



BILAN D'ACTIVITÉS

Avril 2019- Mars 2020



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 contre les 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 2019 et tout début 2020 ont été extrêmement chargés, tant sur le plan de l'actualité politique que sur le plan des actions menées par notre association.

Avec 2018, nous pensions avoir atteint le sommet des « coups bas » possibles de la part d'un certain nombre d'instances médicales. Mais l'année 2019 a dépassé toutes nos prédictions ! Avec l'éviction des Pr Perronne et Dr Ghazzi comme Centres de Référence, la publication de l'avis de la SPILF, l'absence totale de décision du gouvernement pour appuyer de façon ferme les recommandations de la HAS, et ce, malgré les innombrables alertes des députés et sénateurs, afin de trouver une porte de sortie....

Notre dernière action « forte » a porté sur l'envoi de 45 courriers de témoignages à l'attention du Ministère. Le dernier contact avec le Ministre date du 12 mars, (courrier à notre attention), malheureusement la crise de la Covid 19 est arrivée entre temps, et la suite, vous la connaissez...

Notre association a beaucoup de dossiers « sur le feu », notamment sur le plan judiciaire. La plainte contre l'infectiologue de Dijon suit son cours, et nous espérons un heureux dénouement lorsque la justice pourra reprendre le cours normal de ses travaux et audiences.

Les sections locales, ont, quant à elles, fait un travail remarquable de sensibilisation auprès du grand public et de soutien aux malades. J'espère qu'elles pourront rapidement reprendre leurs actions de terrain, qui viennent parfaitement compléter les actions politiques et judiciaires.

Bonne lecture à tous.

Agnès GAUBERT

Nos adhérents

L'association compte **2533** adhérents au 31 mars 2020 avec 1536 à jour de cotisation.

Grâce à notre secrétariat, la gestion des adhérents est devenue une routine hebdomadaire et les relances se font de manière mensuelle. Ce suivi précis permet de maintenir notre base de données à jour et de nous assurer une gestion des adhérents efficace.

Depuis février 2017, en 3 ans, l'association a augmenté de 39% son nombre d'adhérents. Nous venons de repasser à +70% d'adhérents à jour de cotisation. Nous étions arrivés à 50% en 2018.

Nous avons toujours **7%** du fichier sans adresse courriel soit 170 fiches, 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.

La moitié de nos adhérents ne résident pas dans un département disposant d'une section locale.

Section active	Répartition par section
Sans section	1219
Section Rhône-Alpes	238
Section Rhône	215
Section Bourgogne	139
Section Pyrénées-Atlantiques	122
Section Franche-Comté	102
Section Paris	67
Section Puy-de-Dôme	64
Section Ariège	59
Section Haute-Savoie	48
Section Loire-Atlantique	48
Section Essonne	40
Section Vendée	36
Section Nord Pas-de-Calais	31
Section Creuse	27
Section Somme	25
Section Vaucluse	25
Section Pyrénées-Orientales	18
Section Cantal	10
Total général	2533

Notre section Rhône-Alpes remporte, cette année encore, le plus grand nombre d'adhérents dans une section.

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.



Le **site Internet de France Lyme** est très visité. Nous avons une estimation de 500 000 pages vues par an. Face à cette croissance, le site a été rénové en juin dernier et adapté à tous les formats d'écran : ordinateur, tablette, et téléphone.

Vous pouvez maintenant trouver dans la barre latérale droite, les pages essentielles (tels que les liens vers les différents forums, les pages pour adhérer, faire un don, trouver un médecin, etc...). La visibilité est accrue sur la barre de menu aussi bien sur la partie actualités que sur la maladie, le malade et la prévention.

Notre site internet respecte la Charte HonCode pour cette année encore et ceci depuis la première année du site en 2009.

Nombre d'articles sur le site Internet créés en 2019-2020 (actualités) : 190 publiés soit 72 % d'augmentation par rapport à l'an dernier.

Cette augmentation est liée à une meilleure communication après les actions avec la mise en ligne d'un article et de photos sous forme de retour d'information.



Le **portail d'information Média-tiques** à lui aussi été remanié afin de correspondre aux standards actuels d'internet.

Les vingt et une pages sur la maladie, le malade et sa prise en charge sont mises en avant et visibles dès le menu.



Twitter : 810 abonnés.



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.

Les taux d'ouverture et de clics sont excellents, plus de 30 % pour le premier et fréquemment près de 10% pour le second.



Facebook : 8970 followers

La page permet de partager l'actualité médiatique sur lyme et co-infections mais aussi les organisations de conférences ou les rencontres ainsi que nos participations à des stands de prévention.

↳ Groupes régionaux Facebook : ils sont répartis sur toute la France et 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, Midi-Pyrénées, PACA, Pays de Loire, Rhône-Alpes.



Chaine YouTube : 123 abonnés –

9 vidéos en ligne dont le Clip Urgence Lyme, le concert Urgence Lyme de mai 2019, plusieurs conférences de médecin en France, la conférence de Lyon en 2019, la Courses des Héros et 10 playlists avec les meilleurs vidéos disponible sur internet pour comprendre la problématique et la controverse.



L'association gère 2 forums qui ont des objectifs différents :

Forum des adhérents : c'est un lieu d'échanges où les adhérents peuvent venir discuter pour l'organisation du militantisme avec le bureau et le conseil d'administration. Il nous sert à l'organisation de toutes les actions de terrain et à la gestion des groupes de travail.

Forum Lyme Francophone : c'est un forum de discussion sur les maladies vectorielles à tiques. Il existe depuis 2005. Les membres échangent sur tous les sujets liés à la prise en charge holistique de la maladie.

Structuration de l'association

1

Agent administratif

En mai 2019, 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 comptabilité a pu être remise à niveau avec la clarification du fonctionnement du logiciel Assoconnect.

