

**Association France Lyme
Juin 2013**

Rapport d'activités juillet 2012 - juin 2013



A) La vie de l'association

1) Motivations de la création

L'association France Lyme a été créée suite à un constat sur la grande méconnaissance de la part de la population des maladies transmises par les tiques¹. Les campagnes de prévention à destination du grand public sont trop peu nombreuses ou mal ciblées, peu de personnes connaissent les dangers d'une morsure de tique lors de sorties en plein air.

Les malades atteints de la maladie de Lyme souffrent, sans reconnaissance médicale ni sociale.

2) L'association

France Lyme est une association nationale loi 1901 qui a vu le jour en janvier 2008, après une période de concertation de 4 mois. Elle a pour objet d'échanger et diffuser des informations sur les maladies transmises par les tiques et en assurer la prévention. Elle vise également à faciliter les contacts entre les malades et les différentes institutions médicales, sanitaires et sociales. Elle a été fondée pour diffuser de l'information objective autour de ces pathologies, créer un lien entre les malades et mener des actions de prévention autour des maladies à tiques.

a) structure de France Lyme

Son siège social est à Arcueil (Val-de-Marne). Son bureau est actuellement composé de 6 personnes (un président, deux vice-présidents, un trésorier, une secrétaire et une secrétaire adjointe) fortement mobilisées dans la gestion et la dynamisation de l'association. Le nombre d'adhérents est en augmentation depuis sa création.

b) la gestion de l'association

Le nombre de membres du bureau a progressivement augmenté pour atteindre 6 en 2011. En 2011, il a été décidé de créer un groupe de travail pour seconder le bureau et travailler en synergie sur des sujets définis : recherche de financements, mise à jour des documents de prévention, etc. ; ce groupe de travail étant destiné à long terme à aboutir à un conseil d'administration officiel.

Depuis 2011, un logiciel de comptabilité permet une gestion plus fluide de la trésorerie. Cela permet aussi de gérer de manière plus efficace les renouvellements d'adhésions.

Depuis 2012, France Lyme est assurée auprès de la MAIF pour se prémunir de toutes difficultés lors de l'organisation de manifestations par ses membres.

B) Évolution

1) Une augmentation du nombre d'adhérents de 2008 à aujourd'hui

Les personnes qui adhèrent à France Lyme viennent de toute la société civile. Beaucoup sont malades ou ont des proches concernés. Toutes les régions et toutes les tranches d'âge sont

¹ Mitschler et al, 2004. Connaissance et prévention des borrélioses par piqûres de tiques. *Annales de dermatologie et de vénéréologie*. 131 - 6-7, p. 547-553 <http://www.em-consulte.com/article/155045>

Mieux connaître la borréliose de Lyme pour mieux la prévenir
http://www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspr20100129_Lyme.pdf

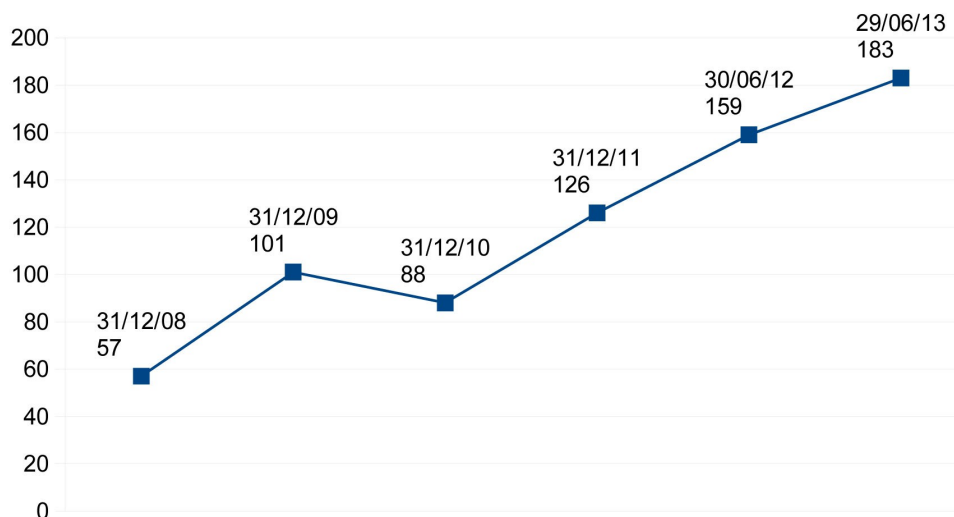
Mémoire de Master 2 d'Aurélien Ponce, MSH Paris Nord

