



BILAN D'ACTIVITÉS

Avril 2018- Mars 2019

France Lyme est une association nationale loi 1901 qui a vu le jour en janvier 2008, après une période de concertation de 4 mois, en vue de monter une association française autour des Maladies Vectorielles à Tiques, avec une ouverture à l'international. Elle a pour objet d'échanger et de diffuser des informations sur les maladies transmises par les tiques et d'en assurer la prévention. Elle vise également à faciliter les contacts entre les malades et les différentes institutions médicales, sanitaires et sociales.

Elle alerte les pouvoirs publics et les structures de recherche publique ou privée, pour une meilleure reconnaissance et prise en charge des malades, au travers d'actions militantes. Elle participe à des travaux au sein des instances sanitaires. Elle est à même de mener des actions judiciaires.

France Lyme est un des membres fondateurs de la FFMVT, la Fédération française des Maladies Vectorielles à tiques, qui regroupe des médecins, des chercheurs et 3 associations de malades.



Le mot de la Présidente



Chers Malades, chers Amis,

L'année 2018 a été marquée par une grande avancée avec les Recommandations de Bonne Pratique (RBP) de la HAS, parues en Juin et ce malgré l'échec du PNDS initialement prévu en Avril. Malheureusement, en ce qui concerne les malades chroniques, ceci est en contradiction avec la situation journalière des malades qui peinent toujours autant à obtenir une reconnaissance de leur maladie (refus d'ALD, blocage d'Allocation Handicapé...), à trouver un médecin formé, à être dans la bonne case administrative pour avoir le tapis rouge qui se déroule pour la prise en charge comme c'est le cas dans d'autres pathologies.

Notre combat n'est pas encore terminé. Il ne faut pas se reposer sur ces avancées et continuer à déployer nos efforts dans les domaines de la prévention, dans les actions de terrains et dans le militantisme.

Afin de mener à mieux nos missions, de mettre de la lumière sur notre cause et d'être entendus du plus grand nombre, nous avons besoin d'aide à tous les niveaux : pour les actions locales, pour les actions nationales, pour l'organisation et le développement des sections locales, pour la gestion des supports de communication, pour la récolte de dons et de subventions.

Nous vous remercions du fond du cœur pour votre soutien et nous espérons pouvoir compter sur vous pour le futur.

Agnès GAUBERT-PICCA

Nos adhérents

L'association compte **2702** adhérents au 31 mars 2019 avec 1338 à jour de cotisation.

Avec les nouveaux statuts d'octobre 2018, il y a eu un nettoyage de tous les adhérents qui n'étaient plus à jour de cotisation depuis plus de 2 ans. Au 31 mars 2019, 410 fiches adhérents ont donc été supprimées.

Attention : 6.5 % de nos adhérents n'ont pas d'adresse courriel, ce qui peut entraver la communication. Ils reçoivent toutefois une lettre d'information par courrier environ tous les 2/3 mois, soit 4 à 6 fois par an.

Répartition par Région	Nombres d'adhérents
Alsace Champagne Ardenne Lorraine	156
Aquitaine Limousin Poitou Charentes	332
Auvergne Rhône Alpes	560
Bourgogne Franche Comté	239
Bretagne	129
Centre Val de Loire	67
Ile-de-France	386
Nord Pas-de-Calais Picardie	97
Normandie	94
Occitanie	334
Pays-de-la-Loire	144
Provence-Alpes-Côte d'Azur	131
Corse	3
DOM	9
Etranger	20
TOM	1
Total général	2702

Il est important de se mobiliser pour faire progresser les adhésions car, au-delà, d'un impact financier, plus l'association aura d'adhérents et plus nous gagnerons en crédibilité et en reconnaissance auprès des pouvoirs publics, des instances de santé, et plus largement auprès de tout contact susceptible de nous apporter un soutien financier.



1

Le **site Internet de France Lyme** est très visité. Nous avons une estimation de 500 000 pages vues par an. Face à cette croissance, il sera nécessaire de le faire évoluer pour une plus grande facilité d'utilisation et une meilleure visibilité.