Pour travailler à distance, nous avons aussi créé un archivage dans le cloud des documents pour assurer un partage et une disponibilité dans le temps de ceux-ci.

2

Conseil juridique

Depuis plus d'un an, l'association s'est assurée les prestations d'un avocat, Maître Thomas Benages, qui lui a permis d'avoir des conseils éclairés tout au long de l'année, d'entamer plusieurs procédures judiciaires et de préparer des dossiers de demandes de subvention auprès des collectivités. Il travaille 5h par mois pour l'association.

3

Expert-comptable

Pour préparer le bilan de l'année 2019, l'association a engagé un cabinet d'expert-comptable. Cette prestation de service a permis de mettre à niveau la comptabilité avec la clarification des comptes sur les anciennes années.

4

Groupes de travail

Depuis plusieurs années, l'association travaille avec des groupes définis par sujet. 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 :

- 🦋 **Aide aux malades** : Ce groupe comprend le **service Référents** pour obtenir un nom de médecin et le **service Ecoute** pour le soutien psychologique. En 2019, nous avons pu renforcer notre aide avec une assistante sociale bénévole.

- 🐜 **Politique** : Avec plusieurs actions judiciaires en cours, nous avons choisi de mieux solliciter les politiques à tous les niveaux, des maires jusqu'au Ministère en passant par les préfets, députés et sénateurs. Le groupe a permis la création de documents pour que chaque bénévole puisse aller à la rencontre de ses élus de proximités.
- 🐜 **Animation des sections locales** : Pour aider les nouvelles sections à se mettre en route et à se développer, des responsables de section plus anciens sont devenus des conseillers.
- 🐜 **Service bénévolat** : une nouvelle adresse courriel a été créée pour centraliser les propositions de bénévolat reçus par l'association. Nous rappelons les personnes qui se proposent pour définir avec elles ce dont elles ont besoin, ce qu'elles veulent faire, où elles peuvent le faire et surtout ce qu'il est possible de mettre en œuvre.
- 🐜 **Informatique** : Un bénévole est venu renforcer notre équipe courant 2018. En 2019, un gros travail de refonte du site internet a été réalisé. Ce poste permet la maintenance et les mises à jour des différents supports : forums, site internet, cloud.
- 🐜 **Graphisme** : permet de créer les affiches, ainsi que tous les supports de communication nécessaires pour les actions de l'association, qu'il est nécessaire d'harmoniser sur le plan national.
- 🐜 **Levée de fonds** : aussi bien pour le public que pour le privé. Nous cherchons les contacts, les institutionnels et les organismes à contacter qui pourraient devenir donateurs ou soutien. Le groupe crée aussi des documents pour faciliter le remplissage des demandes de subvention.

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.

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

1

Nous avons 2 plaquettes pour la prévention : celles France Lyme et du Ministère de la Santé (avec le personnage de Prudence). Environ **3 800** plaquettes par mois ont été envoyées vers les particuliers cette année 2019.
Au global, l'association a consommé environ **25 900** plaquettes associative et **20 550** du Ministère.

2

Des affiches de prévention et d'information : Plus de **1400** des différents formats (A3, A4, Enfants, Prudence) ont été distribuées par les bénévoles cette année.

3

La Bande Dessinée réalisée par notre partenaire Corporate Fiction est distribuée par les sections. Nous donnons un exemplaire dans les écoles, les bibliothèques lors des interventions auprès des enfants.

4

Le Kit de prévention Enfant (sous format de mallette numérique) a été envoyé à une centaine de personnes, à leur demande.

5

Les panneaux pour les mairies et Communauté de communes : nous sommes dans l'attente d'une subvention pour réitérer la distribution gratuite de 2 panneaux par commune.



L'aide directe aux malades

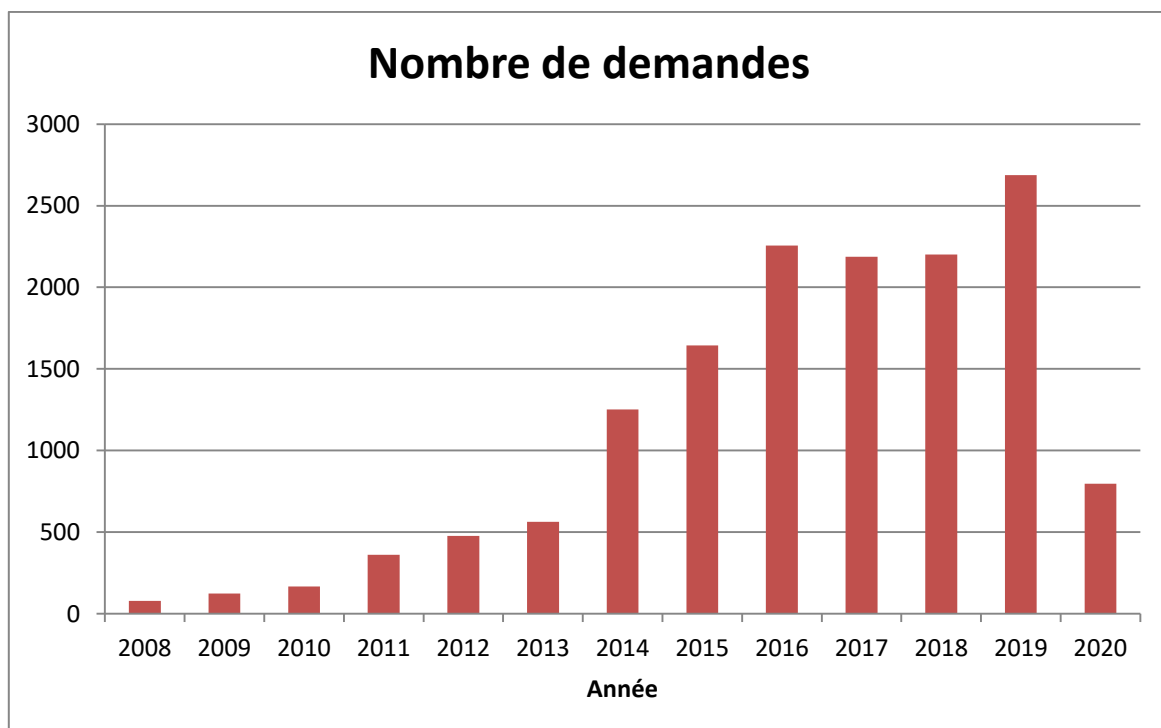
C'est un axe de priorité depuis la création de l'association : pouvoir apporter encore plus de soutiens aux malades qui sont souvent isolés, en détresse psychologique et avec des ressources limitées.

