour partager les retours des malades et des propositions d'amélioration. Ces échanges restent assez laborieux dans l'immédiat, mais nous persévérons dans cette direction car nous pensons que ces discussions sont indispensables pour l'avenir.

TOUS PRIS EN CHARGE !

Le renouvellement des CRMVT, prévu initialement en 2024, a été décalé d'un an par le ministère, par suite de la pandémie Covid. Nous participerons à l'établissement du bilan de ces services, en portant la voix des malades et en œuvrant pour améliorer leur prise en charge.

Haute Autorité de Santé

2024 a été l'année de la fin des travaux du Groupe de Travail HAS chargé de mettre à jour le document officiel publié en 2018 « Recommandation de bonne pratique Lyme et MVT ».

Au terme de 3 années de travail et de 23 jours de réunion au total, les nouvelles « Reco Lyme » ont donc été bouclées fin 2024, et le moins qu'on puisse dire c'est qu'elles ne satisferont pas les malades. C'est la raison pour laquelle notre président, qui a participé à ce Groupe de Travail, a refusé d'endosser le texte final, comme nous l'avons fait savoir par voie de presse.

Rien, ou presque, ne va dans ce texte :

- Au chapitre diagnostic, hors l'érythème migrant (EM) et les tests sérologiques, point de salut ! Il a été prouvé pourtant que ni l'un ni les autres ne sont des marqueurs fiables de la maladie : dans beaucoup de cas, l'EM n'est jamais apparu pas ou n'a pas été remarqué, et la fiabilité des tests sanguins Elisa et Western Blot est très relative, en particulier pour les patients Lyme long, qui ne produisent plus ou que très peu d'anticorps.

Alors que les médecins s'accordent à l'étranger pour baser leur diagnostic sur les symptômes ou « signes cliniques » (selon la formule « primauté de la clinique sur la sérologie »), ces nouvelles recommandations signent un retour en arrière qui ne va pas aider à sortir de l'errance les milliers de malades qui déclarent la forme longue tous les ans.

Rappelons que l'errance diagnostique est de 5 ans en moyenne pour la maladie de Lyme et les autres MVT, d'après les sondages réalisés auprès de nos adhérents. C'est considérable, aucune autre maladie aussi répandue n'atteint de tels scores d'errance. Cinq ans c'est très long pour un adulte, mais imaginez ce que cela veut dire pour un enfant, imaginez ce que cela signifie en termes de perte de chance de guérison, et de séquelles possibles...

- Au chapitre des traitements, c'est encore pire. Pour la forme longue de la maladie, le Lyme long, aucun traitement n'est recommandé, au prétexte qu'aucun d'entre eux n'aurait un niveau de preuve scientifique suffisant, ce que nous contestons formellement.

De nombreuses publications scientifiques internationales prouvent le contraire, et de très nombreux patients Lyme traités par ces protocoles, pourtant bien connus, à partir de médicaments génériques pour la plupart (antibiotiques, antifongiques, antiparasitaires, compléments vitaminiques et minéraux pour l'essentiel) témoignent de l'amélioration de leur santé, voire de leur rémission ou de leur guérison grâce à ces traitements.

TOUS PRIS EN CHARGE !

Vous avez bien lu, en dehors d'un accompagnement psychologique, ou de la pratique d'activités physiques pour ceux qui en sont capables, les médecins ne peuvent désormais plus rien vous prescrire comme traitement ! Tous les traitements dispensés à ce jour par des médecins qui ont pourtant des résultats manifestes en France ou à l'étranger sont interdits par la HAS. Avec à la clé, des risques de poursuite et de radiation par l'Ordre des Médecins pour les médecins qui n'observeraient pas strictement ces « recommandations ». On se croirait dans un mauvais film.

Il y a toutefois un point positif dans ce texte : la HAS reconnaît enfin qu'il existe bien une vraie pathologie de type chronique, qu'elle nomme le « PTLDS » (acronyme scientifique anglo-saxon 'Post-Treatment Lyme Disease Syndrom'), que nous appelons « Lyme long ».

Au passage, la HAS a refusé l'expression « Lyme long » que nous avons proposé et a préféré le terme « PTLDS », malgré nos objections sur la difficulté à le retenir et à comprendre ce qu'il signifie. C'est encore une décision malheureuse pour nous, qui renvoie au langage technocratique des institutions, et qui ne parle pas au grand public. Gageons que le terme PTLDS sera rapidement oublié, en dehors du monde scientifique.

La HAS chiffre même le nombre de personnes qui entrent dans cette maladie : 6 à 20 % des patients Lyme, même 'bien diagnostiqués' et 'bien traités' au tout début de l'infection, par les 2 à 3 semaines d'antibiotiques, vont développer un Lyme long d'après les études scientifiques reconnues par la HAS.

A l'échelle de la France, où 50 000 nouveaux cas de maladie de Lyme sont officiellement recensés tous les ans, cela signifie que jusqu'à 10 000 patients vont entrer tous les ans dans un Lyme long. Au total, avec une pathologie dont on ne sort pas faute de diagnostic et de traitement, nous estimons à au moins 150 000 le nombre de malades Lyme long en France.

C'est peut-être même beaucoup plus, car on le sait, le nombre de nouveaux cas annuels est notablement sous-estimé en France à cause du manque de couverture du territoire par le réseau Sentinelles : une grande partie de la France rurale n'est pas du tout couverte par ce réseau de médecins qui remontent les cas qu'ils rencontrent dans l'année.

Cette « reconnaissance » de cette maladie par la HAS, le « PTLDS » ou « Lyme long » comme nous l'appelons, est une vraie avancée pour les malades et notre association. Elle nous permet de poser encore plus fortement cette question aux responsables de la politique sanitaire : « maintenant qu'on sait qu'il y a au bas mot 150 000 malades Lyme long en France, autorisons les traitements qui peuvent les soigner, et faisons de la recherche pour améliorer le diagnostic et ces protocoles ! »

Un mot sur la manière dont les travaux de la HAS ont été conduits : pendant ces 3 années, notre président, comme tous les membres du groupe de travail, a été tenu par la règle de confidentialité de la HAS.

TOUS PRIS EN CHARGE !

Au titre de cette règle, les participants ne peuvent s'exprimer à l'extérieur sur l'avancement des travaux ou le contenu du texte. Et malgré les nombreuses demandes qu'il a formulées, la HAS a refusé toute audition de personnes extérieures au groupe, médecins ou chercheurs, français ou étrangers, qui auraient pu apporter des compétences, des informations nouvelles ou un autre point de vue sur la maladie.

C'est d'autant plus absurde que la grande majorité des participants (médecins, biologistes, etc.) partageaient la même école de pensée -pour faire court, celle des infectiologues de la SPILF-, et que les deux seuls représentants des malades (sur 25 participants) n'avaient pour ainsi dire aucun poids dans les orientations et décisions. Ajoutons au tableau qu'une partie non-négligeable de la bibliographie scientifique a été rejetée, au prétexte qu'elle n'était pas recevable selon les critères de la HAS. Nous contestons formellement cette affirmation, mais nous n'avons aucune voie de recours, la HAS étant l'autorité suprême dans ce domaine.

Ces dispositions, qui amènent un groupe à travailler en vase clos, et à n'entendre qu'une seule école de pensée, sont très préjudiciables à la qualité des recommandations. Et in fine à la qualité de la prise en charge des patients.

Si les malades et leurs représentants (associations, patients-experts) avaient été numériquement plus nombreux et plus écoutés, et si ce groupe avait ouvert la porte à des échanges à des compétences extérieures médicales et scientifiques de classe mondiale sur le sujet, nul doute que le résultat aurait été tout autre.

Nous avons interpellé la HAS sur ce sujet, notamment le Président Lionel Collet, avec un esprit constructif, en argumentant à partir des faits, et en faisant des propositions pour compléter ces travaux et améliorer le texte. Mais rien n'y a fait, nous n'avons pas réussi à le convaincre, et c'est bien dommage.

Pour le Président de la HAS, dont l'objectif est publier des textes qui font consensus, le bilan de ce groupe est également bien terne : aucun des représentants des malades n'a endossé ce texte. Alors que ce type de texte n'est destiné en théorie qu'à améliorer la situation des malades, quel paradoxe.

En guise de conclusion provisoire : nous restons plus que jamais mobilisés pour faire avancer les choses, et retirons de cette bataille le positif, à savoir la reconnaissance du Lyme long, qui est une étape très importante pour nous tous. Et pour le reste, nous sommes bien décidés à poursuivre nos efforts pour convaincre et progresser.

TOUS PRIS EN CHARGE !

Recherche

En dehors de quelques études sur les tiques menées par l'INRAE, il n'y avait pratiquement jamais eu de recherche un peu sérieuse sur la maladie de Lyme en France. Et après 15 ans d'efforts, nous avons réussi, avec l'aide déterminante des parlementaires, à mobiliser le gouvernement pour investir 10 millions d'euros en 2024. C'est une très grande victoire, Lyme et les MVT sont enfin reconnues pour ce qu'elles sont : un vrai problème de santé publique, sur lequel on manque cruellement de données scientifiques.

L'année 2024 a donc été exceptionnelle, avec le lancement de ce programme de recherche, et la mise en place d'un groupe de pilotage de ce programme, sous l'égide de l'INSERM. France Lyme a été invitée à participer à ce groupe, par le biais de notre président, seul représentant des malades.

Le contenu du programme est en cours de définition, avec schématiquement la création de deux cohortes de patients, qui feront l'objet de prélèvements biologiques, d'un recueil des signes cliniques présentés, d'un suivi méthodique sur le long terme, et d'appels à projets de recherche pour exploiter les données et la « bio-banque » créée.

France Lyme a insisté sur l'importance à constituer rapidement une cohorte de patients « PTLDS » ou « Lyme long », et nous avons été partiellement entendus, puisque le principe de cette cohorte a été retenu, avec toutefois une part de l'investissement plus limitée que ce que nous voulions. Sans entrer dans des détails qui restent confidentiels à ce stade, disons que les arbitrages entre les différents projets à l'intérieur du programme sont en cours de discussion, tout comme les périmètres des appels à projets à venir.

En tant que représentants de malades concernés, nous sommes bien sûr très engagés pour que ce programme réussisse son décollage, et qu'il entraîne une dynamique de mobilisation des labos et des équipes de recherche sur la maladie de Lyme. Et même si cette première année de démarrage a été un peu trop lente et laborieuse à notre goût, nous participons et soutenons activement ces efforts de recherche.

