

Paris, le 3 juillet 2008

Réunion de Bureau du 27 mai 2008
Étaient présents : A. Gaubert, L. Allegro, V. Masson, J. Lefebvre, A. Charron.

Cette réunion servait de bilan aux différentes actions lancées par France Lyme depuis sa création.

Au premier juillet, France Lyme comptait 31 membres.

Au niveau comptabilité, l'association présente un solde positif de 409, 20 euros, réparti comme ceci :

- Adhésions : 285,00 €
- Dons : 210,00 €
- Total recette : 495,00 €
- Total dépenses : 85,80 €
- Bilan : + 409,20 €

Position de France Lyme par rapport aux assos européennes :

- Une réponse positive aux différents courriers a été envoyée par mail aux associations allemande, suisse et polonaise en vue de constituer une fédération européenne. Il a aussi été demandé la création d'un espace de discussion sur l'Internet entre toutes les associations concernées, les attentes étant différentes entre les pays. Nous attendons des dates exactes pour une véritable rencontre en 2009/2010 (sans doute dans un pays d'Europe centrale).

Pour le tarif famille :

- La décision de voter ou pas un tarif famille (d'un montant à définir) sera soumise au vote lors de la prochaine Assemblée Générale.

Pour les référents :

- Un forum privé pour les référents a été mis en place le 25 juin. Le Bureau a décidé qu'il sera modéré par Christine Lorpin, membre et infirmière, et par le Bureau de France Lyme. Ensemble, nous nous donnons une période de deux mois pour en optimiser le fonctionnement. Les référents disposeront chacun d'un mail personnel au nom de l'association. Nous aimerions qu'il y est au minimum un référent par région, ou mieux, un par département. Si cette fonction vous intéresse, faites le nous savoir. L'idéal serait d'avoir un service complètement opérationnel à la rentrée 2008.
- Il se pose des questions juridiques par rapport aux conseils que l'on peut donner. Chaque mail envoyé lors d'un contact France Lyme sera suivi d'un texte comme quoi l'association ne délivre que des conseils, et qu'en cas de suspicion de maladie à tiques, un avis médical s'impose.

Bilan du site (3 semaines en ligne) :

- Total de visiteurs uniques : 2 551
- Total d'accès de page : 26 584

Nombre moyen de visiteurs par jour : 115

Nombre moyen d'accès pages par jour : 1 208

Durée moyenne des visites : 9 minutes 30 secondes

- Ouverture d'un compte Lyme Ring (chaîne de sites sur Lyme disponible sur Internet)
- Pour le moment, on attend avant de demander une certification Hon Code (certification de la véracité du contenu du site).
- Ouverture d'un compte France Lyme sur GoogleVideo, YouTube et DailyMotion pour diffusion du trailer France Lyme. Ces vidéos ont amené des visiteurs sur le site. Dans l'avenir, ces 3 espaces d'hébergement vidéo pourront également servir à diffuser des témoignages de malades ou d'autres vidéos produites par l'Association.
- Sur le site internet, nous avons maintenant une importante partie en vidéo VO sous titrée français (Under Our Skin, MSNBC), ainsi que des reportages télé français.

- La navigation à l'intérieur du site est à revoir, celle ci étant un peu trop complexe.

Bilan et répertoire des différents courriers envoyés

- Nous avons envoyé un mail avec un courrier de présentation aux infectiologues et spécialistes français. Pour le moment, un seul a répondu.
- Une lettre de remerciements a été envoyée à la Mairie de Yerres et au Menil (Vosges) pour leur article de prévention dans leur plaquette communale.
- Un premier contact a été pris par mail avec différentes fédérations de marche et de chasse. Pour le moment, nous n'avons pas eu de retour.

Divers

- Un membre du Bureau de l'Association a été filmé pour un reportage sur la maladie de Lyme qui sera diffusé à la rentrée dans l'émission "Les maternelles", sur France5. L'URL du site de l'Association sera sur le site internet de cette émission. Nous allons également écrire à la production en envoyant un dossier sur l'Association, ainsi que quelques vidéos.
- Sylvie Pujol rencontrera certains membres de l'association à Garches début juillet pour son livre. Un rendez vous est fixé avec le Professeur Perronne à ce sujet le même jour.
- Un concert au profit de France Lyme sera sans doute organisé fin 2008, ou courant 2009, par l'orchestre impromptu. Nous sommes en attente de la date exacte, et du lieu.
- France Lyme participera au forum des associations de Bourg la Reine début septembre.
- Nous sommes à la recherche de personnalités pour représenter l'association et les malades dans les medias.