1

Globalement, le service d'Aide (qui comprend à la fois Référents et le Service Ecoute) a apporté depuis la création de l'association **14 300** soutiens.

2

Sur l'année 2019, les référents ont été amenés à gérer **2 687** demandes de malades. Soit plus de 220 demandes par mois. Chaque demande est un échange de plusieurs courriels : nous arrivons rapidement à 400 ou 500 courriels mensuels. Ces demandes portent essentiellement sur des recherches de coordonnées de médecins ou de thérapeutes, des questions sur les centres hospitaliers, les centres de référence mis en place courant été 2019 mais aussi sur des conseils de soins, de produits, des quêtes dans des difficultés administratives. Entre 2018 et 2019, il y a une augmentation du nombre de demande d'aide de 22%.



3

Le Service Ecoute a été activé en décembre 2018 et les bénévoles gèrent environ 10 entretiens par mois. En 2019, il a aidé 103 personnes. Ce service permet une écoute neutre et bienveillante où les personnes peuvent s'exprimer librement. Selon le besoin de la personne, le service Ecoute peut orienter vers le service Référents de l'association pour des demandes de renseignement liées à la prise en charge médicale. Le service Ecoute reste un espace de convivialité et d'échanges qui contribue à rompre l'isolement, le découragement, la souffrance.

L'objectif est de compléter cette aide et ces 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.

France Lyme dans les médias

Quelques sorties dans la presse en 2019-2020:

- 🕸 Le Figaro du 11 avril 2019 - Lyme: l'EFS condamne l'attaque d'un de ses locaux
- 🕸 Le journal des Femmes, Santé du 30 avril 2019 - Piqûre de tique : photos, symptômes, que faire ?
- 🕸 L'Est Républicain le 6 mai 2019, sur Bessoncourt : Journée nationale contre la maladie de Lyme
- 🕸 Le Progrès du 16 mai 2019 - La bataille continue pour faire reconnaître la maladie de Lyme
- 🕸 France 3 Auvergne Rhône-Alpes - La journée internationale de lutte contre la maladie de Lyme passe par Lyon
- 🕸 France Bleu Belfort pour le 18 mai 2019 : Tiques : prévenir et détecter la maladie de Lyme
- 🕸 Le Progrès du 6 juin 2019 - Maladie de Lyme : la polémique rebondit à Lyon
- 🕸 Que Choisir du 9 juillet 2019 - Maladie de Lyme Polémique sur les centres de référence
- 🕸 Le Mag de Montceau les Mines
- 🕸 Figaro Live du 11 juillet 2019 - Maladie de Lyme : des malades en colère par Agnès Gaubert
- 🕸 La Montagne du 18 août 2019 - L'association France Lyme lutte quotidiennement pour faire mieux connaître la pathologie
- 🕸 Le Progrès du 21 septembre 2019 - le Pr Perronne à la rencontre des malades
- 🕸 La Nouvelle République du 9 octobre 2019 - Beaucoup de questions sur la maladie de Lyme
- 🕸 Actu du 3 octobre 2019 - Évron les associations de santé organisent un café Lyme le 5 octobre
- 🕸 Ouest France du 24 octobre 2019 - Couëron. Elle expose ses toiles pour la bonne cause
- 🕸 La Provence du 14 novembre 2019 - Apt ce qu'il fallait savoir sur la maladie de Lyme
- 🕸 La Montagne du 24 novembre 2019 - La tique ne transmet pas que la maladie de Lyme
- 🕸 La Dépêche du 12 janvier 2020 - Nous estimons à 200 000 le nombre de patients
- 🕸 Le Parisien du 18 janvier 2020 - De plus en plus de tiques porteuses de la maladie de Lyme dans les forêts d'Ile-de-France
- 🕸 Ouest France du 31 janvier 2020 - Cherré-Au. Lyme : une conférence exceptionnelle avec le Pr. Perronne
- 🕸 Canard Enchaîné du 20 février 2020 – La maladie fait tiquer l'assemblée
- 🕸 La République des Pyrénées du 3 mars 2020 – Les élèves du Lycée agricole sensibilisés

Les sections locales

Les sections actives sont au nombre de 18 dont les nouvelles sont le Vaucluse, l'Essonne.

SECTIONS DEPARTEMENTALES	
09 Ariège : Roseline section.ariège@francelyme.fr	75 Paris section.paris@francelyme.fr
15 Cantal : Danielle cantal@francelyme.fr	80 Somme : Laurence somme@francelyme.fr
23 Creuse : Michèle creuse@francelyme.fr	84 Vaucluse : Dominique vaucluse@francelyme.fr
44 Loire-Atlantique : Sabrina loire-atlantique@francelyme.fr	85 Vendée : Maryvonne section.vendee@francelyme.fr
63 Puy-de-Dôme : Jola puydedome@francelyme.fr	91 Essonne : Pascale essonne@francelyme.fr
64 Pyrénées-Atlantiques : Marc et Hélène section.64@francelyme.fr	SECTIONS RÉGIONALES
66 Pyrénées-Orientales : Véronique pyreneesorientales@francelyme.fr	Bourgogne : Annie section.bourgogne@francelyme.fr
69 Rhône : Stéphanie rhone@francelyme.fr	Franche-Comté : Annie franchecomte@francelyme.fr
74 Haute Savoie: Serge section.haute-savoie@francelyme.fr	Nord-Pas-de-Calais : Elisabeth nordpasdecals@francelyme.fr
	Rhône-Alpes : Stéphanie rhone@francelyme.fr

Dans ces sections, nous avons **97** bénévoles actifs. L'objectif est de dépasser la centaine de bénévoles actifs l'année prochaine.