Si vous suivez attentivement notre actualité, vous savez que nous avons été confrontés à un problème totalement inattendu en décembre 2024 : l'INSERM nous a annoncé qu'une partie substantielle du montant du programme (8 millions d'euros, sur les 10 au total du programme) avaient été supprimés d'un coup de crayon, et sans même nous prévenir, pour boucher des trous de gestion de cette noble institution. Notre représentant a demandé à rencontrer le PDG de l'INSERM, Monsieur Didier Samuel, pour en savoir plus et comprendre comment un tel détournement des fonds publics fléchés sur Lyme avait pu être possible.

TOUS PRIS EN CHARGE !

Monsieur Samuel a expliqué qu'il avait dû effectivement boucher un trou de gestion en fin d'année (20 millions sur un budget de 1 200 millions d'euros), et qu'il avait trouvé plus facile de les prendre une bonne partie sur notre programme, plutôt qu'en saupoudrant l'économie sur l'ensemble de son budget. Nous lui avons exprimé notre désaccord sur le fond, dans un contexte où toutes les parties prenantes sont convaincues de l'urgence à faire de la recherche sur Lyme : la HAS, comme la SPILF, comme les parlementaires, le gouvernement, et les représentants des malades bien sûr. A l'issue de cette discussion, M. Samuel a concédé qu'il remettrait de l'argent sur le projet dans les années à venir « si nécessaire ».

Dans les semaines qui ont suivi, en réponse à une question posée à l'assemblée par un député sur le sujet, le gouvernement a répondu de manière laconique qu'il ne s'agissait que d'un « échelonnement » du budget initial, sur plusieurs années.

Dans l'immédiat, cette réponse nous rassure sur le fait que le budget reste bien fléché sur Lyme, mais elle nous alerte sur le fait que toute somme non-engagée peut à tout moment faire l'objet d'un coup de rabot irresponsable. Raison de plus pour accélérer sur ce programme, et pour rester vigilant sur la bonne utilisation de cette enveloppe.

Nous restons aussi très mobilisés pour convaincre le parlement et l'exécutif d'investir tous les ans dans la recherche sur Lyme, car il s'agit d'un effort de long terme, et c'est une condition indispensable pour réussir à constituer et fidéliser les équipes de chercheurs dont on a besoin pour au moins 10 ans sur ce sujet.

ETAT DES LIEUX EN FRANCE

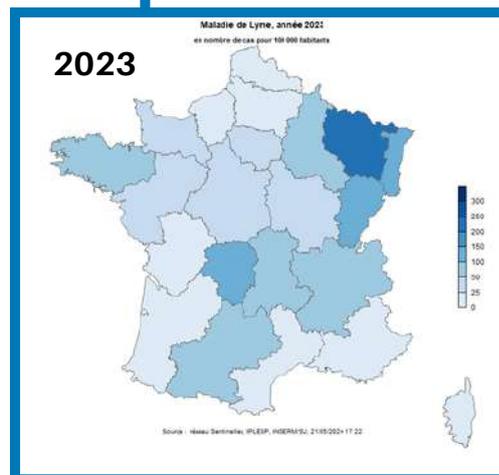
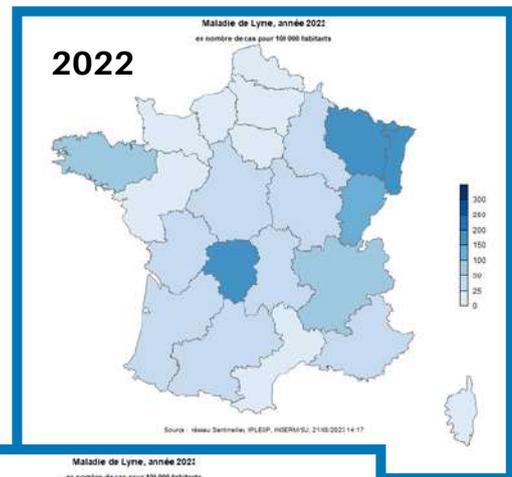
Borréliose de Lyme dans le réseau Sentinelles

34 017 cas

Nombre de cas officiel en 2022

39 052 cas

Nombre de cas officiel en 2023



Point de vue de l'association :

Les chiffres de 2024 ne sont pas encore connus.

En 2023, le chiffre officiel des contaminations a augmenté de 14 % par rapport à l'année précédente.

Ce chiffre est issu du comptage du réseau Sentinelles constitué d'environ 1300 médecins qui recensent les érythèmes migrants dans 98,9 % des 177 cas validés.

Ces cas validés sont particulièrement réducteur a des symptômes d'une forme aigüe manifeste avec une sérologie positive en Elisa et confirmée par Western Blot.

Il est à noter que ces médecins, centrés sur les grandes villes et bénévoles pour le réseau Sentinelles, représentent que 2,0 % de généralistes libéraux et 4,8 % des pédiatres libéraux, ce qui relativise la fiabilité de la statistique.

Ce nombre de cas officiel, comme ceux des années précédentes, est sans doute très inférieur au nombre d'infections réelles étant donné que les formes disséminées précoces sont sous-estimées et tardives, pas prises en compte.

ETAT DES LIEUX EN FRANCE

Les tiques sont sur l'ensemble du territoire et les régions les plus touchées sont : Grand-Est, Bourgogne-Franche-Comté, Auvergne-Rhône-Alpes ainsi que le Limousin et l'Occitanie.

Répartition des tiques sur le territoire

Il y a plusieurs espèces de tique en France. L'espèce *Ixodes ricinus* (en haut) est la connue et médiatisée mais il existe des cousines tout aussi présente comme *Dermacentor* (en bas) et *Rhipicephalus* (connue sous le nom de tique du chenil). *Hyalomma* est la petite (grosse étant donné sa taille ! ? !) dernière qui profite des changements climatiques pour s'installer dans de nouvelles régions du sud de la France.



Signalement-tique : l'application de participation citoyenne pour recenser les tiques

CiTique, le programme de recherche participative qui vise à mieux connaître l'écologie des tiques et des agents pathogènes qu'elles transmettent.

Plus de 86 000 déclarations de morsures de tiques depuis 2017 dans l'application et 27 000 courriers reçus à l'INRAE de Champenoux, cela démontre l'engagement des citoyens à surveiller cet arachnide !

Avec ses différents projets dont TIQUoJARDIN pour mieux connaître le risque sanitaire lié aux tiques dans les jardins privés, les stages Tous Chercheurs, qui fait participer à la recherche des citoyens, le projet de l'INRAE est indispensable pour mieux connaître les tiques.

Le site CiTique-Traker rassemble les statistiques et nous apprend que

- 31 % des morsures de tique se font dans des lieux familiers comme les parcs et jardins, ce qui n'est pas vraiment attendu, alors que la forêt n'est qu'à 45%
- 90 % de morsures sont en lien avec les activités de loisirs et le lieu de résidence.

La saisonnalité de la morsure est tout fait visible dans les statistiques avec une période très dense d'avril à septembre. Les déclarations pour les saisons de l'automne et de l'hiver sont en augmentation par rapport à 2017.

A L'INTERNATIONAL

L'actualité internationale a encore été fournie en 2024, voici une sélection des articles publiés

Aux USA, le gouvernement déclare la guerre aux maladies vectorielles

C'est une première mondiale : le gouvernement américain lance un vaste plan stratégique de santé publique contre les maladies à transmission vectorielle (tiques, moustiques, mouche, etc.). Il vise des pathologies comme la maladie de Lyme, le zika, la dengue ou le chikungunya.

Ce plan, fruit de 4 ans de travail avec les associations de malades, a été validé par 17 agences réparties dans 5 ministères, dont le HHS et les CDC. Il reconnaît officiellement l'existence de formes chroniques de ces infections, le manque de traitements adaptés.

Les autorités s'alarment de leur progression rapide (+100 % en 15 ans) et de l'émergence constante de nouveaux pathogènes. Depuis 2004, 7 nouveaux agents transmis par les tiques ont été identifiés.

La maladie de Lyme est au cœur du plan : elle représente 72 % des cas de maladies vectorielles recensés aux États-Unis. De nombreuses recommandations proviennent d'ailleurs du rapport du Tick-Borne Disease Working Group, le groupe constitué de chercheurs, médecins et associations de malades qui a travaillé 6 ans sur Lyme et les MVT.

Le plan dont la synthèse fait 84 pages s'articule autour de 5 axes : prévention, diagnostic, traitements, et éducation. Il comprend plus de 120 programmes pilotés par des entités responsables, dotées de moyens conséquents.

C'est un signal fort pour les malades : après des années de blocage, on peut enfin espérer à terme des résultats tangibles sur ces maladies vectorielles, et en premier lieu sur Lyme et les autres MVT.

Plusieurs combinaisons d'antibiotiques éradiquent Lyme chez la souris

Une équipe de l'université Tulane en Louisiane a publié les résultats d'une recherche prouvant qu'il est possible d'éradiquer complètement la bactérie *Borrelia* chez la souris.

Cette étude a d'abord essayé chacun des antibiotiques séparément, et a prouvé qu'aucune de ces monothérapies ne permettait d'éradiquer les bactéries complètement.

A L'INTERNATIONAL

Mais utilisés en combinaison, ces mêmes antibiotiques permettent d'obtenir ce résultat.

Au total, sept combinaisons d'antibiotiques différentes, certaines associant deux antibiotiques, d'autres en associant trois, assurent la disparition totale et définitive des bactéries.

Les médicaments concernés sont tous des antibiotiques génériques bien connus, comme la doxycycline, la ceftriaxone, la dapsone, la rifampicine etc.

Il faut rester prudent, bien sûr, car ces tests menés sur la souris ne prouvent rien quant à la tolérance et à l'efficacité du traitement sur l'homme. On a hâte de voir la suite.

Enfin des preuves irréfutables de la persistance de Borrelia malgré l'administration des traitements recommandés, supposés « éradiquer » les bactéries

C'est l'histoire d'un jeune Tchèque, diagnostiqué Lyme à 8 ans, qui développe des troubles neurologiques malgré le traitement antibiotique standard. À 21 ans, les symptômes s'aggravent malgré de nouveaux antibiotiques. Hospitalisé en psychiatrie, il se suicide à 23 ans, en demandant que son cerveau soit analysé post-mortem pour y rechercher Borrelia.

Ce vœu est exaucé par l'équipe de Maryna Golovchenko, chercheuse à l'Institut de parasitologie de Ceske Budejovice en République tchèque. Leur étude, publiée dans MDPI, révèle la présence de Borrelia burgdorferi et garinii dans toutes les zones cérébrales analysées.

Jusqu'ici, les preuves de persistance bactérienne étaient critiquées : soit parce qu'issues d'études sur les animaux, soit parce que fondées sur des marqueurs indirects. Cette fois, la preuve directe est apportée sur tissu humain, et les échantillons sont d'ailleurs conservés et disponibles pour vérification.

