



ÉDITO



Notre Colloque *LSF* du 25 mai 2019 intitulé « **Le Grand Débat : la borréliose de Lyme en question** », qui a eu lieu dans le cadre du Palais des Congrès de Strasbourg, a été une belle réussite puisqu'un grand pas a été franchi pour établir un dialogue entre les malades et des professionnels de santé, puisque des réponses étayées ont été apportées à de nombreux participants, et aussi parce qu'un climat de franche

cordialité a régné tout au long de cette rencontre.

Cet évènement majeur s'est tenu parce que nous étions fermement décidés à l'organiser, parce que vous avez répondu avec enthousiasme à notre appel, parce que les conférenciers, souvent venus de loin, étaient amicalement et solidairement disposés à nous transmettre leur expérience, et aussi parce que les participants ont su animer cette journée de débat grâce à la pertinence des nombreuses questions posées aux conférenciers.

retranscrites dans le « supplément Colloque 2019 » du LYME ACTU V, pour les interventions des Drs OBSOMER et SCHWARZBACH. Ensuite, dans les prochains N° de LYME ACTU, nous vous retranscrivons les interventions des Drs ANGERMAIER, BERGHOFF, BRANSTEN, GLAIZOT, SIMLER, et des témoignages présentés par le Dr LALLEMAND. La traduction d'une publication américaine récente des Drs Richard HOROWITZ et Phillis FREEMAN présentant l'étude d'un traitement du Lyme chronique « persistant » paraîtra dans le N° 6.

Merci à tous : conférenciers, participants et organisateurs.

A bientôt par l'intermédiaire d'une vidéo réalisée au cours du Colloque pour tous ceux qui n'ont pas eu la possibilité de se déplacer ce jour-là et qui souhaiteront en faire l'acquisition.

Pour le Bureau de *LSF*,

Viviane SCHALLER,
Biologiste médicale / Vice-Présidente

Pour mémoire :

LSF est une association dont l'objet principal consiste à « Promouvoir la recherche et l'information sur la maladie de Lyme et ses co-infections » (art. 2 des statuts).

Les statuts de LSF stipulent, dans son article 12, que :

« Le développement de l'association sur tout le territoire français nécessite la création d'Antennes locales, là où des bénévoles sont en mesure d'en assurer la responsabilité. Le Bureau, conformément à l'article 13 des statuts, décide de la création des Antennes locales et de la désignation d'un Responsable d'antenne.

Le Bureau peut s'appuyer, dans la conduite de ses actions, sur des Responsables d'Antennes locales.

Les Responsables d'Antennes locales peuvent être invités, à l'initiative du Président ou de l'un des membres du Bureau, à participer aux débats et aux réunions de Bureau. Dans ce cadre ils ont voix facultative. »

Lors de notre dernière Assemblée Générale du 29 juin 2018 à Strasbourg, il avait été rappelé que les Antennes locales « organisaient de nombreuses activités (conférences, cafés Lyme, stands dans les foires ou salons éco-bio, permanences, etc.) en essayant de limiter au maximum les dépenses par des aides diverses. ». Il avait été précisé qu'un certain nombre d'entre elles étaient plus avancées que d'autres dans leur développement et qu'il y aurait lieu de favoriser le développement de celles qui ont besoin d'un soutien du Siège pour favoriser leur déploiement ; il avait été également indiqué qu'il faudrait « aussi assise leur légitimité et leur donner des moyens et des ressources ».

L'Antenne Nouvelle Aquitaine dont Guy MATHIEU est le Responsable, est fort dynamique, tout comme celle de l'Alsace dont l'animation est assurée, aujourd'hui, par Jean-Paul HUGUEL. En région Auvergne-Rhône Alpes Eliane SERRE assume la tenue de permanences périodiques de façon assidue et avec constance. Dans les Vosges, Sophie VAUGIER organise également des permanences dans son département. D'autres bénévoles assurement différentes fonctions dans leurs régions respectives, comme en Bretagne.

Quel constat peut-on faire aujourd'hui ?

Jean-Paul HUGUEL a été nommé le 10 avril dernier, chargé du « Développement de l'Association » en qualité de « Coordonnateur National » des « Responsables d'Antennes ».

A la suite de quoi, il a décidé de prendre son « bâton de pèlerin » pour rencontrer des Responsables d'Antennes locales et des Adhérents susceptibles de prendre en charge une Antenne après décision de sa création par le Bureau (plusieurs sont en cours de création, notamment en Ile de France et à La Réunion). Ci-après figure la synthèse des visites de J.-P HUGUEL (dont la distance parcourue dans l'Hexagone représente plusieurs milliers de km).