Pour rendre disponibles, à tous les bénévoles impliqués dans l'association, les informations sur l'association et la maladie, nous avons finalisé le fonctionnement d'un cloud.

Les actions réalisées sur la période sont au nombre de **261**, malgré les annulations à partir de mi-mars avec l'épidémie de Covid-19.

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 **98** (50 permanences + 48 cafés). Enfin, France Lyme a animé **43** conférences médicales et de prévention.

Depuis le mois de janvier 2019, l'association s'est assuré un contrat de prestations avec un avocat, spécialiste en droit public. Voici à titre non exhaustif, quelques combats judiciaires menés par l'association :

- 🕸 L'association a porté plainte contre un Professeur infectiologue au CHU de Dijon pour refus de soins discriminatoires et non-assistance à personne en danger.

Ce Professeur refusait de se prononcer sur l'état de santé de ces patients ou bien de leur prodiguer des soins à partir du moment où ceux-ci lui exposaient qu'ils avaient la maladie de Lyme. Ce professeur a donc eu une attitude discriminatoire vis-à-vis des patients revendiquant une maladie de Lyme.

L'Association France Lyme a porté plainte afin de faire en sorte que les malades de Lyme cessent d'être discriminés, en raison de leur état de santé, par des médecins niant l'existence de la maladie.

- 🕸 L'association a également porté plainte contre la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF), pour mise en danger délibérée de la personne d'autrui, atteinte involontaire à l'intégrité d'autrui et non-assistance à personne en danger.

La plainte de l'association France Lyme visait à dénoncer le fait que la SPILF a publié de fausses informations par le biais de ses recommandations en refusant de reconnaître la forme chronique de la maladie de Lyme. En agissant de la sorte, la SPILF met délibérément en danger les malades de Lyme.

Par cette plainte l'association France Lyme entend dénoncer la négligence, de la part de la SPILF, des personnes atteintes de la maladie de Lyme dans sa forme chronique.

- 🕸 Enfin, tout au long de l'année 2019 l'association France Lyme a apporté son soutien à une jeune fille, porteuse d'une maladie de Lyme (majorée d'infections par Babésia et Anaplasma) hospitalisée dans des conditions très compliquées.

L'association s'est investie juridiquement à ses côtés ainsi qu'aux côtés de ses parents alors qu'un tribunal, suite à un signalement de médecins malveillants pour « négligence physique et psychologique suite à des décisions parentales inappropriées » envisageait un placement provisoire de cette jeune fille. L'appui juridique de l'association, en début d'année 2019 a permis à cette jeune fille de ne pas être placée sous assistance éducative.

Ces recours sont un des moyens, pour l'Association France Lyme, de faire entendre la voix des malades, de lutter contre les lobbies ne reconnaissant pas la maladie de Lyme sous sa forme chronique, et de combattre les injustices vécues par celles et ceux qui souffrent de discrimination au regard de la maladie.

Sur un plan international, voici les évènements notoires de l'année 2019 :

1

La sortie des recommandations de l'IDSA – Infectious Diseases Society of America – Juillet 2019

Début juillet 2019 a été publié un projet de nouvelles recommandations émanant de l'IDSA, la société savante sur laquelle la SPILF (Société de pathologie infectieuse de langue française) calque systématiquement ses positions. L'IDSA a décidé de revenir sur les conclusions du groupe de travail du Ministère de la Santé de 2018 !

Une réponse critique de 60 pages aux 300 pages de projet de l'IDSA a été publiée début août 2019, portée par un consortium regroupant initialement 35 structures de défense des patients. Depuis, ce groupe a été rejoint par de nombreuses autres organisations de l'hémisphère nord et rassemble aujourd'hui un consortium de 89 organisations dont France Lyme et la FFMVT, qui dénonce le nouveau déni de l'IDSA, vis-à-vis de la forme chronique de la maladie de Lyme

<https://www.recherchebiotique.com/2019/09/analyse-critique-des-dernieres.html>

<https://francelyme.fr/site/traduction-en-franc%cc%a7ais-de-ad-hoc-patient-physician-coalition-comments-par-lassociation-france-lyme/>

2

Kay Hagan Tick Act – Sénat américain – Novembre 2019

En Novembre, le comité HELP du Sénat américain a adopté à l'unanimité le TICK (Ticks : Identify, Control and Knocked Out Act). Il a été rebaptisé Kay Hagan Tick Act en mémoire de la sénatrice Kay Hagan, décédée des suites de complication de la maladie de Lyme, fin octobre 2019.

Ce plan doit permettre d'améliorer la recherche, la prévention, le diagnostic et les traitements pour la maladie de Lyme aux USA. Le nombre des cas étant passé de 30.000 en 2003 à 450.000 en 2018, le Kay Hagan Tick Act met en lumière l'aggravation du problème de santé publique avec la maladie de Lyme aux USA.