représentées.

L'association a souhaité démocratiser l'accès à l'adhésion de l'association. Pour cela, le tarif de base est volontairement bas (10€) et les personnes en difficultés (minima sociaux, arrêt maladie, invalidité, etc.) bénéficient d'un demi-tarif ou de la gratuité. Un quart environ des membres actifs bénéficie de ces tarifs sociaux.

Le nombre d'adhérents est en constante augmentation depuis la création de France Lyme. Il y a actuellement 183 nouveaux membres ou réadhésions. L'association peut aussi compter sur des donateurs réguliers qui la soutiennent. L'association répondant aux critères pour être considérée comme d'intérêt général, les donateurs bénéficient d'une déduction fiscale pour chaque don.

Évolution du nombre d'adhérents



2) D'une structure nationale à des sections locales

La création de France Lyme s'est déroulée à un niveau national pour permettre à toutes les personnes concernées d'y prendre une part active. Rapidement, des groupes se sont constitués localement suivant l'implication de membres qui se regroupaient pour agir (organisation d'une conférence avec le Professeur Perronne à Yerres (Essonne), concerts au profit de France Lyme en Île-de-France et en Moselle, organisation de la journée du Worldwide Lyme Protest (Rhône), café-débat (Haute-Vienne et Orne).

L'association gère un forum réservé aux adhérents. Celui-ci permet aux adhérents de la France entière de pouvoir communiquer aisément. Ils peuvent découvrir les actions réalisées au niveau national et dans les sections locales ; ils peuvent discuter et être aidés et encouragés dans leurs actions par les membres et les responsables. Sur ce forum sont également mis à disposition tous les outils de prévention : diaporamas, documents, plaquettes...

C) Les actions

1) Informer et sensibiliser les publics

France Lyme œuvre dans l'information sur les maladies à tiques auprès de tous les publics : grand public, professionnels, publics à risque (sportifs, chasseurs, randonneurs) et scolaires.

a) animer des médias internet

Pour rendre accessible à tous une information actualisée en permanence, l'association gère plusieurs médias : site internet, portail Média-tiques, Forum Lyme Francophone, page Facebook.

Le site internet de l'association (www.francelyme.fr) a été complètement remanié courant 2012. Il offre une information accessible sur les maladies à tiques et la prévention. Il diffuse les actualités sur la recherche et dans la presse. Il informe également des actualités de l'association : organisation, actions générales, manifestations de prévention locales. Le site internet est certifié HON Code.

Une newsletter a été initiée en 2012 pour informer les internautes des actualités de l'association. Ceux qui le désirent s'y inscrivent directement via le site internet. Cette formule de newsletter rencontre un vif succès auprès de nos lecteurs.

Le portail Média-tiques (www.forumlyme.com) est un portail francophone qui, en plus d'apporter une information sur les tiques et les maladies, offre de nombreux liens pour permettre au public de s'informer davantage et de trouver de l'aide médicale ou du soutien. Le Forum Lyme Francophone (www.forumlyme.com/phpBB3/), financé et géré par France Lyme, permet aux malades des échanges et un soutien mutuel. Pendant l'été 2012 ce forum a été mis à jour pour permettre un accès à tous et corriger certains « bugs ». A ce jour, il compte 1167 membres et 2376 sujets.