Ces résultats remettent clairement en cause les recommandations officielles, qui considèrent qu'une antibiothérapie de 2 à 3 semaines suffit à éradiquer totalement Borrelia. Les stratégies de traitement et la recherche doivent désormais intégrer cette preuve de persistance bactérienne.

Pourquoi les traitements contre la forme persistante de Lyme échouent-ils souvent ?

A l'échelle mondiale, plusieurs recherches ont montré que les traitements antibiotiques sont en échec pour 10 à 30% des patients atteints de la maladie de Lyme, qui continuent à présenter divers symptômes des mois ou des années après le traitement antibiotique recommandé.

A L'INTERNATIONAL

L'équipe dirigée par Monica Embers, professeure agrégée de microbiologie et d'immunologie à Tulane, a étudié les causes de ce problème, in vitro et in vivo sur les modèles animaux, principalement les grands primates. Elle confirme que 3 mécanismes sont à l'œuvre à des degrés divers pour expliquer ce phénomène :

- L'inflammation auto-immune « directe » : le système immunitaire attaque les cellules de l'hôte par erreur, alors qu'il n'y a plus de bactérie pathogène,
- L'inflammation auto-immune causée par la persistance de débris non éliminés de bactéries : en particulier le peptidoglycane, qui fait partie des protéines de surface des bactéries, qui continuerait à sur-stimuler le système immunitaire,
- La persistance de l'infection elle-même : plusieurs études in vivo sur les animaux ont permis de confirmer la persistance de bactéries après traitement.

Cette étude donne en conclusion les axes de recherche pour identifier des biomarqueurs de diagnostic et des traitements de nouvelle génération.

Suisse : des surprises dans le premier recensement des tiques

Les scientifiques suisses ont recensé systématiquement la fréquence des tiques et des agents pathogènes présents dans les 10 000 tiques collectées sur le terrain.

Parmi les multiples infections portées par les arachnides, on relève la présence notable du virus de la méningo-encéphalite à tiques (FSME), qui peut causer des séquelles cérébrales dans 20% des cas quand il atteint le système nerveux central. On relève aussi la présence du virus Alongshan (ALSV), découvert pour la première fois en Chine en 2017, et qui peut également entraîner des symptômes tels que la fièvre et les maux de tête qui apparaissent au début d'une infection par le virus FSME. Fait notoire, ce virus Alongshan est présent dans tous les échantillons des sites examinés. Avec une fréquence de près de 8%, il a été recensé presque deux fois plus souvent que le virus de la FSME.

Quant aux bactéries transmises par les tiques, elles ont été détectées dans presque toutes les tiques examinées, et parmi elles, on trouve surtout des Rickettsies, qui peuvent provoquer le typhus, et aussi des Borrelies. Autre surprise : les Borrelies sont quatre fois plus fréquentes dans les tiques se situant dans des centres urbains que dans les tiques des zones rurales.

Aux USA, la babésiose inquiète, et les co-infections touchent plus de 40% des malades !

Une étude menée par les chercheurs de l'Université américaine de PennState, et publiée dans le très sérieux Open Forum Infectious Diseases alerte les médecins et leur conseille de surveiller attentivement les co-infections parmi les patients atteints de babésiose, maladie causée par le parasite Babésia, transmis par les tiques.

A L'INTERNATIONAL

Selon les chercheurs, certains patients restent asymptomatiques, quand d'autres présentent des symptômes grippaux sévères. La maladie peut même être mortelle pour les personnes âgées ou ayant une immunité affaiblie.

La recherche montre que l'incidence de la babésiose augmente très fortement aux USA, d'environ 9 % par an, et elle met en évidence que 42 % des patients porteurs de babésiose sont également infectés par d'autres maladies transmises par les tiques, dont une forte proportion de maladie de Lyme.

Les auteurs concluent que des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre les mécanismes des co-infections et optimiser les traitements.

En France, les infectiologues considèrent toujours que ces infections par Babésia sont rares, tout comme les co-infections à plusieurs MVT. Cette étude, qui confirme les résultats d'études antérieures, montrent qu'il n'en est rien aux USA.

« Longtemps écartée, la maladie de Lyme chronique a enfin son heure de gloire »

C'est le titre du magazine TIME dans un dossier marquant publié en mai 2024. Témoignages émouvants et état des lieux de la recherche y sont mis en lumière.

On y découvre des histoires poignantes, comme celle de Sue Gray, diagnostiquée Lyme après 20 ans d'errance médicale, ou celle de Cody More et sa famille, tous touchés par la maladie. Des récits qui rappellent ceux reçus quotidiennement par France Lyme.

Sur le plan scientifique, le dossier souligne que 14 % des patients traités développent une forme chronique aux USA. À cela s'ajoutent les nombreux cas non diagnostiqués à temps. Les tests sérologiques restent peu fiables, notamment pour Lyme, et les symptômes souvent hors des critères officiels compliquent le diagnostic.

Mais la recherche s'accélère actuellement, notamment grâce au lien avec le Covid long. Les NIH (instituts de recherche médical fédéraux) allouent 50 millions de dollars à la recherche sur Lyme, doublés de fonds privés équivalents.

Parmi les projets phares :

- Au MIT, Michal Tal étudie les marqueurs immunitaires pour distinguer infections passées et actives,
- Kim Lewis teste l'Hygromycine A, un antibiotique prometteur,
- D'autres équipes (Stanford, Johns Hopkins, Duke...) testent des molécules déjà sur le marché, développent de nouveaux tests et traitements, ou utilisent des anticancéreux déjà existants.

A L'INTERNATIONAL

Des chercheurs autrichiens ouvrent une nouvelle voie pour traiter la borréliose sans antibiotiques

La borréliose de Lyme est très fréquente en Autriche, près de dix fois plus qu'en France. Des chercheurs de l'Université de Médecine de Vienne ont fait avancer la compréhension de l'infection et identifié une nouvelle piste de traitement sans antibiotiques.

Ils ont étudié le système de défense de *Borrelia*, appelé RMS, qui protège la bactérie contre l'ADN étranger. En modifiant son ADN, ils ont découvert que la méthylation, un processus normalement protecteur pour la bactérie, pourrait au contraire être utilisée pour la détruire.

Cette découverte ouvre la voie à des traitements comme la thérapie phagique, utilisant des bactériophages (virus tueurs de bactéries), ce qui limiterait le recours aux antibiotiques et le risque de résistance.

Déjà connus depuis le 19^e siècle, singulièrement en France, les phages avaient été abandonnés depuis l'arrivée des antibiotiques. Ils retrouvent ici un nouveau potentiel, avec une meilleure compréhension de leur action spécifique contre *Borrelia*.

Quelques autres articles, en bref :

Rejet de Lyme par le corps médical : l'expérience des patients US

Une étude de l'université de Lamar révèle le vécu de 986 patients Lyme : diagnostics erronés, symptômes niés, exclusion du système médical. Les auteurs dénoncent un « gaslighting » institutionnel (ou « délégitimation institutionnelle des malades »). Une première enquête d'ampleur sur cette maltraitance médicale.

Vaccin anti-Borrélia : les résultats (positifs) des premiers tests publiés

The Lancet publie des résultats positifs pour le vaccin Lyme de Valneva/Pfizer : forte réponse immunitaire et peu d'effets graves. La phase 3 démarre, avec une autorisation visée pour 2026. Vigilance sur les effets auto-immuns et la couverture des souches.

A L'INTERNATIONAL

Un projet à 20 millions de dollars pour étudier les causes du Lyme long

Les NIH financent à hauteur de 20,7 M\$ une étude de l'université Tufts sur la forme chronique de Lyme. 1 000 patients seront suivis pour comprendre pourquoi 14 % développent des symptômes persistants malgré un traitement précoce.

Une protéine de la sueur humaine peut protéger contre la maladie de Lyme

Des chercheurs du MIT et d'Helsinki ont identifié une protéine présente dans la sueur capable d'inhiber la bactérie de Lyme. Un tiers de la population en posséderait une version protectrice. Des traitements préventifs sont à l'étude.

Les oiseaux migrateurs peuvent transporter des tiques sur des milliers de kilomètres !

Une étude de l'Université du Mississippi montre que les tiques, transportées jusqu'à 5 000 km par les oiseaux migrateurs et favorisées par le réchauffement climatique, étendent leur territoire et propagent des maladies comme Lyme. Une seule tique peut créer une nouvelle population. Les chercheurs appellent à renforcer la surveillance.

COVID long : la persistance de l'infection par le virus du COVID de plus en plus étayée

Une publication australienne révèle que le COVID long pourrait être causé par une infection virale persistante, expliquant des mécanismes similaires au Lyme long. Cela remet en cause les dogmes médicaux et ouvre de nouvelles pistes. Les chercheurs défendent aussi l'usage du terme « COVID long ».

On commence à comprendre pourquoi certaines personnes atteintes de Lyme sont négatives aux tests.

Une étude de l'université Johns Hopkins révèle que Borrelia bloque la réponse immunitaire en perturbant les cellules dendritiques. Résultat : pas de production d'anticorps chez certains patients, rendant les tests sérologiques peu fiables. Les chercheurs recommandent des tests directs basés sur l'ADN ou les protéines de Borrelia, et des pistes thérapeutiques inspirées de l'immunothérapie anticancer. Renforcer l'immunité est la piste la plus prometteuse pour traiter Lyme, et bien d'autres maladies d'origine infectieuse.



03

FRANCE LYME

LA STRUCTURE

LES GROUPES DE TRAVAIL

LES SERVICES

NOS ADHERENTS

LES SECTIONS LOCALES ET LES ADHERENTS

LES GROUPES DE TRAVAIL DE FRANCE LYME

Certains groupes de travail initiés l'an dernier n'ont pas continué comme celui sur la communication ou les conférences destinés aux professionnels.



Le groupe levée de fonds

Le groupe de travail composé de 3 bénévoles a continué ses missions d'identifier les sources de financement, de monter les dossiers (publics ou privés), et de rencontrer les donateurs potentiels dans l'objectif de permettre à l'association de se pérenniser grâce à la mobilisation de ressources financières.

La réalisation de certains projets subventionnés par l'agence régionale de sante de Nouvelle-Aquitaine a été difficile à cause de la variabilité de la disponibilité des bénévoles.

Un projet de yoga pour malade éloigné de la pratique d'activité physique avait été déposé dans le cadre de Impact 2024, lié aux Jeux Olympiques, et ayant pour objectif d'impulser la dynamique des Jeux partout en France. Malgré son intérêt, il n'a pas été retenu.



Le groupe politique sanitaire

Suite à l'assemblée générale de juin, nous avons rassemblé les bénévoles dans un seul groupe pour travailler sur les aspects de la politique sanitaire au niveau national.

Objectif : permettre à l'association de se structurer dans ses actions médiatiques, politiques et institutionnelles pour faire évoluer la prise en charge de la maladie.