<https://www.congress.gov/bill/116th-congress/senate-bill/1657/text/is>

Actions politiques et militantes

🕸 **Mai 2019** : Journée Nationale contre la maladie de Lyme, appelée « Lyme Protest », dans plusieurs villes de France. Des rassemblements et conférences médicales ont été organisés ce jour-là : Anglet, Belfort, La Bastide-Murat, Foix, Lyon, Paris, La Roche-sur-Yon. Un ruban vert humain était réalisé à Lyon, grâce à une belle chaîne de solidarité et un concert UrgenceLyme à Paris.

🕸 **Juin 2019** à Lyon : Manifestation contre la SPILF devant les Journées Nationales d'Infectiologie

🕸 **03 juillet 2019** : Participation au 5e Comité de Pilotage (COPI) au Ministère des Solidarités et de la Santé <https://francelyme.fr/site/notre-communique-suite-au-copil-du-plan-lyme-du-3-juillet-2019/>

🕸 **3 juillet 2019** : Participation à la manifestation du mouvement citoyen Ensemble contre Lyme, Paris, Esplanade des Invalides.

Participation à la manifestation organisée par le collectif « Ensemble contre Lyme », à proximité de l'Assemblée Nationale, sur l'Esplanade des Invalides, pour protester contre le blocage de la SPILF et contre l'inaction du gouvernement en faveur des malades de Lyme. Une trentaine de députés et sénateurs ont soutenu cette action, et une quinzaine d'entre eux ont pris la parole en public pour soutenir notre cause.

🕸 **10 septembre 2019** : Audition de France Lyme par le groupe d'études sur les Maladies à Tiques.

Suite à notre demande auprès de Nicole Trisse, nous rencontrons les députés du groupe d'études de l'Assemblée nationale pour partager nos doutes, nos questions et notre opinion sur la situation. Nous sommes soulagés de voir que nos députés prennent le sujet à cœur, ce qu'a confirmé la signature par 82 députés de la proposition de loi déposée par Monsieur Stéphane Viry. Cependant nous déplorons que les clivages politiques empêchent encore certains députés de soutenir ces textes susceptibles de révolutionner la vie des malades et de faire cesser les rumeurs de « fausse maladie » qui fleurissent sur les plateaux télé, à la radio, sur les réseaux sociaux, et jusque dans les cabinets médicaux.

🕸 **30 décembre 2019** : Le 30 décembre dernier, notre association interpellait Mme la Ministre Agnès Buzyn sur son inaction en faveur des malades de Lyme.

Nous lui avons alors demandé un rendez-vous pour qu'elle mette un terme à la confusion générale sur le diagnostic et les traitements des infections vectorielles à tiques, dont la borréliose de Lyme. En effet, 2 textes de « recommandations » co-existent et sur certains points, sont contradictoires. L'un émane de la Haute Autorité de Santé (HAS), l'autre de la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (SPILF).

En juillet dernier, à l'occasion du dernier Comité de Pilotage du Plan Lyme (initié en 2016 par Marisol Touraine), le Directeur Général de la Santé, le Pr Salomon, s'était engagé à appuyer les recommandations de la HAS, dans une lettre officielle au Président du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM). Nous n'avons, à ce jour, pas encore vu ce courrier tant attendu qui confirmerait son appui aux recommandations de la HAS. Au cours de l'automne, les députés avaient relancé le DGS, sans succès. En décembre dernier, les députés ont rencontré Mme la Ministre, sans succès non plus.

Nous avons décidé alors d'interpeller les médias pour leur faire part de notre colère vis-à-vis de cette inaction volontaire des autorités et, surtout, de ce parti pris pour la SPILF.


Afin que chacun se rende compte du calvaire que les malades de Lyme peuvent vivre au quotidien, nous avons choisi d'envoyer chaque jour, du 6 janvier au 03 mars, à Mme la ministre, un témoignage de malade. De nombreux autres témoignages attendent d'être envoyés, mais la crise de la Covid 19 est passée par là. **Au total, 42 courriers, la plupart non anonymes, ont été envoyés avec accusé de réception au Ministère de la Santé dans cette période. Deux communiqués ont également été envoyés à la presse, l'un en début de l'action, un autre à la fin du mois de janvier.** <https://francelyme.fr/site/temoignages-quotidiens-envoyes-a-la-ministre-de-la-sante-agnes-buzyn/>

 **Février 2020** : Rencontre avec Marie Mercier, sénatrice LR en Saône et Loire

Notre responsable France Lyme Bourgogne a rencontré la sénatrice LR de Saône-et-Loire Marie Mercier qui a su écouter et entendre l'appel de détresse des malades de Lyme. Elle s'est avérée sensible aux témoignages envoyés quotidiennement au Ministère de la Santé et a décidé d'adresser un courrier au nouveau ministre de la Santé, monsieur Olivier Véran, afin de soutenir la demande de rencontre que nous avons faite.

D'autre part, Marie Mercier s'est associée à la démarche de ses collègues Elisabeth Doineau et Jean-François Longeot pour adresser un courrier à la Commissaire européenne à la Santé et à la politique des consommateurs. Ce courrier vise à attirer l'attention de la Commission sur la progression de la maladie en France et dans les autres Etats européens, ainsi que sur l'impératif d'une législation européenne renouvelée sur la recherche et l'innovation, à l'heure des discussions sur le prochain cadre financier pluriannuel (2021-2027).

 **21 février 2020** : Participation au 6ème COPIL du Plan Lyme
<https://francelyme.fr/site/notre-communique-suite-au-6-eme-copil-du-plan-lyme-du-21-fevrier-2020/>

 Enfin, notre association était invitée à une table ronde auprès de la Commission des Affaires Sociales sur les MVT, réunion intitulée « la voix des malades », le 30 mars 2020. Cette rencontre a été annulée en raison de la crise sanitaire liée à la Covid 19.