La page Facebook de l'association (<http://www.facebook.com/france.lyme>) est régulièrement mise à jour avec les nouvelles de l'association et des informations ou des liens sur les maladies à tiques. Le nombre de personnes qui "aiment" a augmenté très fortement puisque qu'en juin 2013, 576 personnes ont cliqué sur la mention « j'aime » au sujet de la page Facebook de France Lyme alors qu'ils n'étaient que 300 à la même date l'année dernière.

Les dons et adhésions ont été mis en ligne. Il est maintenant possible d'adhérer ou de renouveler son adhésion sur internet par la biais du site Hipay. Les dons sont possibles par le même moyen. Cet appel à la générosité publique implique des formalités auprès de la Préfecture avec la publication du Compte Emploi Ressources conformément aux dispositions de l'arrêté ministériel du 30 juillet 1993.

b) créer et distribuer des outils de prévention

Pour encourager ses membres à effectuer des actions d'information, l'association a initié une vaste gamme d'outils faciles à utiliser.

En 2009, une plaquette de prévention avait été créée à destination du grand public dans le but de sensibiliser chacun aux gestes élémentaires pour éviter les morsures de tiques. 36 000 plaquettes ont été distribuées au total entre 2009 et fin 2011 par les membres.

En 2012, la plaquette de prévention a été entièrement repensée, sur la base de la réflexion initiée pour le projet PICRI pour les informations qu'elle contient. Sa conception graphique a aussi été revue afin de la rendre plus attrayante et plus accessible.

Distribution de plaquettes en 2012 : 25000

Début 2013 : 15000

Nous avons reçu 6000 plaquettes de la part du PICRI, (Programme Institutions-Citoyens pour la Recherche et l'Innovation) à destination de la région Île de France. La réalisation de cette plaquette a nécessité un gros travail de la part de France Lyme pour mettre en place le contenu malgré les réticences de certains autres acteurs du PICRI.

En 2011, des affiches de prévention de type « bâches » pour les manifestations ont été créées. Elles présentent les manifestations dermatologiques et les symptômes cliniques de la maladie, en plus des gestes élémentaires de prévention. Pensez-y pour les actions de sensibilisation !

Un diaporama pour les conférences organisées par les membres est disponible sur le forum de l'association. Un document d'informations complémentaires aide chaque intervenant à mieux aborder le sujet lors d'une présentation au public.

D'autre part, des documents destinés aux enfants ont été réalisés en 2012 : un document papier sous forme de bande dessinée à colorier pour expliquer simplement les gestes à effectuer, accompagné d'un jeu et un diaporama pour les animations en classe.

Le film réalisé par Adrien Dumont avec le soutien de France Lyme est également disponible pour ces séances d'information. Il a été mis en ligne par Adrien Dumont pour qu'il soit diffusé au plus grand nombre. Une collecte est en cours pour récolter les fonds nécessaires pour produire une copie totalement aboutie sur le plan technique (image et son) afin de le présenter dans les festivals de films scientifiques et documentaires. Il est consultable pour l'instant ici : http://www.dailymotion.com/video/xz3pml_lyme-la-grande-imitatrice_tech?search_algo=2#.UcSomJw6ShQ

c) organiser et participer à des manifestations

- Prévention et conférences à la Fête de l'Arbre et du Cidre, écomusée du Perche (Orne) le 4 novembre 2012. Environ 650 personnes ont participé à la Fête. Trois bénévoles de France Lyme ont tenu un stand et environ 400 plaquettes ont été distribuées. Deux conférences ont réuni environ 40 personnes, dont plusieurs malades. Le public s'est montré très intéressé et les questions ont été nombreuses. Plusieurs personnes ont dit avoir ou avoir eu la maladie de Lyme. France Lyme remercie vivement l'Ecomusée du Perche et son personnel pour avoir appelé l'association à tenir un stand et à faire des conférences, ainsi que pour son accueil très sympathique. L'écomusée nous a invité pour l'année prochaine ; il a également demandé des plaquettes supplémentaires pour son public et des coloriages pour les enfants.