LES GROUPES DE TRAVAIL DE FRANCE LYME

Animation des sections locales



Missions :

- Coordonner les 8 sections locales et les 75 actions réalisées cette année
- Développer des antennes sur le territoire national
- Partager les bonnes pratiques entre les sections sur l'organisation des actions de prévention
- Faire monter compétence les bénévoles pour gérer la section locale
- Aider les bénévoles à prendre contact avec les politiques locaux et les institutions médicales locales
- Prendre en main les outils informatiques

Bénévolat



Mission :

- Contacter les personnes qui se proposent pour faire du bénévolat
- Cet échange permet de définir avec elles la meilleure activité correspondant à leur souhait
- Les missions de bénévolat sont très diversifiées : bénévole de terrain, réalisation d'un projet de prévention, ou d'autre mission spécifique comme community manager, graphisme, informatique levée de fonds ou animation d'un groupe de travail
- Accompagner les 76 bénévoles de l'association dans ses missions
- Faire monter en compétence les bénévoles sur les connaissances de la maladie et la gestion associative
- Gestion des 10 actions nationale : réunion de travail avec des intervenants ou pour des projets, participation à un congrès, organisation des webinaires



LES SERVICES DE FRANCE LYME



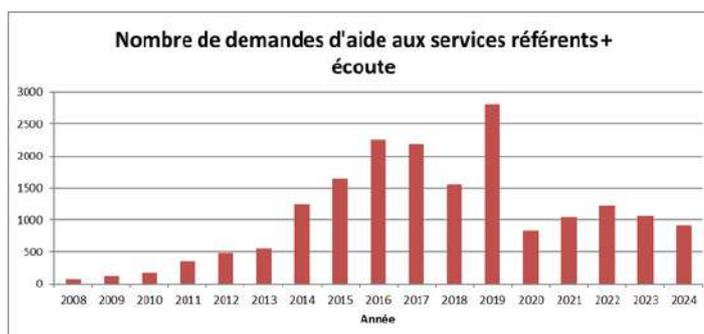
Service Référents

Ce service a pour mission de répondre aux demandes des malades et de les orienter afin qu'ils puissent obtenir une prise en charge d'un soignant (médecin, naturopathe, ostéopathe).

Il demande un travail important aux 5 bénévoles - Annie, Anny, Delphine, Florence, Nathalie - qui répondent quotidiennement car ils doivent bien appréhender les sollicitations pour les orienter au mieux dans un contexte où de moins en moins de médecins prennent en charge les malades touchés par les formes persistantes. Etant donné les contraintes de déplacement et le peu de solutions restantes, l'orientation se fait souvent vers des soignants comme des naturopathes, des praticiens formés à la médecine fonctionnelle et nutritionnelle ou à l'étranger.

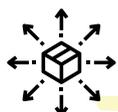
En 2024, le service a traité 923 nouvelles demandes d'aide soit en moyenne 77 nouvelles demandes par mois. Cela ne reflète pas le volume important des échanges car les échanges peuvent être assez long et parfois sur plusieurs mois.

Depuis sa création en 2008, 18408 personnes ont été aidées.



Le service Ecoute n'a malheureusement pas les ressources pour être opérationnel.

Ce service est un pilier essentiel de notre association par le soutien qu'il apporte aux personnes soit en errance, soit en quête d'informations. Nous aimerions le professionnaliser pour qu'il devienne le Lyme Info Service sur le même format que d'autres services publics bien connus.



Service prévention

Michèle est la seule bénévole de ce service qui gère le stock national de plaquettes et d'affiches de prévention de l'association. Les particuliers, qui en font la demande, les reçoivent et les diffusent dans leur entourage : famille, amis, association en lien avec les animaux, vétérinaires, pharmacies, cabinets médicaux, mairies, communauté de communes.

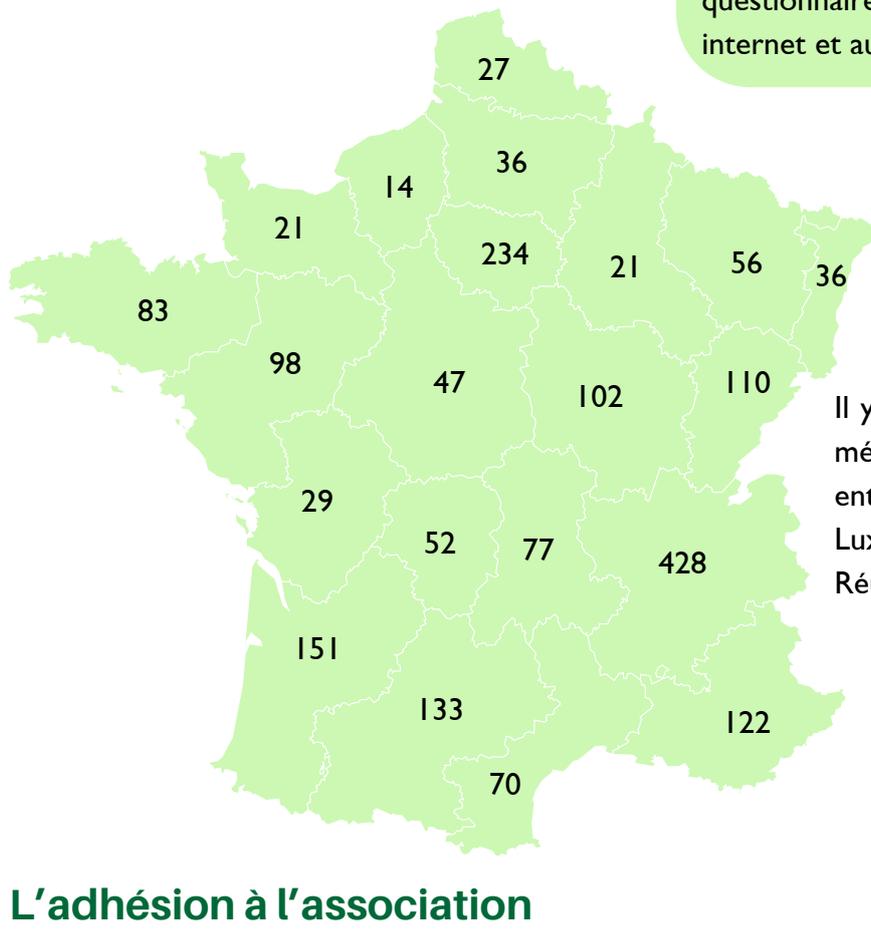
Les envois de cette année sont encore une fois à la hauteur de nos actions :

- 6230 plaquettes France Lyme
- 580 plaquettes du Ministère de la Santé avec Prudence
- 216 affiches A4 France Lyme
- 144 affiches A3 France Lyme
- 141 affiches A0 du Ministère de la Santé avec Prudence
- 96 affiches enfants pour chacun des 4 modèles



NOS ADHÉRENTS EN FRANCE

La répartition des membres actifs en France



L'association compte, au 31/12/2024, 5717 membres, dont 1956 membres actifs et 3761 membres amis non répartis sur la carte.

L'augmentation de 30 % s'explique par les adhésions comme membres amis grâce au questionnaire en 1ère page du site internet et au travail des sections locales.

Il y a 9 adhérents hors de France métropolitaine qui se répartissent entre la Suisse, le Portugal, le Luxembourg, les USA et La Réunion.

L'adhésion à l'association

L'adhésion est de deux types :

- Les membres actifs soutiennent l'association avec une cotisation de 20 euros pour le tarif normal, de 10 euros pour les personnes en Congé maladie (CM), Congé longue maladie (CLM), Affection longue durée (ALD), demandeurs d'emploi, de 5 euros pour les personnes en invalidité, en fin de droits, Revenu de solidarité active (RSA), minima sociaux ou sans ressources et les étudiants et enfin de 500 euros pour l'adhésion à vie, créé cette année. Les adhérents reçoivent notre lettre d'information mensuelle et nos autres communications, notamment les informations locales avec les actions de leur territoire, les sondages, les appels à témoignages et ont accès aux rencontres en présentiel et en ligne.
- Les membres amis sont des sympathisants à titre gratuit. Ils reçoivent la lettre d'information, ne sont pas convoqués aux assemblées générales, ne participent pas aux votes et ne peuvent pas être bénévoles actifs.

LES SECTIONS LOCALES ET LES ADHÉRENTS

Extension des sections locales

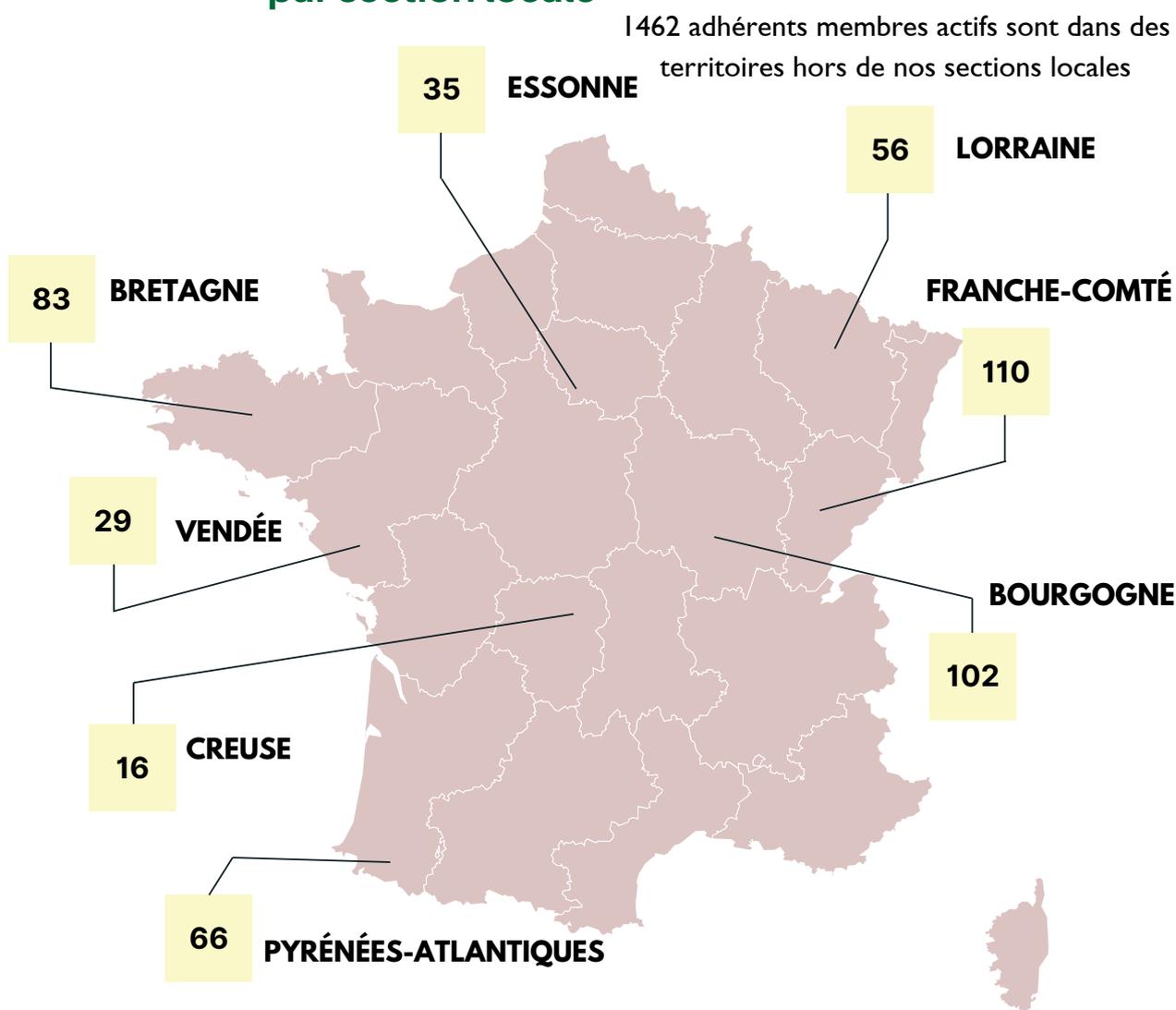
Depuis maintenant plusieurs années, la volonté de mailler le territoire pour faire de la prévention se traduit par le développement des sections locales soit en les renforçant soit en les créant. C'est un travail de longue haleine qui prend du temps.