Tout au long de l'année, nous avons gardé contact avec les députés et sénateurs sensibles à notre combat. Les proches de Mme Buzyn, Ministre de la Santé ont été sollicités pour obtenir un rendez-vous. Gérard Collomb, Maire de Lyon, rencontré début 2020 nous a servi d'intermédiaire afin d'obtenir un rendez-vous avec le nouveau Ministre de la Santé.

Le 12 mars 2020, nous recevons un courrier d'Olivier Veran nous informant qu'il ne pourrait pas donner suite à notre demande en raison de la gestion de crise sanitaire de la Covid-19.

Des liens importants se sont noués cette année avec les politiques et l'association. Le groupe politique mais aussi les sections locales sont amenées à être régulièrement en contact avec les élus pour les informer, les aider dans la construction de textes législatifs (amendement, PPL...) ou pour se tenir au courant des faits politiques (rendez-vous entre les députés et la ministre, informations informelles...).

Ce travail de veille ainsi que la réalisation d'un dossier destiné au grand public et aux élus sont un travail important, nécessitant patience et persévérance.

Le groupe politique a besoin de ressources pour que l'association puisse évoluer vers une plus grande professionnalisation.



Nous soutenons et nous diffusons

1

Les formations médicales destinées aux professionnels de santé, notamment sur notre site internet. Les informations sont disponibles pour que chacun puisse transmettre ces formations à son médecin traitant.

2

Les demandes de témoignages pour les documentaires, les enquêtes.

3

Le recueil de témoignages 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 et par des dons.

5

Le Projet Europe Lyme Tour qui a démarré en novembre 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.

6

Le film de Emilie Burel « Vous avez dit Lyme ? » dont l'avant-première devait se tenir à Lyon en avril 2020. La diffusion a été repoussée en raison de la crise sanitaire de la COVID-19.

Rapport financier année 2019

Sur l'année 2019, les recettes s'élèvent à **76.317€** et les dépenses à **69.211€**, ce qui représente un résultat d'exploitation positif de **7.106€**. L'association ne supporte aucune créance, ni aucune dette dans ses comptes. Au 31 mars, le compte courant disposait d'un solde positif de **31.028€**. Le livret A de l'association présente quant à lui des ressources s'élevant à **39.779€**.

Voici le compte de résultat simplifié :