- Café-débat à Saint-Cyr (Haute-Vienne) par le Comité des Fêtes de Saint-Cyr et France Lyme le 5 avril 2013. Le vétérinaire Pierre Letellier est intervenu pour renseigner le public. Le film réalisé par Adrien Dumont a servi de support à la discussion.

- Café-débat par France-Lyme à Alençon (Orne) le 29 mai 2013. Le Dr Ghislaine Gigot a pu répondre à toutes les questions posées. Cette rencontre a été très réussie, la salle était pleine et certaines personnes ont dû rester debout. Les gens présents ont écouté dans un silence total les exposés, puis les questions et réponses... Des plaquettes de France Lyme et des livrets du Dr Hopf-Seidel ont été distribués.

- Prévention lors du Trail du Pilat 2013. Des plaquettes France Lyme ont été distribuées à chacun des participants au Trail du Pilat 2013; elles ont été glissées dans l'enveloppe de chaque coureur remise en même temps que le dossard. Ainsi, plus de 500 coureurs ont été informés des risques liés aux tiques. Cette initiative sera renouvelée l'année prochaine !

d) faire diffuser de l'information dans la presse et à la radio

On a parlé de France Lyme dans :

- Querelle de spécialistes autour de la maladie de Lyme - Lettre de France Lyme dans le

quotidien La Croix – 19 décembre 2012

- Le Magazine de la Santé - France 5 - Émission du 18 septembre 2012

- La Maladie de Lyme – Les 4 saisons du jardin bio – n°200 mai 2013

Un documentaire est en préparation pour France 5. La cinéaste Chantal Perrin nous a interrogé au sujet de la Maladie de Lyme et des tournages ont déjà eu lieu chez certains membres.

e) œuvrer collectivement : le programme institutions citoyens (PICRI)

Depuis 2009, France Lyme est partenaire du PICRI (Programme Institutions-Citoyens pour la Recherche et l'Innovation) en tant que partenaire citoyen. Les partenaires institutions sont l'Institut Pasteur (recherche médicale), le Centre Hospitalier de Villeneuve-Saint-Georges et la Région Ile-de-France.

En 2012, la MSH (Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord) et France Lyme ont réalisé ensemble une plaquette de prévention. Son impression a été financée par le programme. Des actions d'information ont été organisées et France Lyme a participé à celles de Sucy-en-Brie (94) et de Yerres (91). A Yerres, plus de 200 randonneurs étaient présents.

f) faire de la prévention auprès des scolaires

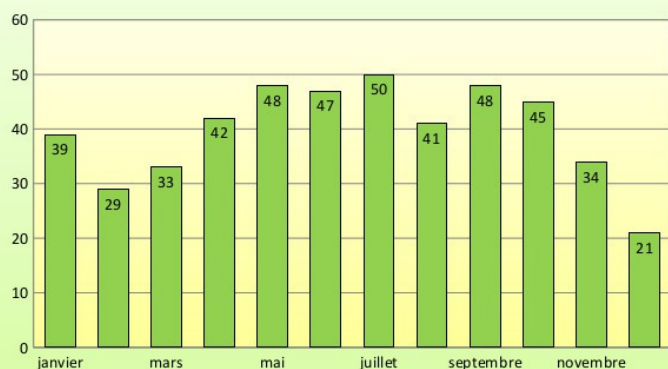
Des actions ponctuelles ont déjà eu lieu dans des établissements scolaires pour sensibiliser les élèves, souvent à la demande des enseignants ou des infirmières. Un dossier de demande d'agrément auprès de l'Éducation Nationale a été déposé et un complément à ce dossier doit être transmis pour que leurs services puissent connaître les actions de prévention déjà réalisées.