Nombre d'articles sur le site Internet créés en 2018-19 (actualités) : 110 publiés

2

Facebook : 7000 followers

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

3

Twitter : 571 abonnés.

Sur le 1er trimestre 2019, les tweets de France Lyme ont été vus 63900 fois

4

Chaine YouTube : 12 abonnés – 2 vidéos en ligne

5

Forum des adhérents : c'est un lieu d'échanges où les adhérents peuvent venir échanger sur tout type de sujet relatifs aux Maladies Vectorielles à Tiques

Forum Lyme Francophone : c'est un portail d'informations sur les Maladies vectorielles à tiques

6

La lettre d'information mensuelle est envoyée à environ 2900 adresses courriel qui sont : les adhérents, les donateurs, les abonnés sur le site, ainsi que les membres amis (nouvelle catégorie ajoutée dans les statuts en 2018).

Structuration de l'association

1

Appel à bénévolat - Juin 2018

Plusieurs groupes de travail ont été définis. Avec le développement de l'association, cette répartition permet de nommer des responsables pour chaque groupe et ainsi d'assurer un meilleur suivi des réalisations. Voici les grandes lignes :

- ☀ **Informatique** : ce poste permet de gérer le forum, mais aussi la gestion du site Internet qui représente un travail important.
- ☀ **Graphisme** : permet de créer les affiches, ainsi que tous les supports de communication nécessaires pour les actions de l'association. Il est nécessaire d'harmoniser sur le plan national.
- ☀ **La mise en place d'une cellule Ecoute** : elle permet d'assurer un soutien psychologique aux malades avec un encadrement bien défini. Il n'est pas question de se substituer aux médecins ou aux soignants, mais bien d'apporter un soutien moral à des malades souvent en grande détresse.
- ☀ **Enfants** : il a été développé un kit sous forme de mallette numérique plutôt pour les classes de primaire, un module pour les adolescents est en cours.
- ☀ **Juridique** : l'association s'est structuré juridiquement en prenant un conseil juridique, Maître Benages, qui peut gérer aussi bien des questions juridiques (cf Cas Nassera Fruguier) qu'aider l'association dans le montage de dossiers pour l'obtention de subventions. Il travaille 5h par mois pour l'association.

Pour l'avenir, l'association étendra le développement des groupes aux relations publiques envers les institutionnels, les entreprises, les donateurs, les soutiens.

Un axe important pour 2019 sera également l'assistance aux dossiers MDPH (reconnaissance statut handicapés). Dans ce contexte, il y a une volonté de créer une cellule d'aide juridique avec une équipe de bénévoles ayant des compétences dans le domaine médico-social et juridique afin de mieux conseiller les malades et leurs proches

2

Recrutement d'un agent administratif

Au 1er novembre 2018, l'association a recruté un agent administratif, non pas sous la forme d'un salarié mais en tant que prestataire de service. Il est convenu d'un travail à mi-temps avec une fiche de mission assez précise qui permet de guider la personne dans la répartition de ces tâches. La personne recrutée rencontre actuellement des problèmes de santé et n'a pas pu assurer ses fonctions de mi-janvier à mi-Mars.

Pour accompagner les bénévoles dans leur démarche de prévention, l'association dispose des éléments suivants :

1

Les plaquettes développées par France Lyme et les plaquettes développées par le Ministère (Prudence) en 2018 : environ 1500 plaquettes par mois ont été envoyées.

2

Des affiches de prévention et d'information : environ 300 ont été distribuées par les bénévoles cette année.

3

La Bande Dessinée, dont le projet a démarré en 2017, a été imprimé début 2019. La diffusion pourra donc commencer avant l'été.

4

Finalisé en Novembre 2018, le Kit de prévention Enfant (sous format de mallette numérique) a été utilisé par 40 personnes.

5

De plus, 150 panneaux pour l'extérieur (opération BCA-Clinic en 2016) ont été distribués. Ce fut une belle opération, l'objectif est de retrouver des financements pour la réitérer car les collectivités sont demandeuses de ce matériel.



L'aide directe aux malades

C'est un axe de priorité qui a été mis en place en 2018 : pouvoir apporter encore plus de soutiens aux malades qui sont souvent isolés, en détresse psychologique et avec des ressources limitées.