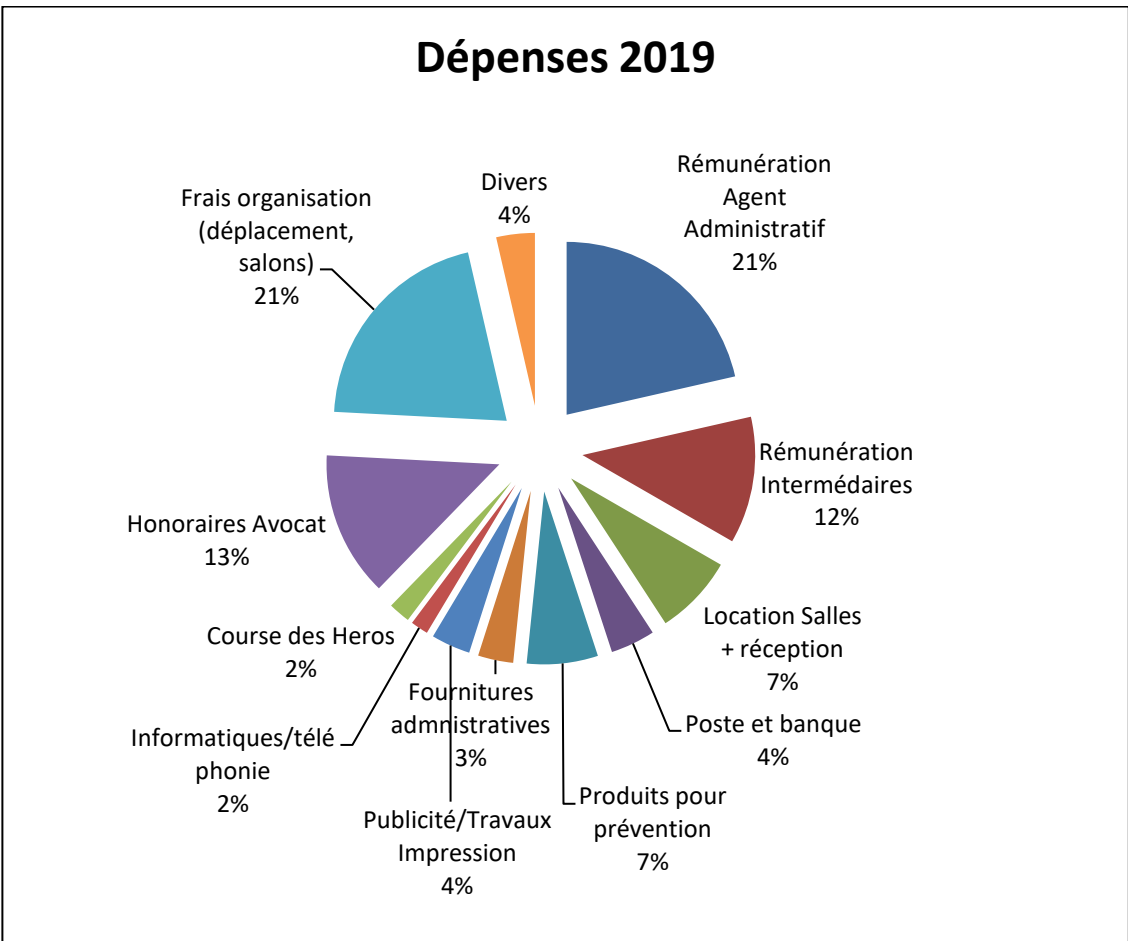
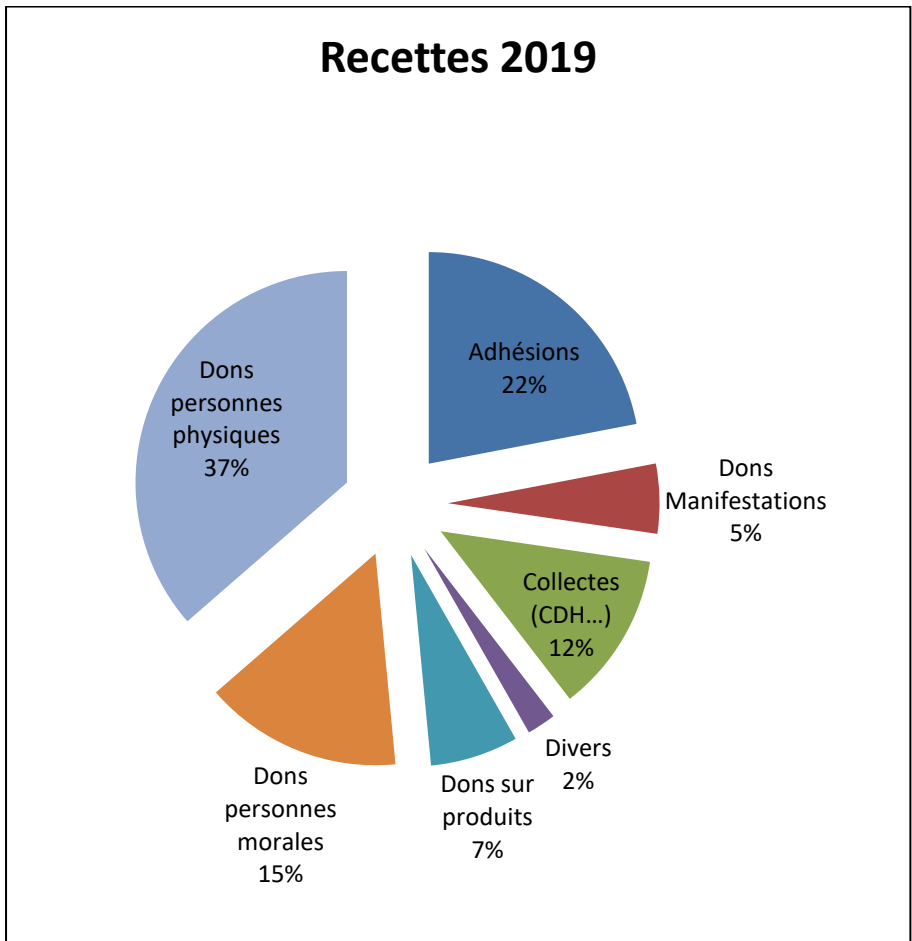
In Extenso	Compte de résultat	Du 01/01/2019 au 31/12/2019	Du 01/01/2018 au 31/12/2018
Produits d'exploitation			
Ventes de marchandises			
Production vendue de biens			
Production vendue de services		220	
	Produits d'exploitation	220	
Production stockée			
Production immobilisée			
Subventions d'exploitation			10 000
Dons			1 468
Cotisations		16 689	14 214
Legs et Donations			
Produits liés à des financements réglementaires			
Autres produits		59 408	29 136
Reprises sur amortis., dépréciations, prov., transferts de charges			
	TOTAL (I)(1)	76 317	54 818
Charges d'exploitation			
Achats de marchandises		4 592	20 706
Variation de stock de marchandises			
Achats de matières premières et autres approvisionnements			
Variation de stock matières premières et autres appro.			
Autres achats et charges externes (2)		63 191	22 342
Impôts, taxes et versements assimilés			
Salaires et traitements			
Charges sociales			
Dotations aux amortissements sur immobilisations			
Dotations aux dépréciations des immobilisations			
Dotations aux dépréciations des l'actifs circulants			
Dotations aux provisions			
Autres charges		1 429	
	TOTAL (II)(3)	69 211	43 048
	RESULTAT D'EXPLOITATION (I - II)	7 107	11 770
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	439	
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement		
TOTAL (V)	439	
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)	439	
RESULTAT COURANT AVANT IMPOTS (I - II + III - IV + V - VI)	7 545	11 770
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		935
Sur opérations en capital		
Dotations exceptionnelles aux amortissements, dépréciations et provisions		
TOTAL (VIII)		935
RESULTAT EXCEPTIONNEL (VII - VIII)		-935
Impôts sur les bénéfices (IX)		
Participations des salariés (XII)		
SOLDE INTERMEDIAIRE		
Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs(X)		
Engagements à réaliser sur ressources affectées(XI)		
TOTAL DES PRODUITS (I + III + V + VII + X)	76 756	54 818
TOTAL DES CHARGES (II + IV + VI + VIII + IX + XI + XII)	69 211	43 983
EXCEDENT OU DEFICIT (total des produits - total des charges)	7 545	10 835

La valorisation du bénévolat s'élève à **9665** heures sur la période concernée soit un total estimé à **153.480€**. Ce chiffrage est important car il nous permet de mesurer l'implication dans notre association, il ne faut pas le négliger : cela représente, par exemple cette année, l'équivalent de 5 temps plein.

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.

Voici la répartition des recettes et des dépenses :



Deux des actions de communication et de levées de fonds

* **Course des Héros Juin 2019** : à Lyon, pas moins d'une vingtaine d'ambassadeurs France Lyme ont pris le départ de la Course des Héros à Lyon, et 3 ambassadeurs à celle de Paris. La somme de **8 760 euros** a ainsi été collectée à Lyon, à laquelle s'ajoute la somme de 1 340 euros collectée par les 3 ambassadeurs parisiens. Un grand merci aux donateurs qui ont soutenu ces collectes et aux médecins qui ont rejoint l'équipe des ambassadeurs France Lyme !



