

Rapport d'activités mai 2017 – mars 2018

ASSOCIATION FRANCE LYME
Résidence Le Jupiter I – 11, chemin de Charavel
38200 Vienne

contact@francelyme.fr • [web : www.francelyme.fr](http://www.francelyme.fr)

Rapport d'activités France Lyme - 1/10

I) L'ASSOCIATION

1) Nombre d'adhérents

Le nombre d'adhérents à jour de cotisation au 22 avril 2018 était de **1391**

2) Page Facebook

La page Facebook est très visitée : près de 6000 followers et sympathisants. Cette page nationale de France Lyme permet la diffusion rapide des dernières actualités, tant sur le plan des avancées scientifiques que sur le plan politique.

Groupes Facebook régionaux pour des échanges entre membres d'une même région, au sujet d'actions France Lyme ou d'actualités locales :

Ile de France
Lorraine
PACA
Auvergne
Limousin
Rhone-Alpes
Pays de Loire

II) LA PREVENTION

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.

* Des outils de prévention à destination du grand public

Plaquettes, affiches et coloriages pour enfants sont disponibles à toute personne qui en fait la demande. Les envois de plaquettes pour les professionnels, les institutions et les fédérations sont payants au-delà de 125 plaquettes.

Santé Publique France met à notre disposition des plaquettes d'information à destination des enfants.

En accord avec Lyme-enfant, des affiches spécifiques de prévention pour les enfants ont été imprimées et sont distribuées à la demande.

Des panneaux d'avertissement à apposer près des lieux de promenade, parcs, zones de loisirs, sont distribués gratuitement aux mairies qui en font la demande. Cela est rendu possible grâce à une subvention allouée par le BCA-Clinic en 2016. Il n'en reste que quelques uns.

- **Elaboration d'une Bande Dessinée à destination du grand public**

Depuis 2016, deux membres du bureau et Conseil d'Administration travaillent sur l'élaboration d'une Bande Dessinée, co-élaborée et co-financée par la CGP (Caisse Générale de Prévoyance) (2500 euros,) par la BPCE Mutuelle (2500 euros), par l'IPSEC (Institution de Prévoyance des Salariés des Entreprises du groupe Caisse des dépôts - Groupe Humanis) et par Corporate Fiction. Cette BD est quasiment terminée, et doit être imprimée dans le courant du mois de mai / juin 2018 ; elle a vocation à être distribuée sur des stands France Lyme.

* Sites 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, Newsletter.

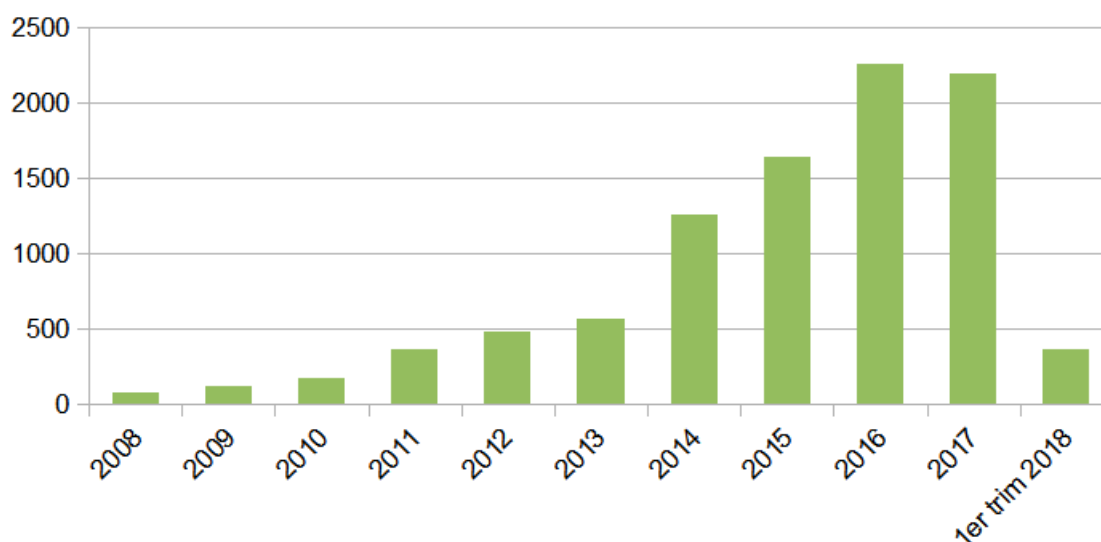
III) L'AIDE AUX MALADES : l'équipe des référents

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 d'information.

