

LYME SANS FRONTIERES (LSF)

Association d'intérêt général oeuvrant dans le domaine de la santé

« Promotion de la recherche et information sur les diagnostics et les soins de la maladie de Lyme et de ses co-infections

Strasbourg, le 17 juin 2018

Chère adhérente, Cher Adhérent,

En tant que nouvelle Présidente de l'Association *LYME SANS FRONTIERES* jusqu'à la prochaine Assemblée générale qui se tiendra le 29 juin prochain à la *BNU* de Strasbourg, également fondatrice de cette Association en mars 2012, j'ai connaissance ces deux derniers mois des initiatives et projets des membres bénévoles du Bureau et je m'en réjouis.

En effet, je constate leur dévouement et leur compétence mis au service de l'intérêt des malades de Lyme, promettant de belles avancées dans l'action menée depuis six ans au sein de *LSF*.

Pourtant, ces actions sont contestées par quelques personnes.

Il est temps pour nous de communiquer avec vous pour apporter les précisions que vous êtes en droit d'attendre.

Nous souhaitons commenter et/ou rétablir des faits concrets qui correspondent à la réalité de notre Association.

Quelle est cette réalité ?

LSF est une Association de malades dont les objectifs sont multiples tels que :

- aller à la rencontre du public en l'informant sur la réalité de la maladie de Lyme ;
- conseiller les malades dans leur errance médicale et leur venir en aide quand cela est possible ;
- organiser des réunions, des conférences, des colloques avec des professionnels, pour parler de la borréliose de Lyme et de ses co-infections.
- participer aux décisions prises par les responsables de santé tant au niveau local, régional que national, mais aussi remettre en cause celles qui sont contraires à l'intérêt des malades.

Association indépendante de droit local alsacien-mosellan

inscrite au Registre des Associations du Tribunal d'instance de Strasbourg, (Volume 92, Folio 136)

et immatriculée au Registre de la CNIL sous le n° 1691459

Rescrit fiscal du 31/05/2013 de la DRFP Alsace / Bas-Rhin

Agrément national N2017AG0110 du ministère des Solidarités et de la Santé (Arrêté du 5/12/2017 - JO du 16/12/2017)

SIRET 794 384 156 00020 – APE 9499Z

Siège social : Maison des Associations 1A, place des Orphelins, 67000 Strasbourg

www.associationlymesansfrontieres.com

1) Pourquoi *LSF* souhaite se distinguer du *Lymaction* ?

LSF souhaite rester indépendante à l'égard de cette cellule juridique de défense et de recours au service des malades pour éviter que nos détracteurs ne procèdent à un amalgame en disant que notre association lui est inféodée ou réciproquement. Cela est d'autant plus important que *Lymaction* est au service de tous les malades et pas seulement de ceux qui sont membres de *LSF*.

Ceci aussi pour éviter que les responsables ayant en charge cette cellule juridique s'immiscent dans les affaires de *LSF*. C'est seulement dans ces conditions que *LSF* et *Lymaction* pourront se développer en « bonne intelligence » chacun en fonction de son objet et des buts à atteindre.

2) Pourquoi le Bureau souhaite maintenir une gestion centrée sur Strasbourg ?

Strasbourg est le lieu de naissance de *LSF*, c'est aussi le site du *Centre National de Référence des Borrelia* qui décide du « Protocole de diagnostic et de Soins » pour toute la France.

En outre, Strasbourg est la Capitale de l'Europe, proche de la Belgique, de l'Allemagne, de la Suisse, ce qui facilite grandement les échanges avec ces pays, touchés comme nous par l'épidémie.

3) Pourquoi certains adhérents ne reçoivent plus certains mails de *LSF* ?

Depuis la création de *LSF*, les traitements des données informatiques ont été pris en charge par des non professionnels puisque que nous sommes tous des bénévoles ; et les relations avec les professionnels semblent ne pas avoir été satisfaisantes par le passé.

Etant donné l'ampleur des informations enregistrées et mémorisées sur le site depuis six années, il a fallu réorganiser ces données afin de procéder à une remise à niveau. C'est ce que les membres du Bureau de *LSF* sont en train de réaliser, afin d'éliminer tous les problèmes de communication par courriels.

4) Pourquoi le Bureau a-t-il restructuré son organisation et son mode de fonctionnement ?

Depuis la création de *LSF*, certains postes ont été assurés pendant une période limitée dans le temps pour réaliser des missions précises. Des bénévoles ont démissionné en demandant à être relayés suite à l'ampleur de leurs tâches et de la fatigue engendrée, notamment par la maladie, ce qui est tout à fait compréhensible. Il a donc fallu trouver de nouveaux bénévoles qui aient les compétences suffisantes pour les remplacer. C'est ce qui a permis à l'équipe actuelle de se restructurer et de continuer à aider les malades dans les meilleures conditions.