1

Globalement, le service d'Aide (qui comprend à la fois Référents et le Service Ecoute) a apporté depuis la création de l'association **10649** soutiens.

2

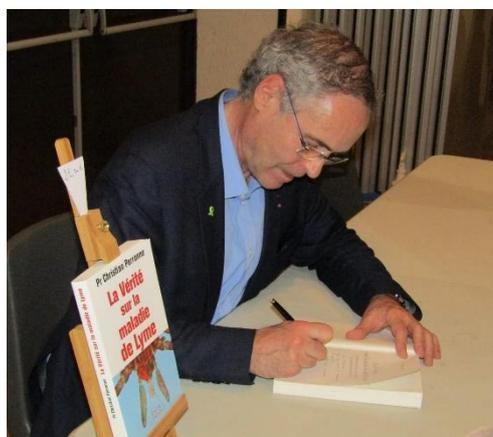
Sur l'année 2018, les référents ont été amenés à gérer **1542** demandes de malades. Ces demandes portent essentiellement sur des recherches de coordonnées de médecins ou de thérapeutes, mais aussi sur des conseils de soins, des quêtes dans des difficultés administratives.

3

Le Service Ecoute a été activé en décembre 2018 et les bénévoles gère environ 12 entretiens par mois. Ce service assure un soutien psychologique aux personnes en souffrance sans pour autant se substituer aux professionnels de santé.

L'objectif est de compléter cette aide et ses soutiens sur un plan également juridique. Le dépôt de plainte qui a été déposé auprès d'un infectiologue dijonnais va dans ce sens.

Afin de mieux répondre à ce type d'attentes, l'association a passé un contrat avec un avocat spécialisé en droit public. Il pourra intervenir sur demande du bureau dans des affaires mais également apporter ses compétences dans les montages de dossiers de subventions.



Quelques sorties dans la presse :

- 🕷 <http://handigolf.fr/sante-au-golf-mefiez-vous-des-tiques-et-de-la-maladie-de-lyme/>
- 🕷 <https://france3-regions.francetvinfo.fr/auvergne-rhone-alpes/rhone/lyon/lyme-protest-lyon-rendez-vous-place-carnot-samedi-1482703.html>
- 🕷 Emission du 16/01/2019 « ca commence aujourd'hui » : <https://www.france.tv/france-2/ca-commence-aujourd-hui/856337-et-si-c-etait-la-maladie-de-lyme.html>
- 🕷 Les articles papiers – A voir : plus orientés malades et pas France Lyme.
- 🕷 Le Progrès de l'Ain – Affaire du CDOM de l'Ain – octobre 2018
- 🕷 Le Dauphiné Libéré – Conférence C. Perronne – Mars 2019
- 🕷 Femina – Juillet 2018
- 🕷 France 3 – Affaire Nassera Frugier
- 🕷 Le Bien Public – 26 janvier et 9 février 2019



Les sections locales

Les Sections actives sont au nombre de 18 dont 7 ont créées en 2018-2019.

<p><i>SECTIONS DEPARTEMENTALES</i></p> <p>09 Ariège : Roseline section.ariège@francelyme.fr</p> <p>15 Cantal : Danielle cantal@francelyme.fr</p> <p>23 Creuse : Michèle creuse@francelyme.fr</p> <p>32 Gers : Caroline gers@francelyme.fr</p> <p>38 Isère: Isabelle section.isere@francelyme.fr</p> <p>44 Loire-Atlantique : Sabrina loire-atlantique@francelyme.fr</p> <p>63 Puy-de-Dôme : Jola puydedome@francelyme.fr</p> <p>64 Pyrénées-Atlantiques : Maïté et Hélène section.64@francelyme.fr</p> <p>66 Pyrénées-Orientales : Véronique pyreneesorientales@francelyme.fr</p>	<p>69 Rhône : Stéphanie rhone@francelyme.fr</p> <p>71 Saône et Loire : Christelle saoneetloire@francelyme.fr</p> <p>74 Haute Savoie: Serge section.haute-savoie@francelyme.fr</p> <p>75 Paris section.paris@francelyme.fr</p> <p>80 Somme : Laurence somme@francelyme.fr</p> <p>85 Vendée : Maryvonne section.vendee@francelyme.fr</p> <p><i>SECTIONS RÉGIONALES</i></p> <p>Bourgogne : Annie section.bourgogne@francelyme.fr</p> <p>Franche-Comté : Annie franchecombe@francelyme.fr</p> <p>Nord-Pas-de-Calais : Elisabeth nordpasdecalsais@francelyme.fr</p>
--	---

Dans ces sections, nous avons **78** bénévoles actifs. L'objectif est d'attendre au minimum 120 bénévoles actifs l'année prochaine.