En 2024, les efforts ont donné lieu au renfort de la section Bretagne et aux actions sur Brest et ses alentours ainsi qu'à la création d'une section Lorraine.

Le renfort de la section Creuse pour devenir Limousin n'a pas été fructueux.

En 2024, nous travaillons au développement d'une section sur Toulouse, dans les Hauts-de-France et au renfort de la section Pyrénées-Atlantiques.

La répartition des adhérents membres actifs par section locale





04

NOS ACTIONS

LA COMMUNICATION
FRANCE LYME EN CHIFFRES
FRANCE LYME SUR LE TERRAIN
LES ACTIONS DE PREVENTION
LES BENEVOLES SE FORMENT
REUNION DE TRAVAIL A L'AG
REUNION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
LES ACTIONS DES BENEVOLES NATIONAUX
NOUS SOUTENONS ET NOUS DIFFUSONS
LA BOUTIQUE EN LIGNE
LA REVUE DE PRESSE
LES PROJETS DE PREVENTION
LES AVENTURES HUMAINES ET SPORTIVES
CRYPTO- INFECTIONS COMPIEGNE
LES WEBINAIRES
LE MOIS DU MILITANTISME

FRANCE LYME ET LA COMMUNICATION



Blog d'actualité

www.francelyme.fr

553 000 pages vues

185 000 visiteurs uniques

50 % de nos visiteurs sont sur téléphone portable ou tablette. Le site internet "responsive" est donc bien adapté aussi bien pour les supports nomades que les ordinateurs.

Le site internet de l'association est une source fiable d'information qui aborde aussi bien la maladie, que le malade, la prévention mais aussi les outils de diagnostic et les ressources documentaires. Les nouvelles informations sont régulièrement intégrées dans les pages d'information du portail d'information Médiatique intégré à notre site internet.



Portail d'information

www.francelyme.fr/site/mediatiques

C'est un trafic important.

Les statistiques de notre site ont été supprimées malgré cela, nous avons reconstitué un nombre de visiteur moyen pour 3 pages vues par visiteur.

L'activité de publication des 215 articles sur le blog est en augmentation de 42 % expliquée par la forte activité associative et la publication systématique sur le blog de toute action.

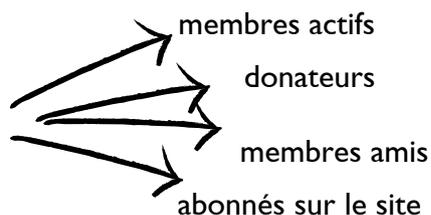
Les 5 meilleures pages sont :

- Le calendrier
- Votre parcours de lymé
- Les référents
- Questionnaire d'orientation
- La carte des sections locales



La lettre d'information

5 300 destinataires tous les mois



Questionnaire d'orientation sur le site

Depuis son lancement en 2021, il a été rempli par plus de 3 100 personnes, c'est 12 % des visiteurs de la page.

A la fin du remplissage, le site internet envoie un récapitulatif des réponses aux questions par courriel pour en discuter avec son médecin généraliste. Chacun peut choisir de devenir membre ami pour recevoir la lettre d'information.

FRANCE LYME EN CHIFFRES



France Lyme gère 2 forums aux objectifs différents

Forum des bénévoles

Avant les groupes Facebook, c'était un lieu d'échange pour les adhérents, il est devenu l'emplacement de travail collaboratif pour les bénévoles.

Forum Lyme Francophone

Echanges sur tous les sujets liés à la prise en charge de la maladie, de l'errance et du diagnostic accessible au grand public en langue française. Les groupes Facebook l'ont remplacé mais nous ne souhaitons pas le supprimer car il est une mine d'information structurée et une plateforme d'échanges pour les inscrits.

France Lyme publie sur des réseaux sociaux



11 536

**followers
Facebook**

Réseau le plus actif avec
250 000 vues
Groupes régionaux
d'adhérents
Infos internationale



1 245

**Abonnés
Twitter**

Actualité politique
et médiatique



921

**Abonnés
Youtube**

- 62 vidéos
- Webinaires
- Conférences
- Playlists
- L'essentiel en 45 minutes



1 895

**Abonnés
Instagram**

Partage des infos
Témoignages
499 publications



308

**Abonnés
Linkedin**

Actualité
médiatique



220

**Abonnés
TikTok**

Créé en 2022

FRANCE LYME SUR LE TERRAIN



FRANCE LYME SUR LE TERRAIN



FRANCE LYME SUR LE TERRAIN



FRANCE LYME SUR LE TERRAIN



LES ACTIONS DE PREVENTION

Rejoindre France Lyme, c'est devenir bénévole au sein d'une équipe dynamique sur votre territoire, y apportez vos connaissances et faire de la prévention dans la bonne humeur

benevolat@francelyme.fr

Stands de prévention et évènements

L'objectif principal reste d'informer le grand public sur les risques des maladies à tiques et de transmettre les bonnes pratiques de prévention. Les outils utilisés sont les plaquettes, la démonstration de l'utilisation des tirs-tique, les explications sur les vêtements à porter, leur couleur et comment les gérer après une sortie nature.

Cette année, les sections locales se sont encore fortement mobilisées, 39 actions ont été réalisées sur le terrain.

Bravo à tous nos bénévoles engagés !



Les présentations dans les écoles et lycées

Intervenir en milieu scolaire permet de sensibiliser un jeune public, réceptif, qui de par ses activités de loisirs ou sa formation professionnelle est en contact permanent avec la nature. Il est primordial d'expliquer les bons gestes de prévention et comment réagir en cas de morsures de tique !

7 interventions en milieu scolaire ont été réalisées cette année.



LES ACTIONS DE PREVENTION

Les permanences



La Vendée, la Creuse et les Pyrénées-Atlantiques ont tenu cette année 13 permanences, soit 5 de plus qu'en 2023. Les permanences de malades en région sont avant tout un temps d'échange et de discussion. Elles permettent aux personnes présentes de poser leurs questions, d'exprimer leurs préoccupations et d'obtenir des conseils dans un cadre proche de chez eux. Ces rencontres régulières offrent un moment d'écoute, où l'on peut partager son vécu et recevoir un soutien adapté à ses besoins.



Les cafés-Lyme



Cette année encore en Bretagne, près de Rennes et de Lorient, 6 cafés-Lyme se sont tenus : l'occasion pour les malades de se réunir, d'être tenus informés par le responsable de section sur l'actualité internationale, nationale et régionale, puis de pouvoir échanger, poser ses questions et passer un moment de convivialité. Et cette année marque le retour de 2 cafés lyme en Isère et la création de celui de Brest.

Ce format très prisé des participants sera en hausse l'an prochain. Inscrivez-vous !

LES ACTIONS DE PREVENTION

Conférence de prévention par un bénévole



Les conférences de prévention destinées au grand public et présentées par un bénévole de l'association jouent un rôle crucial dans la sensibilisation, l'éducation et la diffusion de bonnes pratiques en matière de santé concernant les maladies vectorielles à tiques.

Les 6 conférences, sur le thème «Attention aux tiques dans les bois et les jardins» ont été suivies d'un échange.

Elles ont été l'occasion de sensibiliser aux risques liés aux tiques dans notre environnement quotidien, comme en témoignent les échanges recueillis.

Ces conférences permettent de diffuser des informations clés sur des risques potentiels des morsures de tique ou des comportements à adopter pour préserver sa santé.



Les visios-Lyme

Les rencontres avec un logiciel de visio-conférence sont organisées pour permettre un échange de témoignages et poser des questions dans un comité restreint d'adhérents actifs. Initiées pendant la période de crise sanitaire, elles ont un vif succès et facilitent l'accès à l'information pour grand nombre de malades.

En 2024, il y a eu 1 rencontre par manque de temps et d'équipe.

Il y a 2 types de visio :

- Pour tous les malades et leurs aidants qui se tient une fois par mois, avec une présentation de l'association, de son fonctionnement et des ressources disponibles pour s'aider.
- Visios dédiées à une thématique pendant 2h pour les adhérents qui ont déjà participé à une visio de présentation. Les thématiques sont variées : douleur, aspects sociaux et administratifs, alimentation, élimination des toxines, réflexion sur l'échec de certains traitements.

LES BÉNÉVOLES SE FORMENT

L'année 2024 marque une nouvelle étape dans le développement de France Lyme, avec la création d'une nouvelle section locale et une extension : la Lorraine et la Bretagne, avec le finistère, respectivement. Ces ouvertures témoignent d'une volonté forte de renforcer la cohésion et la proximité entre les personnes concernées par les maladies vectorielles à tiques (MVT), partout sur le territoire.

Ces nouvelles sections sont avant tout portées par des bénévoles engagés, animées par le même objectif : informer, accompagner, sensibiliser. Elles offrent aux malades, à leurs proches et à toutes les personnes intéressées, un partage d'expérience, de soutien moral et

Pour prendre en main ces sections, la gouvernance de l'association met en place des visios de travail régulières, appelées les "Incontournables" pensées comme de véritables temps de formation et d'échange pour et avec les bénévoles. Cette initiative vise à faire monter en compétence les équipes locales, à favoriser la mutualisation des bonnes pratiques et à encourager la dynamique collaborative entre les différentes sections.