2) Aider et soutenir les malades

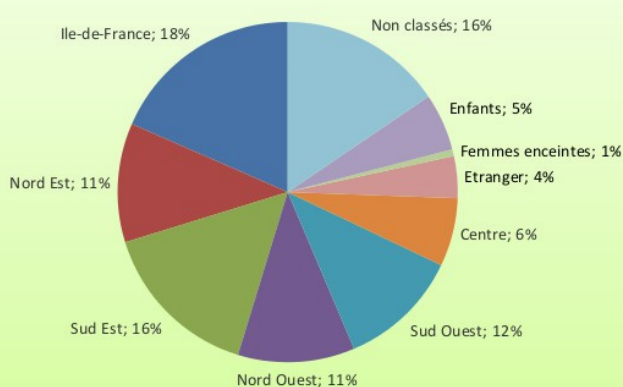
Depuis la création de France Lyme, l'association a reçu de plus en plus fréquemment des messages de personnes qui demandaient des conseils sur les Maladies Vectorielles à Tiques, pour eux-mêmes ou pour des proches. Cela l'a conduit à mettre en place avec des bénévoles une équipe pour répondre dans les meilleurs délais aux demandes de documentation.

Cette action est très importante car les courriers reçus sont toujours en nombre et n'ont fait que croître au cours de l'année 2012. Au total, ce sont 477 personnes qui ont sollicité l'aide de France Lyme en 2012 et auxquelles notre association a répondu personnellement. Il est important de souligner l'investissement des personnes qui tentent d'aider au mieux les malades qui contactent l'association et qui passent plusieurs heures par jour à répondre aux sollicitations. Un très grand merci à elles.

Nombre de personnes ayant sollicité l'aide de France Lyme en 2012



Répartition régionale des personnes ayant sollicité l'aide de France Lyme en 2012



a) interpeller les politiques

Courrier à la Ministre de la Santé

En mai 2012, dès l'annonce de la nomination de la nouvelle ministre de la Santé, Mme Marisol TOURAINE, France Lyme a souhaité interpeller la ministre sur la pandémie des maladies à tiques et plus particulièrement sur la maladie de Lyme. Dans un courrier envoyé le 16 octobre, nous avons voulu évoquer l'ensemble des problèmes, y compris en abordant les polémiques entourant la maladie de Lyme. Pour cela, il nous fallait être le plus précis possible et argumenter notre propos par des références solides et nombreuses. En fin de courrier, nous y avons ajouté nos revendications pour une meilleure prévention et une réelle prise en charge de la maladie.

La rédaction de ce courrier a nécessité beaucoup de temps et a mobilisé l'énergie de nombreux membres qui ont participé à son élaboration dans un esprit collaboratif.

Le 06 mars 2013, le Chef de Cabinet de la Ministre de la Santé a répondu à cette lettre. Il y félicite France Lyme pour ses actions de prévention. Le gouvernement y reconnaît qu'une sérologie faite dans les 12 premières semaines après piqûre est strictement inutile et donne des faux négatifs et que les tests sont globalement inadaptés ; La Ministre a demandé au HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique) un état actualisé des connaissances sur l'épidémiologie, les techniques diagnostiques et les orientations thérapeutiques. Ils devront aussi indiquer les axes de recherches éventuels. De même, elle a demandé au CNEV (Centre National d'Expertise sur les Vecteurs) de faire des propositions sur la pertinence de mesures spécifiques de lutte vectorielle contre la Maladie de Lyme.

Courrier au Sénateur Alain Fauconnier

Un courrier a été envoyé au Sénateur Alain Fauconnier (sénateur de l'Aveyron) pour le remercier de sa question posée au gouvernement (et parue au JO le 01/11/2012) sur les mesures qu'il entend prendre afin d'assurer une meilleure information de la population et des professionnels de santé au sujet de la Maladie de Lyme.