* **Urgence Lyme 2019 : clip et soirée au Pan Piper, Mai 2019**

Pour célébrer le Lyme Protest en Mai 2019, à Paris, Sandrine Dufils, membre de France Lyme, attachée de presse et musicienne, a proposé à l'association de travailler sur un événement représentatif. En décembre 2018, la proposition a été faite d'organiser un concert au Pan Piper. Il s'agissait d'organiser le concert avec les relations presse et la gestion de la communication nationale de l'association. L'objectif de l'événement était de faire connaître la maladie de Lyme auprès du grand public, des médias, et d'asseoir la notoriété de l'association France Lyme.

Au fil des mois de préparation du concert s'est rajoutée l'idée et la possibilité de tourner un clip vidéo rassemblant de nombreuses personnalités du show business grâce au réseau de Marie Christine Ménager et son agence de presse Luna Com.

Le réalisateur et ami Christian Geisselmann a réduit son tarif de prestation pour monter un clip de 3 minutes de grande qualité sur une idée et avec la musique de Sandrine. Les droits ont été cédés à l'Association France Lyme.

La participation de Philippe Perié et son agence de communication Corporate Fiction nous a permis la création de 30 panneaux avec des messages dénonçant l'immobilisme du système et la souffrance des malades.

Les principaux acteurs-santé du Lyme ont répondu présents : Pr Paul Trouillas, Pr Christian Perronne, les docteurs Louis Teulières, Raouf Ghozzi, Ludovic Lecerf et messieurs Alain Trautmann et Hugues Gascan.

Plusieurs personnalités ont prêté leur voix et apporté leur soutien : Alexandra Van der Noot, Gaetan

Roussel, Michael Gregorio, Bruno Solo, La Grande Sophie, Mourad Musset du Collectif 13 et Larueketanou, Charlotte Bermond, Jonathan Caillat, Alain Chapuis, Jenna Frarin, Clémence Grimal. 30 portraits noir et blanc ont été réalisés pour France Lyme avec les acteurs et intervenants du clip vidéo Urgence Lyme.

Le communiqué de presse a été envoyé à tous les médias possibles du domaine de la santé mais aussi aux généralistes. L'événement a été annoncé avec des interviews sur les plateaux de Sud Radio et de Vivre FM.

Le clip a été projeté en ouverture du concert en exclusivité puis relayé sur tous les réseaux sociaux. Il a maintenant presque 10 000 vues, ce qui est un très bon accueil.

L'acteur très médiatisé Bruno Solo, très humain, est touché par la cause des malades de Lyme. Il a lu l'émouvant texte « Vague à l'âme » écrit et accompagné au piano par Sandrine.

Malgré les efforts financiers des différents intervenants, le concert a été déficitaire malgré les 400 personnes présentes sur les 500 places disponibles.

Bilan financier :

Chaque sponsor et partenaire a été sollicité par Sandrine Dufils pour réduire les coûts au mieux.

- * 6 676 € de dons et rentrées d'argent du concert
- * Dépenses concert + clip : 12 374 €.
- * Mission organisation et communication Sandrine Dufils (6 mois – clip et concert) : 3 000 €
- * Déficit hors mission de Sandrine Dufils : **5698 €**

Cet investissement concerne une opération de communication qui va bien au-delà d'une « simple » organisation de concert.

La présence des différents artistes pour le concert et le clip aux côtés de l'association France Lyme a permis d'avoir une visibilité majeure sur les réseaux sociaux, notamment grâce à l'apport du réseau artistique. Cet événement a offert un spectacle de grande qualité avec 7 plateaux d'artistes d'une grande émotion.

Une action seule de communication permet de faire connaître un mouvement, une cause, et c'est sur la durée que l'opinion publique, les médias, les instances gouvernementales sont interpellées et entendent un message.

Un an après, nous en sommes exactement au même point concernant la reconnaissance de la chronicité de la maladie de Lyme, il est donc nécessaire de poursuivre ce type d'action de communication artistique dans les années à venir.

<https://francelyme.fr/site/communique-de-presse-ensemble-pour-lutter-contre-la-maladie-de-lyme-pour-le-concert-urgence-lyme/>

<https://francelyme.fr/site/retour-en-images-sur-la-soiree-urgence-lyme-18-mai-2019-au-pan-piper-paris/>

<https://francelyme.fr/site/ensemble-pour-lutter-contre-la-maladie-de-lyme-clip-urgence-lyme/>

<https://www.randonnee-77.com/journee-nationale-contre-la-maladie-de-lyme/>



Les associations/entreprises/organismes nous ayant soutenu en 2019

- ☀ Société Piano Labo pour Ride for Lyme
- ☀ Société Shoei Europe diffusion
- ☀ Mutuelle Mutame et plus
- ☀ Etablissements Poulingue
- ☀ Mairie de Maurepas
- ☀ Corporate Fiction
- ☀ ZUPdeCo de Baliros
- ☀ Société Synphonat
- ☀ Société Ginni Antipode
- ☀ CPIE de Clermont Dômes
- ☀ Les Amis de la chapelle Ste Marguerite du 29
- ☀ Association Goele Rando de Seine et Marne
- ☀ CPIE Littoral Basque de Hendaye
- ☀ Carrefour Supply Chain de Saint Gilles
- ☀ Médiathèque René Begeot de Ronchamp
- ☀ Association Peillon Fit Dance de Castres
- ☀ Association Environnement Nature de Sassenage
- ☀ Fédération française de randonnée du 78
- ☀ Fédération française de randonnée du 95
- ☀ Chorale Sainte Cécile de GEISPOLSHEIM
- ☀ Association Baltyon du lycée de La Roche sur Yon
- ☀ Association Sportive des Chasseurs de Grand Gibier de la Haute Savoie
- ☀ Institut des Hautes Etudes pour la Science et la Technologie de Paris