Les courriers reçus sont en très forte augmentation depuis 2012

Nb de malades ou proches ayant contacté France Lyme au 31/03/2018

(cumul: 9477
personnes)



Au total, depuis 2008, 9477 personnes ont sollicité l'aide de France Lyme pour des renseignements médicaux.

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.

IV) LES MEDIAS

Quelques parutions TV marquantes :

LCP

<http://francelyme.fr/emission-etat-de-sante-maladie-de-lyme-mieux-depister-et-mieux-traiter-samedi-28-octobre-a-11h/>

France 5

<http://francelyme.fr/enquete-de-sante-mardi-30-mai-2017-20h35-sur-france-5/>

France 3

<http://francelyme.fr/images-du-lyme-protest-2017/>

V) LES SECTIONS LOCALES

Sections actives : Vendée, Ile de France, Bourgogne, Finistère, Nord Franche Comté, Rhône-Alpes, Ariège / Midi-Pyrénées, Pyrénées-Atlantiques, Creuse

Les permanences

Elles ont lieu une à deux fois par mois en moyenne, et sont ouvertes depuis 2017 à Chalon sur Saône, Anglet, Pau, Albertville, Fesches-le-Châtel.

<http://francelyme.fr/les-permanences-france-lyme/>

Activités région par région :

Vendée

- * 28/01 café Lyme st Germain de Prinçay
- * 13/04 café Lyme Challans
- * 13/05 stand nordique St Julien des Landes
- * 28/05 triathlon Chapelle Hermier
- * 02/07 stand à Nantes
- * 22/07 stand longeville sur Mer
- * 27/08 stand à Fromentine
- * 10/09 stand à st Gille croix de Vie
- * 23/09 café Lyme + stand Fontenay le comte
- * 30/09 et 1/10 stand l'Aiguillon sur mer
- * 3-4/11 forum Olonne sur Mer
- * 28/10 au 24/02/18 théâtre Compagnie des Lumieres
- * 26/11 stand les Achards
- * 2/12 stand foire aux voleurs LSO
- * 9-10/12 stand Poiré sur Vie

20 janvier 2018 : café Lyme
Samedi 24 février 2018 : café Lyme
Avril 2018 : remise de chèque soutien Compagnie des Lumieres

Pyrénées Atlantiques

13/05 : café Lyme Pau
20/05 : stand prévention Nature et Découvertes - Anglet
04/08 : stand prévention marché nocturne Bayonne
12/09 : repas Lyme restaurant l'Estaminet – Monein
13/09 : stand prévention journée portes ouvertes CS La Pépinière - Pau -
13-14/10 : prévention sur stand Pépinière salon des seniors - Pau
10-11-12/11 : stand salon Lurrama - Biarritz
24/01 : repas Lyme Restaurant l'Amandier Morlaas
15/03 : distribution de flyers conférence Dr GHOZZI Tarbes (MSA/GROUPAMA)

Creuse

29 avril 2017 : café Lyme
24 juin 2017 : café Lyme
14 octobre 2017 : conférence grand public + stand
25 novembre 2017 : café Lyme
17 mars 2018 : projection-débat grand public + stand

Bourgogne

Interact Saint Coeur , Beaune 5 mai (don chèque de 300 euros)
25 mai 2017 article dans le journal de saône et loire
Portes ouvertes 3 et 4 juin 2017 au Gaec du grand coppis à chatenoy le royal
12/07 http://www.mairie-sanvigneslesmines.fr/coup_projo.html#tiques/ distribution de flyers + article
bulletin municipal
29/07 article
<https://www.facebook.com/photo.php?fbid=10212209191958062&set=gm.756598397873832&type=3&theater&ifg=1>
stand de prevention du 6/08 marché de producteurs , chatenoy
les animaliades 27 08 à SAINT LAURENT D'ANDENAY stand toute la journée
forum des associations 2 septembre , préparation du stand le 1er (plusieurs réunions avec les bénévoles)
3 nov 2017 <http://www.info-chalon.com/articles/chalon-sur-saone/2017/11/03/33603/comment-se-protoger-des-tiques/>
28 octobre 2017 Marché d'automne <http://www.info-chalon.com/articles/chatenoy-le-royal/2017/10/31/33580/franc-succes-pour-le-dernier-marche-gourmand-de-l-annee/>
jeu. 22 mars 2018 <http://handigolf.fr/sante-au-golf-mefiez-vous-des-tiques-et-de-la-maladie-de-lyme/>
20 mars reunion avec les responsables du salon l'essentiel et journaliste

salon de 3 jours à Chalon + 2 conférences 30, 31 mars et 1er avril 2018

Finistère

- Rencontre entre adhérents, 31 mai 2017
- 30 novembre 2017 Conférence à Brest

<http://francelyme.fr/conference-a-brest-30-novembre-2017/>

Franche Comté

10 juin 2017 : concert de soutien à France Lyme

<http://francelyme.fr/concert-de-soutien-a-france-lyme-cloture-de-la-tournee-lyme-a-la-vie-de-nassera-frugier-10-juin-2017-etalans-doubs/>