Audition par le HCSP

En octobre, le HCSP nous a informé qu'un groupe de travail (GT) avait été constitué pour répondre aux interrogations de Mme la Ministre de la Santé et que nous serions interrogé. Le jeudi 23 mai 2013, deux membres du bureau de l'association ont été auditionnés.

Malgré un climat tendu, notre intervention aura probablement obtenu quelques avancées sur le volet prévention avec la conception de panneaux-types de prévention « Danger, tiques ! ». Ces panneaux pourraient fleurir autour des bois municipaux ou des parcs publics indiquant comment retirer une tique et à partir de quels symptômes voir un médecin. Malgré l'impact très symbolique de ce point, il est certain que tout promeneur qui verra ces panneaux sera désormais beaucoup plus attentif aux éventuelles morsures de tiques. Nos plaquettes de prévention ont été particulièrement appréciées par le GT. Cependant, le financement de leur impression et distribution restera très probablement toujours à la charge de France Lyme.

Côté diagnostic, même si le GT ne voulait pas que ce point soit abordé, le président a néanmoins noté qu'il serait bon d'avoir une mention d'avertissement sur la fiabilité de la sérologie sur la feuille de résultats (cette mention ressemblerait à celle stipulée dans la récente loi de l'État de Virginie, USA). Cela permettra à beaucoup de médecins de ne pas se baser avec une confiance aveugle sur le résultat de la sérologie.

Les participants ont vivement souhaité parcourir le courrier que nous avons envoyé à la

ministre et lire sa réponse. Nous leur avons transmis ces 2 documents.

Nous remercions chaleureusement Alexandra, Dominique et Fabien qui ont participé à la préparation de cette audition avec l'ensemble du bureau.

Contacts avec l'INSERM

Dans le cadre des Assises de la Recherche, l'INSERM nous a sollicités pour contribuer à la réflexion nationale portant sur l'avenir de la recherche. Le 19 septembre 2012, nous avons donc envoyé un texte proposant des axes de recherche sur la maladie de Lyme.

Suite à cet envoi, Mme Dominique Donnet-Kamel, responsable de la mission INSERM associations, nous a chaleureusement contactés. Début octobre, dans le cadre d'un entretien constructif, nous avons pu exposer les problématiques liées à la maladie. Mme Donnet-Kamel a notamment envisagé la construction d'une unité de recherche spécifiquement dédiée à la maladie de Lyme. Mais pour cela, un long chemin se présente et nous devons encore contacter d'autres partenaires scientifiques pour les intégrer au projet afin que celui-ci soit le plus solide possible.

Courrier au député Olivier Véran

Suite à la nomination par décret du député Olivier Véran pour une mission temporaire sur l'examen de la filière sang en France (décret du 11/03/2013), France Lyme a souhaité attirer son attention sur la possible contamination des produits sanguins issus du don par les maladies vectorielles à tiques. En effet, nombre de nos membres malades nous ont signalé avoir généreusement donné leur sang à diverses reprises, à des périodes où ils ignoraient être atteints de la maladie de Lyme et d'autres co-infections transmises par les tiques.

Le courrier de France Lyme envoyé au député le 30/04/2013 a aussi été envoyé en copie aux 4 acteurs principaux de la collecte et du traitement du sang, à savoir :

- l'EFS, Etablissement Français du Sang, chargé de la collecte des dons
- l'INTS, Institut National de Transfusion Sanguine, chargé de la sécurité transfusionnelle
- l'ANSM, Agence National de Sécurité du Médicament, chargée des autorisations de mise sur le marché et des contrôles des médicaments
- le LFB, Laboratoire français du Fractionnement et des Biotechnologies, chargé du fractionnement des dérivés sanguins (extraction des différents constituants : albumine, anti-corps...)