5) Les antennes *LSF* en question

Les antennes *LSF* implantées dans différents points de l'Hexagone devront pouvoir fonctionner avec l'autonomie requise tout en travaillant en confiance avec le Bureau pour permettre leur développement sans entrave.

6) Enfin, je m'adresse aux adhérent.e.s qui consultent le « mur » *LSF* sur Facebook

Ils y trouvent des conseils et renseignements, et y découvrent régulièrement, depuis un certains temps, des rumeurs et dénigrement ayant trait au Bureau de *LSF* auxquels ses membres répondront sans détours lors de l'Assemblée Générale du 29 juin prochain.

En attendant, nous sommes certains que tout un chacun saura faire la part des choses.

Si d'autres questions se posent, nous serons heureux d'y apporter les réponses les plus précises possibles, dans les délais les plus brefs.

Bien cordialement à vous,

Viviane SCHALLER

Pharmacien Biologiste

Présidente de *LSF*

N.B.- Vous trouverez page suivante le questionnement d'un adhérent sur lequel le Bureau s'est penché pour tenter de trouver une solution satisfaisante à un problème qui est posé depuis la création de *LSF*.

« COURRIER DES ADHERENTS »

Questionnement d'un adhérent sur l'utilisation des procurations

Un adhérent de longue date a écrit au Bureau suite à la convocation de la prochaine Assemblée des membres le 29/06/2018

« Bonjour le Bureau de LSF,

Merci pour l'invitation.

Se posent deux problèmes majeurs pour de nombreux adhérents.

- Il est clair que la majorité de tous les adhérents à LSF à travers la France ne peuvent se déplacer à Strasbourg pour assister à l'AG.

- Si l'adhérent n'est pas présent lui-même à l'AG et souhaite quand même participer au vote en donnant procuration à une tierce personne, qui je présume doit être présente à l'AG, comment fait-il ou doit-il faire ?? Il est précisé dans votre invitation "Le vote par procuration est autorisé mais limité à 5 procurations par membre disposant du droit de vote délibératif. (Art. 18) Comment et par quel moyen se fait cette procuration ??

- Je présume qu'il peut exister plusieurs visions de la direction de l'association LSF. Dans ce cas qui est probable, comment l'adhérent à LSF ayant donné sa procuration à une tierces personne peut-il prendre une décision juste, indépendante et son âme et conscience s'il ne connaît pas le programme de chaque groupe de candidats à la direction de LSF ??

Merci pour plus de précisions.

Meilleures salutations.

Richard. »

REPONSE DU BUREAU DE LSF

Il serait aisé de répondre que la convocation de l'Assemblée générale (AG) est conforme aux dispositions statutaires actuelles de LSF, et que ces problèmes se posaient déjà à l'issue de la première année d'existence de l'Association.

Mais le questionnement de Richard nous semble pertinent à plusieurs titres.

C'est pourquoi la réponse se situe à deux niveaux dans l'espace temps : 1) A moyen terme, c'est-à-dire sûrement après la prochaine AG ; 2) A très court terme, c'est-à-dire à l'occasion de l'AG du 29 juin prochain.

1) Réponse pour le moyen terme

L'article 16 des statuts prévoit déjà que l'AG puisse se dérouler ailleurs qu'au siège social (Strasbourg), « soit à tout autre endroit en France où à l'étranger ». Mais le problème du déplacement se posera toujours pour les adhérents, sauf très rares exceptions.

Une solution, par exemple, serait que l'AG se prépare - au préalable - dans chaque région où se trouve une Antenne LSF. Les régions ne comportant pas d'Antennes pourraient faire l'objet d'un rattachement aux Antennes existantes.

Lors de ces réunions préparatoires en région, il pourrait être procédé à l'élection de délégués dont le nombre pourrait, par exemple, être proportionnel au nombre d'adhérents dans la région concernée ; ces délégués voteraient en AG à partir d'indications de vote plus précises qu'un simple mandataire comme cela est le cas aujourd'hui. Autrement dit, les Assemblée régionales pourraient représenter le premier degré de l'AG nationale ; le second degré étant l'AG nationale elle-même.

Autre suggestion : il pourrait être donné des moyens aux candidats pour leur permettre de faire leur campagne électorale afin de défendre leur projet pour l'Association auprès de l'ensemble des adhérents.

Mais préalablement à cette nouvelle orientation, il y aurait lieu de procéder à la modification des statuts en AG Extraordinaire et, en amont, mener un travail de réflexion pour parvenir à une démocratie participative afin de mettre un terme à la trop faible représentation des adhérents lors des AG comme cela a été le cas jusqu'à présent.

2) Réponse pour le très court terme, soit la prochaine AG

En faisant acte de candidature au Bureau, chacun à la possibilité de préciser sa vision, ce qu'il compte apporter, c'est-à-dire son projet pour LSF.

Le Bureau a prévu de diffuser les actes de candidatures dans la « *Lettre d'information aux adhérents* »

Pour les membres du Bureau,

Viviane SCHALLER,
Présidente