De ce constat, il ressort que :

- les demandes d'adhésion ne sont pas toujours renouvelées pour plusieurs raisons (Ex : « Je suis guéri ; « J'ai adhéré à une autre association plus agressive », etc.) ;
- l'information circule plutôt dans le sens « descendant » (du Siège vers les Antennes) ;
- le travail est assuré dans certaines régions par des membres du Bureau.

Tous sont concernés :

- les Adhérents malades et leurs proches ;
- les Soignants sensibilisés à la maladie, car atteints eux-mêmes ou l'un de leurs proches.

Sur tout le territoire Français et d'Outre-Mer

La volonté de créer des Antennes locales n'est pas nouvelle ; ce qui la rend nécessaire et d'actualité, c'est la déperdition, au fil des ans, d'Adhérents et / ou de Responsables d'Antennes locales, par découragement, mais aussi en raison de la détérioration de leur état de santé ou bien pour les raisons évoquées ci-dessus (membre d'une autre association jugée « plus batailleuse », « Mon état de santé s'est nettement amélioré », « J'assume d'autres activités bénévoles », etc.).

Les activités sont de différentes natures selon les Antennes pour renforcer l'objet de l'Association

(Un partage des informations, des tâches se révèlent indispensables) :

- Distribution de Flyers liés à la prévention ;
- Organisation de « cafés Lyme »
(Ex. en Lorraine, Alsace, Bretagne)
et de conférences ;
- Permanences périodiques
(Ex. La Bourboule) ;
- Autre exemple d'initiative prise par Elisabeth, près d'Orléans consistant à informer les personnes qui passent devant son domicile.

Comment faire ?

- Un premier constat s'impose : celui de « structurer » le réseau des Antennes existantes, y compris celles en cours de création ;
- Procurer aux Antennes locales confortées / légitimées dans leur statut des moyens (Flyers, Roll-ups, Valise pédagogique, etc.) et des ressources ;
- Favoriser leur « autonomie nécessaire » afin de ne pas être dans une trop grande dépendance vis-à-vis du Siège ;
- Le responsable d'une Antenne ainsi créée se fait « épauler » par des adhérents qui lui sont proches (ces adhérents peuvent, s'ils le souhaitent, communiquer leurs coordonnées au Responsable d'antenne pour se mettre en réseau) :

Mettre en place la formation nécessaire des bénévoles

- Organiser et conduire un « café Lyme », une conférence, participer à une foire ou salon et tenir un stand LSF ;

Encourager les initiatives locales et la remontée des informations nécessaires afin de faciliter les synergies entre les Antennes locales et le Siège national.

Visites effectuées

Parmi la trentaine de « Responsables » actuels et potentiels, une quinzaine a été visitée dans les régions suivantes : *Grand Est, Bourgogne-Franche-Comté, Auvergne-Rhône-Alpes, Nouvelle Aquitaine, Pays de Loire, Hauts de France et Bretagne* (partiellement pour cette dernière région).

CONCLUSION

Les perspectives pour les mois à venir sont très vastes, mais demandent un temps de réflexion de chacun de nous afin de construire stratégiquement ces Antennes à mettre en réseau, afin de dynamiser - par des opérations de terrain - notre Association nationale. C'est pourquoi le Bureau de LSF fait appel à toutes les bonnes volontés – qui sont les bienvenues - pour constituer ce réseau dans le but de mener des actions :

- petites : distribution de flyers par exemple,
- comme les plus grandes : organiser des « cafés Lyme », des conférences et toutes les autres actions visant à renforcer l'objet de l'Association.



J.-P.H & P.R.

DEVELOPPEMENT DES ANTENNES LSF



POUR DEVENIR BENEVOLE

Contactez Jean-Paul HUGUEL au Siège National :

- Vous bénéficierez d'abord d'un entretien individuel destiné à vous présenter LSF, à vous préciser les besoins et à comprendre vos attentes.
- Vous participerez ensuite à une ou deux journées de formation gratuites.

Alors, à très bientôt !

LYME SANS FRONTIERES

Développement et Coordination des Antennes

Maison des Associations - 1A, Place des Orphelins

67000 STRASBOURG

Courriel : lsf.antennes@gmail.com

Tél. 06 88 83 28 18



Responsable de l'édition du n° 5 de Lyme Actu : Bureau de LSF

Association indépendante d'intérêt général sans but lucratif oeuvrant dans le domaine de la santé

(Promotion de la recherche et l'Information sur les diagnostics et les soins de la maladie de Lyme et de ses co-infections).

Registre des Associations du Tribunal d'instance de Strasbourg : Volume 92, Folio 136 – Registre de la CNIL : n° 1691459

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

Rescrit fiscal du 31/05/2013 de la DRFP Alsace / Bas-Rhin – SIRET 794 384 156 00020 – APE 9499Z

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

Site Web : www.associationlymesansfrontieres.com /  Association Lyme Sans Frontières / Courriel : lsf.lymeactu@gmail.com