Les conclusions de la mission temporaire de ce député sont attendues pour le 30/05/2013. A ce jour, une seule réponse a été reçue par France Lyme, celle du LFB.

b) rassembler les praticiens

Des malades nous contactent en nous indiquant que leurs médecins traitants sont à la recherche d'informations complémentaires. Nous leur transmettons donc des documents sur la maladie de Lyme pour que ces praticiens puissent actualiser leurs connaissances.

Suite au succès de la journée médicale d'étude sur les maladies vectorielles à tiques organisée au mois de juin dernier, France Lyme co-organisera le 28 septembre 2013 la 2ème journée d'études sur les maladies à tiques. Cela permet de renouveler une manifestation qui avait suscité beaucoup d'intérêt de la part des médecins. Le but de cette journée est de réunir un maximum de médecins généralistes interpellés par le grave problème de santé publique que posent les maladies à tiques en France. Les questions-réponses et les échanges d'expérience

entre médecins à l'issue des interventions orales sont souvent très enrichissants. Quatre partenaires, dont l'ILADS, vont permettre de financer cet événement en 2013. France Lyme les remercie pour leur confiance. Des places sont encore disponibles pour inviter les médecins intéressés. Faites connaître d'ores et déjà cette date à votre médecin traitant ! Un grand merci à toutes les personnes (bénévoles, sponsors, médecins orateurs) qui permettront que la seconde édition réunisse encore plus de médecins.

3) S'ouvrir à l'international

Le 11 mai 2013, France Lyme a participé au Worldwide Lyme Protest, manifestation mondiale contre la maladie de Lyme. Dans le monde entier, a eu lieu un mouvement de protestation contre le déni et l'ignorance relatifs à la Borréliose de Lyme : le Worldwide Lyme Protest.. Plus de 30 pays ont participé à l'événement. France Lyme et Lyme Sans Frontières se sont associés pour co-organiser ce rassemblement Place Bellecour à Lyon. Même si peu de malades sont venus au rassemblement, ce fut l'occasion d'une sensibilisation à grande échelle sur la Place Bellecour pour le grand public puisque 3000 flyers ont été distribués.

D) Quelques perspectives pour 2013 – 2014

- Renforcer la prévention / cibler certains publics (chasseurs, randonneurs...)
Distribution de plaquettes – Création de panneaux à apposer à l'entrée des parcs et forêts suivant demande de collectivités – Création et impression d'affiches pour les cabinets médicaux.
- Développer les rencontres dans les régions
Permettre des rencontres locales – Tisser des liens solides pour agir ensuite plus efficacement
- Publier un fascicule « 100 questions » ou « vivre la maladie »
Ce « mode d'emploi » sur la maladie de Lyme est déjà rédigé. Reste à y apporter des illustrations et à le mettre en page pour le rendre accessible sur nos supports internet.
- Création d'un comité scientifique rattaché à France Lyme
Étudier les formalités nécessaires et échanger avec les personnes étant susceptibles de siéger à ce comité.

- ANNEXES COMPTABLES -

Le compte bancaire se situait à 5450€14 euros à la date du 29 juin 2013.

France Lyme
Bilan du 02/01/2012 au 31/12/2012

Bilan			
ACTIF		PASSIF	
Trésorerie		Capitaux	
Banques, établissements financiers et assimilés	2516.87€	Fonds associatifs et réserves	894.93€
FRANCE LYME	2474.74€	Réserve par défaut	894.93€
LIVRET A	42.13€	Eléments en instance d'affectation	3089.95€
TOTAL	2516.87€	Report à nouveau (solde créditeur)	3089.95€
		Résultat net de l'exercice (excédent ou déficit)	-1758.52€
		Résultat de l'exercice (excédent)	0.00€
		Résultat de l'exercice (déficit)	-1758.52€
		TOTAL	2226.36€
		Dettes	
		Usagers et comptes rattachés	290.51€
		Autres usagers	290.51€
		TOTAL	290.51€
TOTAL ACTIF	2516.87€	TOTAL PASSIF	2516.87€