Ile de France

8 avril 2018 : prévention sur la randonnée des 3 châteaux en Seine et Marne (77)

7 avril 2018 : café travail

31 mars 2018 : stand à la conférence du Pr Perronne, Rambouillet

Mars 2018 : salon destinations Nature à la porte de Versailles à Paris

29 janvier 2018 : Présentation devant les infirmières scolaires du 1/4 Sud Ouest banlieue parisienne

27/01/2018 : Information de prévention sur la maladie de Lyme au forum des randonneurs à Reims

13 janvier 2018 : resto lyme

25 nov 2017 : café lyme

25 nov 2017 : stand à la conf du Dr Delval , Blangy les Tours

7/8 octobre 2017 : stand à la fête de la science, cité des Sciences de la Villette

23/24 sept 2017 : stand à la fête des jardins, Parc Floral de Paris

2 juillet 2017 : resto lyme

18 juin 2017 : course des Héros, Parc de St Cloud

20 mai 2017 : rassemblement jardin du Luxembourg, Paris 5^e, Journée Lyme Protest

Rhône Alpes

29 Avril 2017 Stand marché de Vienne

2 Mai 2017 Stand Lycée Agrotec

20 Mai 2017 : Rassemblement Place Bellecour, Lyme Protest 2017

17 Juin 2017 Stand marché Quai St Antoine Lyon

24 Juin 2017 Stand marché Croix Rousse Lyon

1 Juillet 2017 Stand marché de Brignais

10 Juillet 2017 Stand marché de Marcigny

9 Septembre 2017 Stand marché de Vienne

23,24 Septembre 2017 Stand Foire au Miel Oullins

24 Septembre 2017 Randonnée « La Tibétaine » : stand

21 et 22 Oct 2017 Stand Salon Bien Etre Chatillon

26 Novembre 2017 Stand Salon Santé Brindas

8 Décembre 2017 Stand marché de Noël St Just St Rambert

20 Décembre 2017 Table ronde à Feurs

Ariège / Midi Pyrénées

24 Mars 2018 : réunion de travail Ariège
06 janv 2018 : café Lyme Foix
04/05 nov 2017 : stand Journée des Plantes
30 septembre 2017 : semi marathon Tournefeuille
24 nov 2017 : permanence Espalion
02/10/17 : fête du miel Toulouse
06 août 2017 : festival Festibio
20/05/2017 : participation Lyme Protest Albi, Toulouse, Rodez, Foix

Les conférences médicales dans les régions

Dr Pommier 26 mai 2017 à Chalon sur Saône
Dr Ghozzi, 30 mai 2017 à Nyons (Lions Club)
Dr Delval, 30 mai 2017 à Compiègne
Pr Perronne, Elisabeth Le Saux, 13 juin 2017 à l'IPSEC, Paris
Dr Delval, 7 août 2017, Lafrançaise, festival Festibio
Pr Perronne, 14 octobre 2017 à Sainte Feyre en Creuse
Pr Perronne, 18 octobre 2017 à Vincennes
Dr Delval, 25 nov 2017, Blandy les Tours
Pr Perronne, 30 mars 2018 à Rambouillet (Rotary Club)

<http://francelyme.fr/soiree-debat-lyme-a-la-vie-nassera-frugier-dr-christine-pommier-vendredi-26-mai-2017-20h/>

<http://francelyme.fr/franc-succes-de-la-conference-du-lions-club-de-nyons-30-mai-2017/>

<http://francelyme.fr/conference-dr-delval-30-mai-2017-compiegne/>

<http://francelyme.fr/conference-dedicace-pr-perronne-en-creuse-samedi-14-octobre-2017/>

<http://francelyme.fr/conference-dedicace-du-professeur-perronne-a-la-librairie-millepages-de-vincennes-mercredi-18-octobre-2017/>

<http://francelyme.fr/conference-dr-delval-blandy-les-tours-25-novembre-a-19h30/>

<http://francelyme.fr/conference-pr-perronne-rotary-club-de-rambouillet-30-mars-2018/>