Les actions réalisées sur la période sont au nombre de **184**, elles comprennent : les Café Lyme, les permanences, les stands de prévention, les conférences, les rencontres avec des députés, les actions dans les écoles et lycées, les présences de stand sur les marchés...

Les rencontres qui concernent plus spécifiquement les malades (permanence et Café Lyme) sont au nombre de **91** (56 permanences + 35 cafés). Enfin, France Lyme a animé **23** conférences médicales et de prévention.

Sur un plan international, les avancées sont notoires avec les faits suivants :

1

La sortie du rapport rendu au Congrès américain – novembre 2018 – Le TWDG (<https://www.hhs.gov/sites/default/files/tbdwg-report-to-congress-2018.pdf>) :

Le Ministère de la Santé des USA (U.S. Department of Health and Human Services) a rendu public le rapport d'un groupe de travail sur la maladie de Lyme, rapport qui va être soumis au Congrès.

La teneur de ce rapport est en parfait accord avec les conclusions rendues publiques en juin 2018 par la HAS (Haute Autorité de Santé) en France, sur la base d'un rapport rendu par un groupe de travail auquel participaient plusieurs membres de la FFMVT, des représentants d'associations de patients, des médecins et chercheurs dont certains sont inscrits à la SPILF (Société de pathologie infectieuse de langue française).

Le groupe de travail aux USA était composé sur les mêmes principes. La cohérence entre les conclusions obtenues indépendamment aux USA et en France est impressionnante, et rassurante sur la solidité des propres conclusions.

2

Reconnaissance révolutionnaire de la borréliose de Lyme dans la 11ème classification internationale des maladies de l'OMS
<https://francelyme.fr/reconnaissance-revolutionnaire-de-la-borreliose-de-lyme-dans-la-11eme-classification-internationale-des-maladies-de-loms/>

Le 18 juin 2018, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié la 11e révision de la Classification internationale des maladies ou CIM11. L'OMS a reçu plus de 10 000 propositions de révision de la CIM-11.

Le comité ad hoc pour l'équité en santé concernant les codes de la borréliose de la CIM-11 a mis en œuvre une approche globale qui a établi avec succès de nouveaux codes pour les complications potentiellement mortelles de la maladie de Lyme.

C'est un succès majeur pour la communauté mondiale de Lyme car c'est la première fois depuis plus de 25 ans que ces complications sérieuses sont officiellement reconnues par l'OMS.

3

Adoption de la Résolution du Parlement européen - Novembre 2018
(http://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-8-2018-0514_FR.html).

Dans une résolution adoptée à main levée, les députés ont exprimé leur inquiétude face à la propagation alarmante de la borréliose de Lyme dans l'UE. Environ un million d'européens souffriraient de la maladie.

La Commission devrait élaborer des plans de lutte contre la maladie au niveau européen, en fonction de la gravité de cette épidémie silencieuse, estiment les députés. Ils encouragent la mise en place d'un réseau européen incluant les parties prenantes concernées.