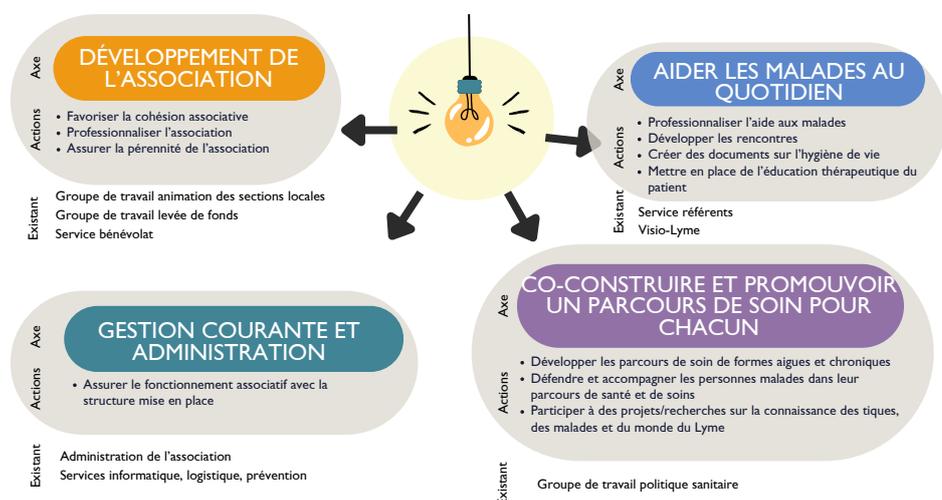
C'est grâce à cet esprit d'équipe et à cette volonté collective de faire bouger les lignes que France Lyme continue de se développer. Une belle réussite, et un travail d'équipe au service de tous ceux qui luttent chaque jour contre les maladies vectorielles à tiques.



RÉUNION DE TRAVAIL À L'AG

La veille de l'assemblée générale ordinaire en présentiel à La Chapelle-Heulin, les bénévoles de l'association se sont réunis pour travailler et débattre sur des sujets d'actualité.

Nous avons complété l'analyse SWOT, qui est une technique utilisée pour identifier les forces, les faiblesses, les opportunités et les menaces qui entourent l'association, avec les nouveaux bénévoles. De cette analyse découle la mise à jour d'un plan d'action pour l'association dont voici les grandes lignes.

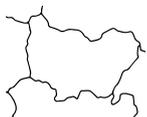


RÉUNION DE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Cette réunion du second semestre de l'année, quelques mois après l'assemblée générale, est l'occasion pour les membres de se rencontrer ou de se revoir après toutes nos réunions en visio. Nous avons commencé par une présentation de chacun avec un outil comme le blason, puis nous avons évoqué le positionnement stratégique en fonction de l'actualité, les difficultés d'orientation par le service des référents vers une prise en charge de la forme longue vers des médecins formés, le projet d'aide aux malades, le Lyme Info Service et les groupes de travail prioritaires. Le point sur la comptabilité nous a permis de faire un état de la trésorerie.



LES ACTIONS DES BÉNÉVOLES NATIONAUX



Université Bourgogne-Franche-Comté Projet Lyme Com

Le projet LymeCom cherche à comprendre comment les patients et les médecins concernés par la borréliose de Lyme vivent, gèrent ou assimilent cette maladie, à partir des discours qu'ils portent sur cette thématique spécifique. Ce projet est dirigé par une équipe de trois universitaires et d'un patient, et est composé de chercheurs et d'associations de patients. Pour comprendre ces discours, sont organisées des réunions d'échanges où les participants pourront témoigner de leurs diverses expériences autour de ces questions

Cette année, le projet a débuté avec sa réunion de lancement. Le travail collaboratif s'est poursuivi avec la création du guide d'entretien en focus-group malades et professionnels de santé puis le recrutement de ceux-ci suivant des attributs au niveau socio-professionnel, du parcours de diagnostic, de soin et de traitement pour les malades ou de la formation pour les professionnels de santé.

Les entretiens en focus-group ont eu lieu avant les fêtes de fin d'année.

Nous attendons la suite du projet.

Discord, le groupe des jeunes lymés de moins de 25 ans



Ce groupe a été conçu pour offrir un espace sécurisé et bienveillant où les plus jeunes d'entre nous peuvent échanger avec d'autres jeunes qui traversent aussi cette maladie.



Lilo, le moteur de recherche solidaire

Lilo est un moteur de recherche comme Google Recherche ou Microsoft Bing, dont les requêtes de recherche sur le net émisent par les particuliers, bénéficient aux associations, qui adhèrent à sa démarche en redistribuant une partie de ses bénéfices publicitaires. Chaque recherche crée une goutte. Et chacun choisi comment les gouttes sont réparties entre les associations choisies.

Sur l'année 2024, nous avons reçu 188 euros.

Les sommes collectées financeront notre projet d'amélioration du service d'aide aux malades de Lyme, afin de les sortir de leur errance de diagnostic et de traitement.

NOUS SOUTENONS ET NOUS DIFFUSONS

- Les formations médicales destinées aux professionnels de santé comme la formation sur les infections froides du Dr Claire Delval.
- Les articles, informations, questionnaires et sondages diffusés par France Assos Santé.
- La création d'une application MyChroniCare
- La parution du livre de Loïc « Diagnos'tique. Lyme, 8 ans d'errance » aux éditions Un Coquelicot en Hiver.
- Les actions et projet de CiTique
- Les aventures humaines et sportives en soutien à la cause ou à l'association :
 - « Alp'Lyme » : Un défi sportif XXL pour soutenir les malades Lyme avec la traversée des Alpes du Lac Léman à Nice, avec Xavier Thévenard, Julien Ruffin et Jeanne Salvi.
 - Thibaud et l'Half Iron Man du Mercantour
 - « un GR pour Théo contre Lyme » : aventure de Christelle et Théo en Corse sur le Mare à Mare sud
 - Défi Monte Cristo de Lise à Marseille
 - Aventure des équipages Tique-et-toc et Team tejj' dans l'Alpina Raid
 - « Courir et rouler contre Lyme ! » par Etienne
 - Killian et la route de la soie à vélo

BOUTIQUE EN LIGNE

En mai dernier, nous avons lancé notre boutique en ligne sur la plateforme Helloasso.

Trois kits sont proposés en fonction du contenu :

- kit du sportif avec un t-shirt sport 100% polyester effet respirant
- kit enfant avec les ballons
- kit du bénévole avec les éléments de base de la prévention

17 commandes ont été passées sur le formulaire avec un podium remporté par le kit du sportif.

Ce t-shirt permet de donner de la visibilité à la cause lors des courses organisées au niveau local.



LA BOUTIQUE DE
FRANCE LYME

LES PROJETS DE PREVENTION



Les panneaux de prévention - ARS NA

Le projet des 100 panneaux de prévention dans 9 départements de la Nouvelle-Aquitaine subventionné par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de la région a été clôturé en faisant un retour d'expérience.

Le visuel, créé avec notre partenaire Corporate Fiction, est apprécié : visuel avec un caractère non anxiogène, familial et de bande dessinée. « Le panneau est ludique, pédagogique et concis avec de jolies couleurs appropriées à la campagne/forêt ».

Nous nous apercevons que les délais de pose par les communes peuvent être très long, jusqu'à 350 jours.

Nous sommes certain que 61 panneaux sur 100 ont été posés grâce au retour d'information sur le site de pose ou la photo en situation.



LES PROJETS DE PREVENTION



Les malles
pédagogiques de
prévention - ARS 64

Ce projet comportait la livraison de 10 malles pédagogiques de prévention pour les bonnes pratiques contre les tiques sur le département des Pyrénées-Atlantiques. Avec la mallette distribuée à des structures partenaires de l'ARS, les intervenants pourront faire une intervention devant un jeune public avec les séquences pédagogiques développées par les bénévoles de l'association, notamment des enseignants, les ressources de CiTique, notamment deux fioles de présentation de tiques Ixodes et Dermacentor et enfin avec un kit de tirs-tique pour permettre la démonstration de son utilisation.



LES AVENTURES HUMAINES ET SPORTIVES DE L'ANNÉE

Les malades se mobilisent et montrent qu'il est possible de retrouver des aptitudes d'endurance pour ces exploits.

- « Alp'Lyme » : Un défi hors norme au profit de la lutte contre la maladie de Lyme par Julien Rueflin : traverser toutes les Alpes en deux semaines, fin septembre, du Lac Léman jusqu'à Nice, à pied, en parcourant 600 km et en grim pant 30 000 mètres de dénivelé et soutenu par Xavier Thévenard et Jeanne Salvi.
La collecte a rapporté à l'association 14 295 €.
- Thibaud et l'Half Iron Man du Mercantour, c'est d'abord de la natation en 37 minutes dans une eau transparente puis du vélo pour 95 kilomètres et 2500 mètres de dénivelés ensuite le trail de 21 kilomètres et ses +1000 mètres de dénivelé et une arrivée après 8h37 d'effort.
La collecte a rapporté à l'association 1577 €.
- Alpina Raid pour les 2 équipages Tique & Toc avec Mélanie, Caroline et Yvan et Team Tejj' avec Samira et Imane, c'est la découverte et la grande traversée des Alpes françaises et italiennes sous forme de raid aventure touristique et culturel en Peugeot 205.
La collecte a rapporté à l'association 1260 €.
- « Courir et rouler contre Lyme ! » par Etienne. 1er partie des défis sportifs avec les 10 km de Lausanne. Etienne prévoit une course cycliste de 100km.
La collecte a rapporté à l'association 170 €.
- Défi Monte Cristo de Lise à Marseille, c'est 5 km sans palmes en 1h56 dans une eau à 16 degrés Celsius.
- Killian de Green Lyme Tour pour France Chine à vélo, c'est la route de la soie. En 2024, Killian a fait la partie Europe. Avec ses publications sur les réseaux sociaux, les objectifs sont de parler de la maladie de Lyme, de la protection des écosystèmes, de vous faire voyager dans plus de 20 pays différents d'Europe.



Bravo ! Vous êtes fantastiques



RUN &
RIDE
FOR LYME
DISEASE
AWARENESS



CRYPTO-INFECTIONS COMPIÈGNE 4-5 OCTOBRE 2024

Cette conférence internationale, qui s'adressait prioritairement aux médecins, organisée le mois dernier sous l'égide de Sorbonne Université, l'UTC de Compiègne et l'Université de Dublin, avait pour objectif de dresser l'état des lieux sur les maladies chroniques d'origine infectieuses et les syndromes post-infectieux, dont la borréliose de Lyme, le Covid long et les maladies apparentées.