VI) ACTIONS POLITIQUES ET MILITANTES

* Participation de France Lyme au Plan national de lutte contre la borréliose de Lyme et les MVT ainsi qu'à l'élaboration du PNDS

Cette action majeure pour France Lyme, et pour l'ensemble des malades, est l'aboutissement d'un processus dont les étapes principales sont :

- La publication du Rapport du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) sur la borreliose de Lyme, le 4 décembre 2014, qui d'une part souligne les lacunes dans la prise en charge des malades de Lyme, et d'autres part incite les associations à se professionnaliser.
- La création de la Fédération Française contre les maladies vectorielles à tiques (FFMVT), par France Lyme, Lympact et Le Relais de Lyme, suite au rapport du HCSP et dans l'optique, précisément, de se professionnaliser.
- La présentation par le gouvernement le 29 septembre 2016 aux associations et à la FFMVT, suite à leurs demandes réitérées, d'un projet de Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies

transmises par les tiques.

Aux côtés de la FFMVT et de plusieurs associations, France Lyme a participé régulièrement au comité de pilotage de ce Plan, lancé en janvier 2017, ainsi qu'à plusieurs actions du Plan comme la mise au point de supports de prévention.

France Lyme a également pris part, toujours aux côtés de la FFMVT, à l'élaboration du Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques. Ce protocole, qui est une des actions du Plan, a pour objectif de répondre à la souffrance et à l'errance des patients.

Les travaux se sont déroulés de mars 2017 à mars 2018 avec un groupe de travail constitué des spécialistes des différents domaines concernés par les MVT, dont des représentants de la FFMVT. Comme indiqué plus haut, des représentants d'associations étaient présents à l'ensemble des travaux, défendant la cause des malades à l'aide de témoignages et d'éléments factuels.

Le PNDS fait le point sur les connaissances relatives aux MVT, propose des protocoles et des parcours de soins actualisés, afin d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients.

Il sera publié courant mai et remplacera les recommandations de la conférence de consensus de 2006 sur la maladie de Lyme.

Il constituera une étape attendue depuis longtemps vers la mise en place effective d'une meilleure prise en charge des MVT.

*** Participation aux journées européennes de l'ILADS, Paris, mai 2017**

2 membres du bureau de France Lyme ont participé à ces journées, afin de consolider les liens collaboratifs France Lyme / FFMVT / ILADS

*** Journée Nationale de Sensibilisation à la Maladie de Lyme : 20 Mai 2017**

Notre association était organisatrice du « Lyme Protest » dans les villes suivantes en 2017 : Lyon, Nantes, Le Mans, Nancy, Foix, St Raphaël, Rennes, Marseille, Albi, Paris, Digne les Bains, Rodez, Toulouse.

Les préparatifs sont en cours pour cette nouvelle journée de revendication qui aura lieu le 26 mai 2018. France Lyme organise des rassemblements ou actions de sensibilisation dans les 5 villes suivantes : Lyon, La Roche sur Yon, Belfort, Evron, Nantes.

VII) LES FINANCES

Le solde du compte bancaire s'élève à +13 743€43 le 18 avril 2018. Un livret A a été créé pour disposer d'une réserve pour externaliser la comptabilité et le secrétariat. Ce livret A s'élève à 39 188€70.

En 2017, les recettes s'élèvent à 76 988€ et les dépenses à 42 788€. Le résultat comptable est positif sur l'exercice 2017. Aucune créance n'affecte les comptes de France Lyme.

La répartition s'effectue comme suit :

Recettes : 68 % de dons, 18 % de cotisations et 14 % de subventions.