Actions politiques et militantes

Suite à la publication des RBP par la Haute Autorité de Santé en Juin 2018, l'année a été riche en participation ou en présence. Voici une liste non-exhaustive :

- 🦋 Lettre du président du CDOM de l'Ain (octobre 2018)
- 🦋 Dépôt de plainte affaire Nassera Frugier/infectiologue de Dijon (janvier 2019)
- 🦋 Annulation de la conférence de la MSA à Argenton sur Creuse (février 2019) : reprise de l'organisation pour le compte de France Lyme
- 🦋 Participation de France Lyme au tour de table du Plan national de lutte contre la borréliose de Lyme et les MVT : France Lyme est présente à chaque Comité de Pilotage, en moyenne tous les 6 mois. Le dernier a eu lieu le 21 septembre 2018
- 🦋 Sortie des Recommandations de Bonne Pratique de Juin 2018 : communiqué de presse France Lyme, et manifestation 4 juillet 2018 (France Lyme a été reçue au Ministère pour une entrevue d'une heure environ par la Direction Générale de la Santé).
- 🦋 Audition des associations de malades par le groupe d'études à l'Assemblée Nationale : 5 juillet 2018
- 🦋 Participation à une réunion téléphonique du 11 juillet 2018 : cahier des charges mise en place des centres régionaux de référence.
- 🦋 Participation à la Journée Scientifique de la FFMVT suivie par l'Assemblée générale.
- 🦋 Rencontre officielle avec les députés Xavier Breton et Bernard Perrut, Anne Brugnera. Probablement d'autres échanges mais faire remonter l'information.
- 🦋 Journée Nationale de Sensibilisation à la Maladie de Lyme, mai 2018.
- 🦋 Diverses actions contre des formations ou des positions déniaient la forme chronique de la maladie de Lyme.



Nous soutenons et nous diffusons

1

Les formations médicales destinées aux professionnels de santé.

2

Les demandes de témoignages pour les documentaires : « Vous avez dit Lyme ? » d'Emilie Burel, Martine Delormeau....

3

Le recueil de témoignage par le site internet du gouvernement sur la maltraitance médicale.

4

La FFMVT et le Fond de Recherche Biotique, soutenu par le Pr Alain trautmann, grâce à des dons.

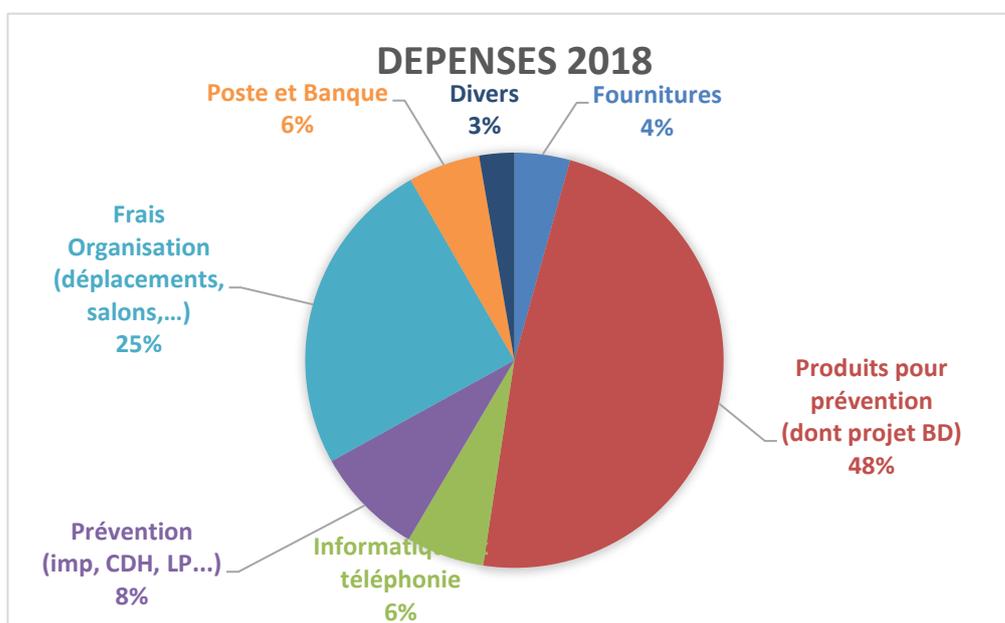
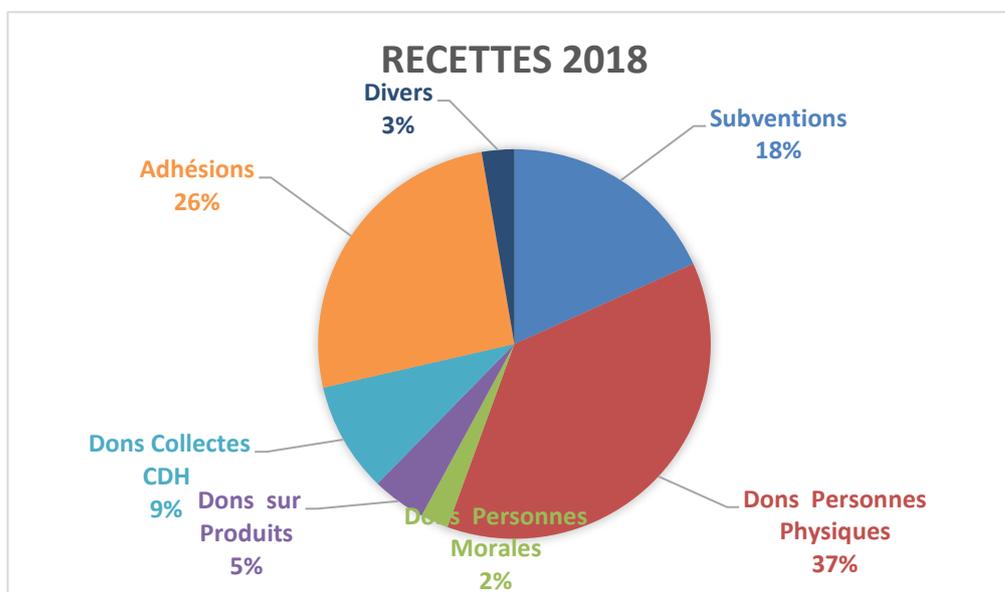
5