Parmi les sujets les plus marquants qui nous concernent directement, nous avons notamment été intéressés par les interventions du Dr Jack Lambert, du Pr Christian Perronne, du Dr Ahed Zedan, du Pr Alain Trautmann, du Pr Dominique Salmon, du Dr Nathalie Caradot, du Pr Mark Shawky, du Dr Tanja Mijatovic, des patientes-expertes Christèle Dumas et Laura Arnal, et des sportives Audrey Merle et Sandrine Dufils.

Un bénévole de l'association a pu présenter sur le thème « Où en sont les malades Lyme et MVT en matière de prise en charge en France ? », avec les résultats des enquêtes réalisées auprès de vous, les membres de France Lyme, avec une réelle écoute de la part des médecins présents. Ces informations sont d'ailleurs mise en ligne sur notre site.



WEBINAIRES

Cette année, 4 webinaires ont été organisés autour de la préoccupations des malades sur la prise en charge et les traitements :

- 2 durant le mois de mai avec la période du Lyme Protest qui ont été gratuits :
 - Réaction de Jarisch-Herxheimer, de l'art de danser sur un champ de mines par Pierre-Yves MARION
 - Diagnostic et traitement des MVT : faisons le point avec le Dr Carsten NICOLAUS
- 2 durant le second semestre :
 - Lyme, Covid long, autres infections chroniques : comment les prendre en charge ? par le Dr Sigrid BLEHLE, avec une inscription de 5 €
 - Retour sur l'aventure Alp'Lyme avec Julien Rueflin

Comme deux de ces intervenants sont de nationalité allemande, nous utilisons le sous-titrage du logiciel Zoom pour sous-titrer l'intervention, en direct. Les questions-réponses sont traduites en direct par l'animateur.

En publiant le replay sur Youtube, le sous-titrage est repris par la plateforme qui est souvent meilleur que Zoom sauf pour certains mots techniques.

LE MOIS DU MILITANTISME MAI EN VERT

Les actions du mois de sensibilisation contre la maladie de Lyme et les MVT : opération Tous pris en charge !

- 2 webinaires sur la maladie et sa prise en charge : Dr Carsten Nicolaus et Pierre-Yves Marion
- 4 rencontres en Creuse, Vendée, Bretagne et Pyrénées-Atlantique
- 1 conférence par une bénévole dans les Pyrénées-Orientales
- 1 exposition des dessins de Skapalot en Bretagne
- 1 ciné-débat dans les Pyrénées-Orientales
- 1 journée de stand de prévention
- 1 participant au Lyme Challenge
- 19 dessins engagés et humoristique de Manue La Cigogne
- 30 témoignages écrits et 5 vidéos dans lesquels vous avez évoqué ce que vous vivez, de manière simple :
 - l'errance médicale,
 - la difficulté d'obtenir un diagnostic,
 - le renvoi vers une psychiatrie de vos symptômes,
 - la non prise en charge de la douleur et de la souffrance,
 - les symptômes principaux qui vous affectent,
 - les dégradations de votre qualité de vie,
 - vos difficultés physiques, psychologiques, sociales, financières.

Rendez-vous visibles

“Tiques & Vous”, la manifestation nationale de sensibilisation aux maladies vectorielles à tiques, portée par les Centres de Référence des Maladies Vectorielles liées aux Tiques (CRMVT). A Rennes, Nancy, Paris et Clermont-Ferrand, le programme a été fait de webinaires, randonnées de prévention, expositions, interventions en milieu scolaire.





05

RAPPORT FINANCIER

LE RAPPORT FINANCIER

LE COMPTE DE RESULTAT

LA COMPTABILITE ANALYTIQUE

LES SOUTIENS

LE RAPPORT FINANCIER

Sur l'année 2024, le montant des recettes s'élève à 52 459 € contre 51 589 € en 2023, soit une augmentation de 2 %.

Les adhésions s'élève à 16 318 € en 2024 contre 19 085 € en 2023 soit une baisse de 14 %. Les dons et les collectes s'élève à 24 286 € en 2024 contre 32 504 € en 2023 soit une baisse de 25 %. A ceci s'ajoute, les recettes de la boutique en ligne à hauteur de 419 € et la subvention sur projet de l'ARS à 11 436 €.

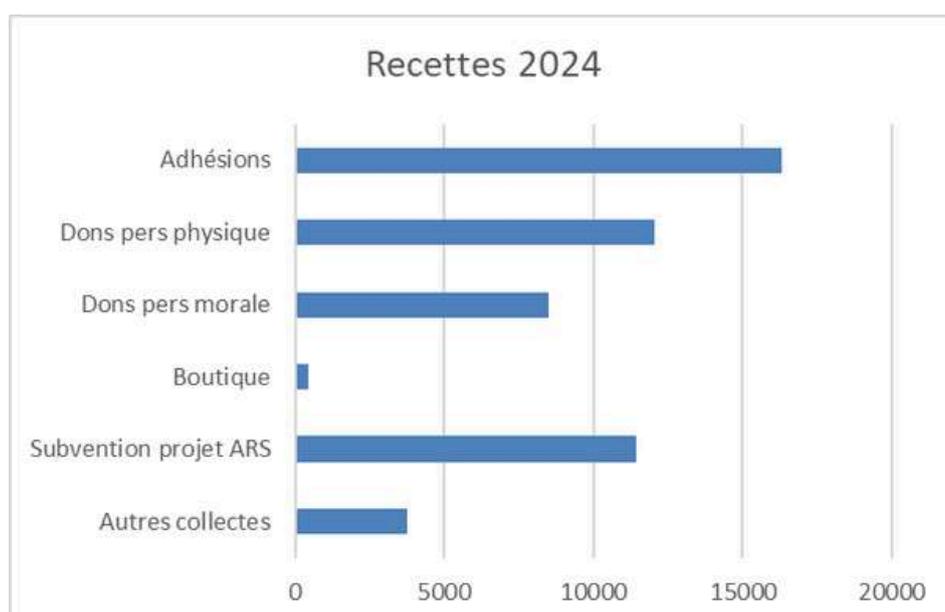
Le montant des dépenses s'élève à 45 400 € en 2024 contre 40 595 € en 2023 soit une augmentation de 12 % par rapport à l'année précédente. Cette augmentation se justifie :

- par le besoin d'améliorer nos contrats en sous-traitance comme les logiciels et l'hébergement de nos supports informatiques,
- par la tenue des réunions de travail de la gouvernance et de l'organisation de l'assemblée générale en présentiel,
- par la réalisation des supports de prévention avec les malles pédagogiques.

Ces dépenses sont impératives pour le fonctionnement de l'association.

Et toujours dans un souci de diminuer nos dépenses, un certain nombre de bénévoles ont opté pour la renonciation de frais cette année. Plus 7 540 € ont pu être ainsi économisés par l'association. Ces bénévoles ont fait le choix de ne pas être remboursés de leur frais de bénévolat en échange d'un reçu fiscal déductible de leurs impôts à hauteur de 66%.

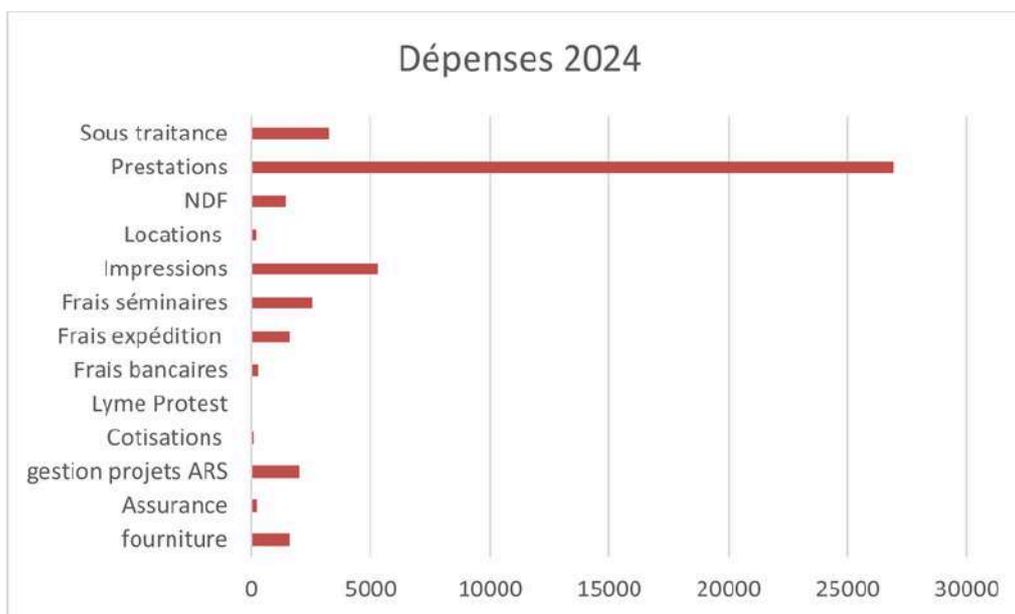
Répartition des recettes de l'année 2024



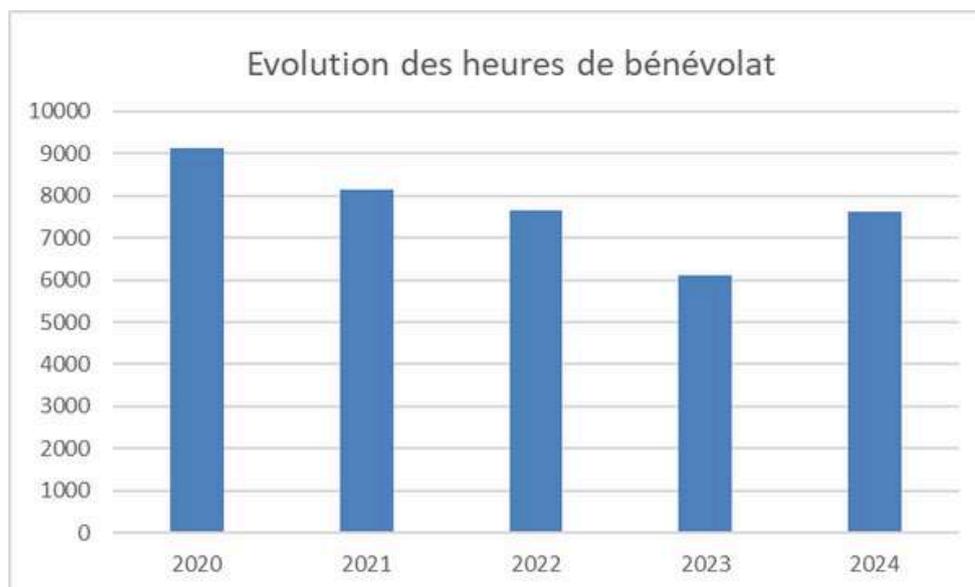
L'association ne supporte aucune dette, ni créance dans ses comptes, notamment grâce à la collecte du projet Alp'Lyme et à l'appel à générosité de fin d'année pour le projet Lyme Info Service. Ces derniers ont permis à l'association d'atteindre un résultat financier positif de 8 455€.