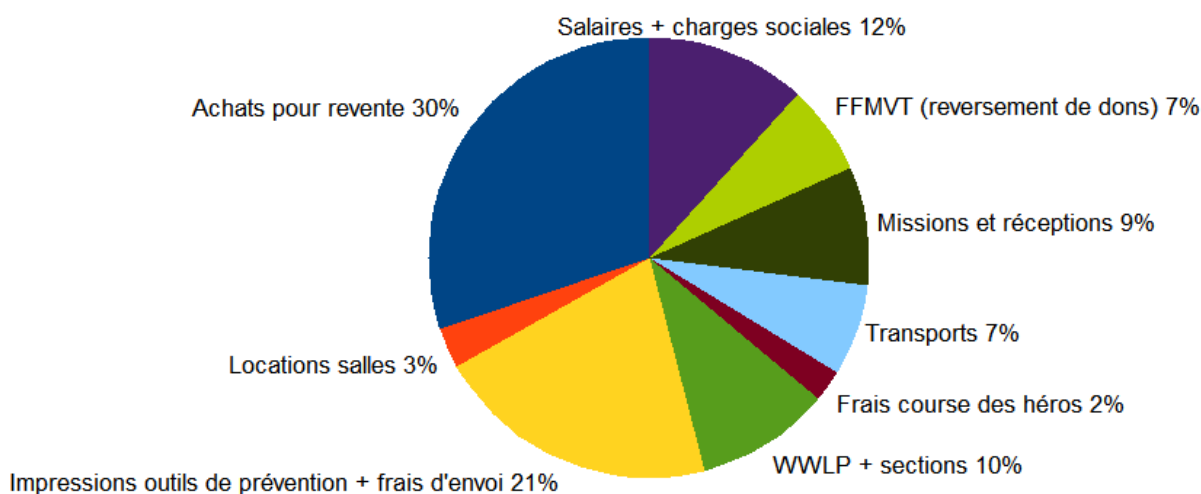
Dépenses : 30 % pour l'achat de matériel à revendre, 21% pour l'impression de supports de prévention et

leurs envois, 16 % pour les missions et le transport (9 % et 7 % respectivement), 12 % pour les salaires et les charges sociales, 10 % pour le WWLP et les sections, 7 % pour la FFMVT. Les 4 % restants sont pour les dépenses de gestion courante.

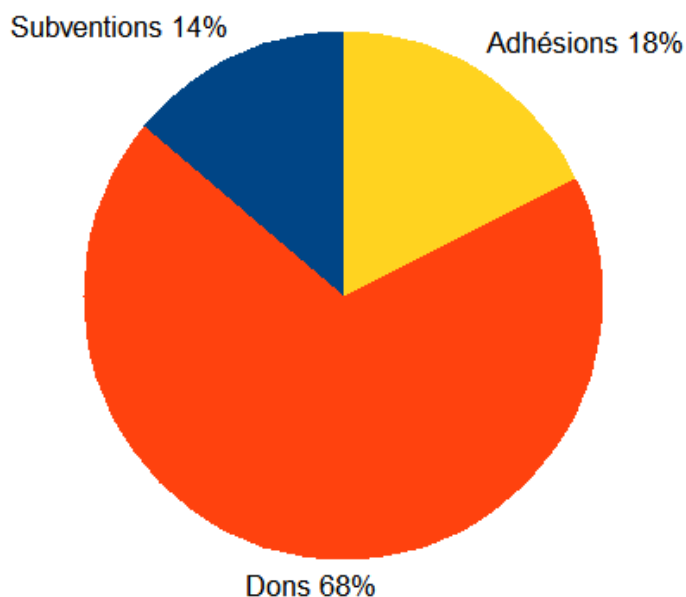
La valorisation du bénévolat représente 221 028€ et indique donc tout le travail réalisé par les bénévoles, que ce soit au sein du bureau et du CA ou des sections locales. Cela ne constitue pas un gain financier mais veut donner une image plus fidèle de France Lyme et des actions bénévoles. Cette valorisation est en augmentation constante.

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

Dépenses 2017



Recettes 2017



Ils se sont mobilisés en 2017 pour soutenir France Lyme :

- **Conférence du Pr Perronne en Creuse, 14 octobre 2017**

856 € pour France Lyme

615 € pour la FFMVT

- **Chèque de soutien en Lorraine, épopée « Trophée Roses des Andes » La Magy des Andes, 11 novembre 2017**

1500 € pour France Lyme

- **Course des Héros, Paris, 18 juin 2017**

<http://www.alvarum.com/charity/1181/challenge/1870>

12 120 € pour France Lyme

<http://www.alvarum.com/charity/2032/challenge/1870>

10965 € pour la FFMVT

- **Soutien Nassera Frugier : droits d'auteur + concert Etalans, 10 juin 2017**

1400 € pour France Lyme

1500 € pour la FFMVT

*** Soutien Lions Club de Nyons, 30 mai 2017, Conférence Dr Ghozzi et Dr Bottero**

1000 € pour France Lyme

1000 € pour la FFMVT

- **Soutien des lycéens de l'Interact Beaune St Cœur, soirée ciné-débat sur la maladie de Lyme , mai 2017**

300 € pour France Lyme

- **Tournée « 12 hommes en colère », pièce de théâtre en Vendée**

900 € pour France Lyme

<http://francelyme.fr/ils-se-sont-mobilises-en-2017-pour-soutenir-financierement-lassociation/>

MERCI A TOUS