Le Projet Europe Lyme Tour qui démarrera en 2019 et qui prévoit une tournée européenne de tous les centres de soins sur les maladies vectorielles à tiques en Europe, mais aussi des pratiques et de la prise en charge des malades.



Rapport financier année 2018

Sur l'année 2018, les recettes s'élèvent à 54.815€ et les dépenses à 43.048€ ce qui représente un résultat d'exploitation positif de **11.770€**. L'association ne supporte aucune créance, ni aucune dette dans ses comptes. Au 31 mars, le compte courant disposait d'un solde positif de **30.294€**. Le livret A de l'association présente quant à lui des ressources s'élevant à **39.482€**.



La valorisation du bénévolat s'élève à **9986** heures sur la période concernée soit un total estimé à 199720€. A ce montant peuvent s'ajouter les prestations en nature effectuées par les médecins lors des conférences données soit 3450€.

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.

Les associations/entreprises ou actions ayant soutenu FL en 2018

- 🐛 CIC, communication aux nouveaux contrats prévoyance (opération tire-tiques)
- 🐛 « D'une côte à l'autre au-dessus des Pyrénées » par Duncan
- 🐛 Pièce de Théâtre « 12 Hommes en colère », Vendée
- 🐛 Caisse Générale de Prévoyance des Caisses d'Epargne
- 🐛 La traversée des Pyrénées de Hendaye à Banyuls par le GR10
- 🐛 Mutuelle MTRL, Juin 2018
- 🐛 Mutame
- 🐛 Stéphane Piazza
- 🐛 Les Foulées de Maurepas
- 🐛 Corporate Fiction
- 🐛 IPSEC
- 🐛 BPCE Mutuelle



FRANCE LYME
ASSOCIATION DE LUTTE
CONTRE LES MALADIES
VECTORIELLES À TIQUES



es beaux jours sont là. C'est le retour des fleurs, des travaux au jardin, des balades en forêt ! Quel bonheur de courir dans l'herbe fleurie... Mais c'est aussi le retour des tiques, des moussiques et des parasites ! Même si on peut les trouver toute l'année, les tiques sont plus actives dès le printemps.

La randonnée peut se terminer en drame. Votre chien peut rapporter des tiques mais vous et vos enfants aussi. Il y a également des activités professionnelles à risque : travail en forêt et jardins, bûcherons, gardes-chasse, arboriculteurs, cultivateurs...

En France et en Europe comme en Amérique, les maladies vectorielles à tiques, dont la maladie de Lyme, sont en augmentation.