Au 31 décembre 2024, le compte courant de l'association présentait un solde positif d'un montant de 74 606 €, le compte livret A, présente un solde créditeur pour un montant de 51 927 €. Cette réserve est vitale pour permettre à l'association de développer de nouveaux projets ou de faire face à des aléas.

Répartition des dépenses de l'année 2024



Les contributions volontaires en nature représentent 7 631 heures de bénévolat sur l'année 2024 soit un montant estimé à 126 407 € contre 89 632 € en 2023 soit 41 % d'augmentation ce qui s'explique par les nouveaux bénévoles dans les créations de section, le travail dans le groupe de travail de la HAS, la participation aux congrès et une meilleure déclaration des heures de bénévolat.



LE COMPTE DE RESULTAT

In Extenso

Compte de résultat

Compte de résultat	Du 01/01/2024 au 31/12/2024	Du 01/01/2023 Au 31/12/2023
Produits d'exploitation		
Ventes de marchandises	419	
Production vendue de biens		
Production vendue de services		
Produits d'exploitation	419	
Production stockée		
Production immobilisée		
Subventions d'exploitation	11 436	
Dons		
Cotisations	16 318	19 085
Legs et Donations		
Produits liés à des financements réglementaires		
Autres produits	24 286	32 504
Reprises sur amortis., dépréciations, prov., transferts de charges		
TOTAL (I)(1)	52 459	51 589
Charges d'exploitation		
Achats de marchandises		
Variation de stock de marchandises	1 447	-1 118
Achats de matières premières et autres approvisionnements		
Variation de stock matières premières et autres appro.		
Autres achats et charges externes (2)	43 953	41 713
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		
TOTAL (II)(3)	45 400	40 595
RESULTAT D'EXPLOITATION (I - II)	7 059	10 994
Excédent ou déficit transféré (III)		
Déficit ou excédent transféré (IV)		
Quotes-parts de résultat sur opérations faites en commun (III - IV)		
Produits financiers		
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	1 396	1 188
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement		
TOTAL (V)	1 396	1 188
Charges financières		
Dotations financières aux amortissements et dépréciations		
Intérêts et charges assimilées (5)		
Différences négatives de change		
Charges nettes sur cessions valeurs mobilières placements		
TOTAL (VI)		
RESULTAT FINANCIER (V - VI)	1 396	1 188
RESULTAT COURANT AVANT IMPOTS (I - II + III - IV + V - VI)	8 455	12 182

LE COMPTE DE RESULTAT

In Extenso

Compte de résultat (Suite)

Compte de résultat (Suite)	Du 01/01/2024 Au 31/12/2024	Du 01/01/2023 Au 31/12/2023
Produits Exceptionnels		
Sur opérations de gestion		
Sur opérations en capital		
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charge		
TOTAL (VII)		
Charges Exceptionnelles		
Sur opérations de gestion		
Sur opérations en capital		
Dotations exceptionnelles aux amortissements, dépréciations et provisions		
TOTAL (VIII)		
RESULTAT EXCEPTIONNEL (VII - VIII)		
Impôts sur les bénéfices (IX)		
Participations des salariés (XII)		
SOLDE INTERMEDIAIRE	8 455	12 182
Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs(X)		
Engagements à réaliser sur ressources affectées(XI)		
TOTAL DES PRODUITS (I + III + V + VII + X)	53 855	52 777
TOTAL DES CHARGES (II + IV + VI + VIII + IX + XI + XII)	45 400	40 595
EXCEDENT OU DEFICIT (total des produits - total des charges)	8 455	12 182

Evaluation des contributions volontaires en nature

PRODUITS	Du 01/01/2024 Au 31/12/2024	Du 01/01/2023 Au 31/12/2023
Bénévolat	125 207	89 632
Prestations en nature		
Dons en nature	1 200	14 000
TOTAL	126 407	103 632
CHARGES	Du 01/01/2024 Au 31/12/2024	Du 01/01/2023 Au 31/12/2023
Secours en nature		
Mise à disposition gratuite de biens et services	1 200	14 000
Personnel bénévole	125 207	89 632
TOTAL	126 407	103 632
(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		

COMPTABILITE ANALYTIQUE

Un pas stratégique vers une gestion plus claire et plus performante

En 2024, 9 mois de travail accompli par 4 bénévoles ont permis à France Lyme de franchir une étape clé dans l'amélioration de sa gestion comptable en mettant en place une comptabilité analytique grâce au soutien et au coaching de la société Ernst & Young.

Cette démarche s'inscrit dans notre volonté constante de renforcer la transparence, d'optimiser nos ressources et d'assurer une meilleure lisibilité de l'utilisation des fonds au service de nos missions.

Pourquoi une comptabilité analytique ?

Alors que notre association se développe, avec des projets de plus en plus diversifiés – campagnes de sensibilisation, actions de terrain, soutien aux malades, événements grand public, partenariats institutionnels. La comptabilité générale, bien qu'indispensable, ne permettait pas d'avoir une vision suffisamment fine pour piloter efficacement l'ensemble de nos actions.

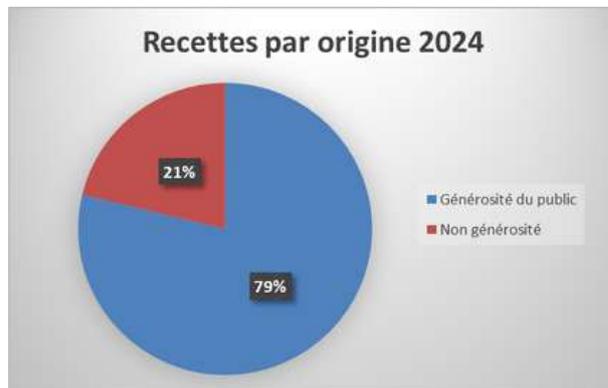
Les bénéfices concrets pour France Lyme

La mise en place de la comptabilité analytique nous apporte aujourd'hui :

- Une meilleure visibilité sur nos dépenses
- Une optimisation des ressources
- Un meilleur dialogue avec nos donateurs
- Une obligation dans la démarche d'être une association reconnue d'utilité publique (ARUP)

Adopter une comptabilité analytique, c'est moderniser notre gestion et rester fidèle à nos missions : transparence, rigueur et engagement au service des personnes atteintes de maladies vectorielles à tiques. C'est aussi une manière de renforcer notre crédibilité auprès des instances et de nous donner les moyens de développer nos actions dans un contexte associatif de plus en plus exigeant.

La comptabilité analytique s'appuie sur la comptabilité générale.



COMPTABILITE ANALYTIQUE

Dans la comptabilité analytique, les dépenses sont présentées suivant leur destination, qui indique la finalité de la dépense, qu'il s'agisse d'une finalité stratégique comme les missions de l'association, ou d'une finalité opérationnelle comme les activités des services de l'association. La qualification des destinations est propre à chaque association.

Pour aider au pilotage interne, nous avons choisi de présenter une lecture des dépenses par destination avec les missions de l'association, et des recettes par origine de financement.

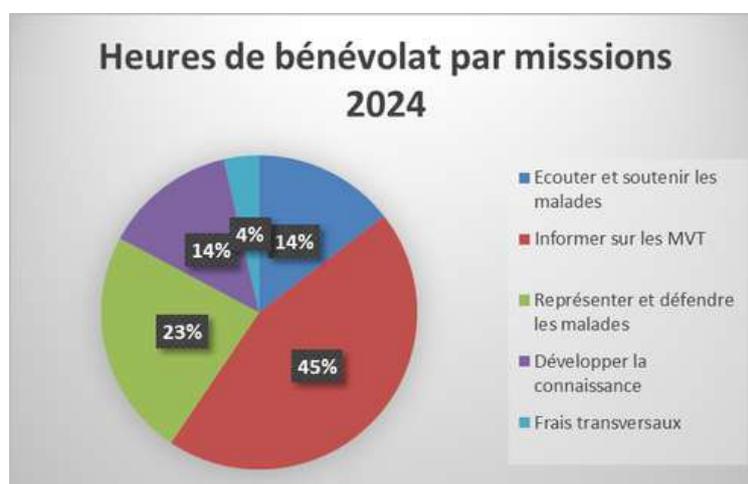
Dans les dépenses, par ordre d'importance, le classement des missions est informer sur les maladies vectorielles à tique (31 %), écouter et soutenir les malades (21 %), représenter et défendre les malades (16 %) et développer la connaissance (9%). Les frais transversaux sont à 23 % des dépenses.

Les origines de financement sont deux grandes catégories avec la générosité du public qui sont les cotisations des adhérents et les dons et la non générosité du public avec les financements comme les subventions publiques sur projet.

Dans les recettes, 79 % proviennent de la générosité du public et 21 % de la non générosité du public.

Nous avons profité de ce travail important pour répartir les heures de bénévolat suivant les missions de l'association.

La mission d'informer sur les maladies à tique, représente 45 % du temps de bénévolat, comme par exemple les stands de prévention. Ensuite, avec 23 % du temps arrive la mission "représenter et défendre les malades", par exemple le temps passé à la HAS sur les recommandations de bonne pratique ou à l'INSERM puis à égalité, avec 14 % du temps, les missions de soutien aux malades et le développement de la connaissance et pour finir, avec 4 % du temps, les frais transversaux.



LES SOUTIENS DE FRANCE LYME

Les donateurs sont la ressource principale de l'association

Nous remercions tous les particuliers (que nous ne listons pas pour respecter l'anonymat) et les organismes de leur grande générosité. Leur aide est indispensable pour assurer notre pérennité.

Merci aux généreux donateurs en 2024 :

SAS Saire
Elitech Microbio
Association DSA Pontarlier
Asso Lyme Event
Droit de guérir



Les membres bienfaiteurs

Depuis les nouveaux statuts en 2023, ce statut est accordé aux membres ayant fait un don supérieur à 500 euros.

Un grand merci à :

Loïc J
Liliane B
Frédéric M
Gilles G

**« La guérison est possible à condition
de ne jamais perdre espoir »**

Gandhi



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 toutes et tous

► L'association remercie chaleureusement :

- Ses bénévoles
- Ses donateurs
- Les médecins et les scientifiques engagés
- 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
- **en apportant** votre témoignage pour contribuer à améliorer la qualité de vie des malades.
- **en contribuant** financièrement en faisant un don ou un leg à France Lyme

Nous invitons tous ceux qui partagent 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
Courriel : contact@francelyme.fr
www.francelyme.fr

Adresse postale :
4 rue de la République 69001 Lyon