- *Deux rappels :*

Il est important que chaque membre de l'association s'implique au mieux dans la vie de l'association. Par exemple, nous avons besoin d'aide pour référen-

cer le site, faire remonter les infos au Bureau, inciter les gens à adhérer, trouver des subventions, des contacts dans la Presse, etc...

Nous rappelons à tous nos membres que seul le Bureau de France Lyme est amené à utiliser le logo de l'Association pour communiquer. Vous pouvez bien entendu nous soumettre vos souhaits en matière de communication en nous contactant par mail ou par courrier postal.

Communication

- Des contacts ont eu lieu avec la production américaine de Under Our Skin qui cherche un diffuseur et/ou producteur pour l'Europe. L'association a décidé de les aider dans cette démarche si possible.

- La première campagne de communication autour de l'Association est lancée : trailer, flyer et affiche, avec le slogan : "et si une tique changeait votre vie ?". Pour le moment, à part sur les vidéos, nous n'avons pas eu de retours, ni positifs, ni négatifs.

- Un forum pour les membres de l'association a également été mis en place. Ce forum sera modéré par le Bureau de France Lyme. Il a également été décidé qu'il ne servirait qu'à parler des actions associatives et que ce ne sera en aucun cas un forum sur les maladies à tiques. Il servira de lieu d'échange pour apprendre à nous connaître, afin d'organiser les actions de l'association au mieux.

Administratif

- Il a été mis en place un formulaire de dons.

- Une fois que l'Association sera déclarée d'intérêt général (possibilité de déductions fiscales de vos dons ou adhésions), nous vous ferons parvenir un document explicatif complet à ce sujet.

- Afin de répertorier l'association et d'en améliorer la visibilité, nous avons adhérer à Orphanet, nous sommes en attente du dossier pour la FMO, et avons reçu le dossier pour s'inscrire à l'alliance des maladies rares

- Nous avons également ouvert un compte Amazon (chaque achat qui est fait en passant par le moteur de recherche Amazon du site de France Lyme crédite l'association d'une petite somme d'argent. Pour l'acheteur, l'objet n'est pas plus cher).

- Une demande a été faite pour l'ouverture d'un compte Paypal afin de faciliter les dons par internet (par contre, ce ne sera pas possible pour les adhésions).

- Nous réfléchissons en ce moment pour mettre en place une boutique de vente de T Shirt sur le site de l'Asso.

Prochaine réunion

- La prochaine réunion de Bureau aura lieu le 15 septembre. L'ordre du jour prévisionnel en est le suivant :

- bilan financier
 - bilan des adhésions
 - bilan du site
 - bilan des deux premiers mois du système des référents
 - bilan forum des associations à Bourg la Reine
 - Mise à jour sur les différents projets en cours (concert, passage télé, Under Our Skin...)
 - On relance la plaquette de prévention (cela dépend des adhésions et/ou des dons, il faut de l'argent pour payer les impressions)
 - Organisation de l'AG 2009 (nous nous orientons sur une Assemblée Générale d'une journée afin que les membres apprennent à se connaître lors d'un repas ou pique nique).
- Questions diverses

Nous vous souhaitons à tous et toutes de passer un bel été, ainsi qu'un prompt rétablissement pour nos membres malades.

Le Bureau de France Lyme.

Quelques liens :

- www.francelyme.fr
- <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=FR>
- <http://www.maladies-orphelines.fr/>
- <http://www.alliance-maladies-rares.org/>
- http://www.openeyepictures.com/underourskin/uos_description.html

- <http://www.borreliose-bund.de/>
- <http://www.borelioza.org/>
- <http://www.lymediseaseaction.org.uk/>
- <http://www.zeckenliga.ch/>

<http://doc.impots.gouv.fr/aida/Apw.fcgi?collection=PF&numero=100&FILE=docFiscal.html>