Ne laissez pas une petite bête gâcher votre vie !

Une morsure de tique infectée, à tous les stades de son développement (larve, nymphes, adulte mâle et femelle), occasionne des pathologies humaines et vétérinaires souvent dramatiques.

Les tiques se trouvent dans les herbes hautes, les haies de thuyas, les fouaies, dans les secteurs humides, dans les tas de feuilles mortes, dans les troncs d'arbres abattus, dans votre jardin, partout... Il faut vous protéger et protéger vos enfants et vos animaux.

Dehors, il faut porter des vêtements de couleur claire (afin de les repérer plus facilement), mettre les pantalons dans les chaussures, se couvrir. Attacher les chevilles longs et porter un chapeau. Utiliser des répulsifs adaptés sur les vêtements et sur les animaux. Inspecter soigneusement les parties de son corps afin de repérer d'éventuelles morsures.

La maladie de Lyme, le mieux c'est de l'éviter !

Le vie de la tique

Les tiques sont des acariens hématophages (font des repas de sang), donc potentiellement vectrices de maladies graves comme la maladie de Lyme, la bartonellose, la babésiose et d'autres infections encore mal connues et mal diagnostiquées (une trentaine d'agents pathogènes, virus et bactéries).

La constitution de la tique et son mode de vie en font un petit guerrier indétrouvable. Sans prédateur ou parasite !

La tique a 8 pattes terminées par une ventouse. Son corps est garni de poils hydrophobiques qui retiennent de l'air, ce qui permet à la tique de survivre plusieurs jours en immersion totale.

Elle attend sur une herbe haute ou des branchages et se laisse tomber sur sa proie, une souris, une bête, un écureuil, un chien, un enfant, un adulte, une vache, un cheval... Elle pénètre dans la peau de son hôte de passage et s'accroche solidement pour faire son repas de sang.

C'est en se nourrissant du sang d'animaux porteurs de bactéries (comme le bœuf) que la tique devient le vecteur de transmission de maladies associées à ces bactéries, comme la maladie de Lyme.

La piqûre est indolore. Plus longtemps la tique est restée accrochée à son hôte, plus elle peut transmettre des maladies. La tique peut piquer n'importe où, de préférence dans les plus doux corps, dans les cheveux, dans le dos...

Avoir les bons réflexes

Pendant la sortie il faut rester sur les chemins et éviter les broussailles, ne pas s'asseoir dans l'herbe et, après chaque sortie, vérifier attentivement qu'aucune tique ne soit fixée sur votre peau, particulièrement les plis (aisselle, genou, aine...) ou dans vos vêtements. Plus le temps de fixation de la tique est court, plus le risque de transmission des maladies est faible.

Recommandations en cas de morsure de tique

Il faut éliminer la tique le plus rapidement possible au moyen d'un tire-tique, désinfecter le lieu d'insertion avec un antiseptique plusieurs fois et sur plusieurs jours. Penser à surveiller cette zone pendant des semaines.

Il ne faut pas la comprimer en la ressant avec une pince à épiler ni mettre des produits doux, ce qui pourrait provoquer de la fièvre récurrente due au transport des bactéries.

Après avoir retiré la tique, penser à surveiller la zone de la piqûre. Si un érythème apparaît (rougissement), c'est un signe de la maladie de Lyme, et votre médecin vous prescrira plusieurs semaines d'antibiotiques. Une sérologie n'est pas utile pendant cette période. D'autres symptômes doivent vous alerter.

COMMENT RECONNAÎTRE LA TIQUE ?

- La taille de la larve est de moins de 1 mm de longueur.
- Adulte, elle mesure entre 1 et 5 mm de longueur à jeun et... jusqu'à 30 mm lorsqu'elle est gorgée de sang.
- Elle est de couleur généralement brune.
- Sa forme est semblable à une forme plus ovale ou ronde.
- Son corps est recouvert d'une peau à apparence de cuir.
- Sa tête et ses thorax sont caractéristiques.



La Revue de la MTRL, Juin 2018 • numéro 98



5 Cami del Canigonenc
66740 VILLELONGUE DEL MONTS
francelvme.fr