



# Rapport d'activité 2024

## Création de l'association

Lyme Suisse est une association à but non lucratif, fondée le 24 mars 2024 par des professionnels de la santé et du social et des patient.e.s, pour les patient.e.s et leur proches. Son objectif est de fournir un soutien direct aux personnes victimes de maladies vectorielles non-diagnostiquées et non traitées comme la borréliose de Lyme, les bartonelloses, les babésioses. Elle informe aussi la population générale sur le vaccin contre l'encéphalite à tique. L'association est soutenue par plusieurs membres d'honneurs issus de l'International Lyme and Associated Diseases Society: [www.ilads.org](http://www.ilads.org).

Avec plus de 10 000 cas par an en Suisse, la borréliose de Lyme reste une maladie parfois difficile à diagnostiquer et à traiter. Elle peut se présenter sous forme de tableaux cliniques très graves, menant parfois à une incapacité totale de fonctionner au quotidien. Une part importante des patients, allant de 10 à 20 % selon les études, serait en échec thérapeutique et développerait des symptômes chroniques après un traitement officiel. En plus des borrélioses, les tiques peuvent transmettre de nombreuses autres infections moins connues (Babesia, Bartonella, virus MEVE, etc.), mais tout aussi graves et problématiques. Babesia comme Bartonella peuvent également provoquer des maladies chroniques sévères, complexes à diagnostiquer et à traiter, entraînant des coûts financiers, sociaux et environnementaux considérables pour la société.

Face à l'augmentation constante des cas chaque année, il est essentiel d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des patient.e.s. Cela passe par une meilleure diffusion d'informations fiables, un renforcement de la prévention, un accès facilité à des diagnostics de pointe et à de nouveaux traitements. Un soutien social solide est également crucial pour accompagner les patient.e.s, réduire leur isolement et limiter les impacts sociaux, économiques et environnementaux de ces infections chroniques.

L'article "Comparison of the Efficacy of Longer versus Shorter Pulsed High Dose Dapsone Combination Therapy in the Treatment of Chronic Lyme Disease/Post Treatment Lyme Disease Syndrome with Bartonellosis and Associated Coinfections (Horowitz RI, Fallon J, Freeman PR. *Microorganisms*. 2023)" donne un bon état des lieux du savoir actuel clinique sur les infections vectorielles chroniques et les traitements émergents.

## Statuts

L'association dénommée Lyme Suisse a pour but de:

- Rendre accessible dans les langues nationales les informations pertinentes et l'actualité scientifique au sujet des maladies vectorielles ou complexe Lyme + (Borrelia spp, Babesia spp, Bartonella spp = les 3B),
- Susciter l'intérêt du corps médical, des autorités sanitaires et des institutions formatrices au sujet des nouveaux moyens diagnostiques des infections du complexe Lyme + (=3B) ainsi que de leurs traitements à l'étranger,
- Lutter pour:
  - la reconnaissance des infections chroniques du complexe Lyme + et de leurs symptômes invalidants auprès des assurances sociales suisses,
  - la prise en charge de leurs traitements par la LAA, la LAMal et la LAM,
- Informer les personnes concernées sur les moyens de diagnostiquer les 3B en Suisse comme à l'étranger,
- Soutenir les personnes dans leurs difficultés psychosociales en mettant à disposition des ressources et des informations telles que les adresses de groupes d'entraide, avocat-es, médecins, naturopathes, etc...,
- Développer des activités de prévention des maladies vectorielles sur le terrain,
- Informer les médias,
- Développer un fonds pour le diagnostic et le traitement des personnes en situation de précarité financière.

## Administration

- Création d'un système de gestion en ligne de l'association (Ordres du jour, PV, etc...)
- Ouverture d'un compte en banque avec double signature
- Création d'une comptabilité double
- Recherche d'un organe de révision des comptes

## Site web lyme.ch

- Création du site web [www.lyme.ch](http://www.lyme.ch) en français, de ses multiples contenus et fonctionnalités permettant de comprendre les 3 infections Borrelia, Bartonella et Babesia (les 3B), leur diagnostic et leur traitement
- Création d'un questionnaire d'évaluation en ligne selon le questionnaire Horowitz RI, Freeman PR. *Precision Medicine: The Role of the MSIDS Model in Defining, Diagnosing, and Treating Chronic Lyme Disease/Post Treatment Lyme Disease Syndrome and Other Chronic Illness: Part 2. Healthcare (Basel). 2018;6(4):129. Published 2018 Nov 5. doi:10.3390/healthcare6040129*
- Création de visuels pour le site web ainsi que les comptes facebook et instagram
- Création d'un groupe d'entraide francophone sur Fribourg
- Relecture du site web par les scientifiques de l'ILADS du comité d'honneur

## Réseaux sociaux

- création d'un groupe Facebook,
- création d'un compte Instagram,
- création d'un compte LinkedIn.

## Science

- Participation du président au congrès de l'ILADS sur les maladies vectorielles à tiques du 18 au 21 avril 2024 à Starnberg
- Création d'une base de données Zotero online contenant les références des meilleures publications de 1956 à nos jours concernant les 3B afin de nourrir le site web, les membres, les groupes de soutien et le corps médical suisse.
- Prospection pour constituer un comité d'honneur constitué de scientifiques ayant récemment publié et référencés sur PubMed au sujet des 3B

## Formations

- 3 formations chez Bénévolat Vaud pour l'animation de groupes d'entraide (création de charte, animer un groupe d'entraide, communication non-violente)

## Information

- Information directe de 24 malades par mails, whatsapp, appels et visites en personne.

## Diagnostic

- Aide au diagnostic par FISH Bartonella de 5 malades
- Aide au diagnostic par FISH Babesia de 4 malades
- Aide au diagnostic par Immunoblot Borrelia de 2 malades
- Aide au diagnostic par PCR s/ Phage Borrelia de 2 malades
- Prise de contact avec AdMed pour tests comparatifs des PCR Babesia vs FISH TLabDX
- Prise de contact avec RED Labs pour un meilleur accès à leurs tests ainsi que ceux d'autres laboratoires comme IgeneX et TLabDX depuis la Suisse

## Traitements

- Négociation de la tafenoquine à 340 CHF au lieu de 650 CHF grâce à la mise en relation d'une pharmacie indépendante suisse avec le producteur Sixty Degrees Pharmaceutical rencontré en personne par Lyme Suisse lors de la conférence de l'ILADS de Starnberg le 19 avril 2024.

## Réseautage

- Prise de contact avec un médecin belge pour être dans la liste de médecins Lyme Suisse,
- Prise de contact avec Alviasana pour savoir s'ils acceptent des patients en ambulatoire et des traitements utilisés pour Babesia,
- Prise de contact avec certains médecins suisses des personnes aidées par l'association afin de les alerter au sujet des 3B et des difficultés diagnostiques rencontrées en Suisse,
- Prise de contact avec AdMed afin de les alerter au sujet de la prévalence importante de Babesia et de Bartonella (FISH positif @TlabDX USA) chez les malades chroniques nous ayant approché et ayant reçu des résultats négatifs par sérologie ou PCR en Suisse.

## Rapport financier, budget, trésorerie

L'Association Lyme Suisse est une organisation à but non lucratif et a fait la demande aux autorités fiscales vaudoises afin d'être considérée de pure utilité publique (PUP). Son financement provient essentiellement des cotisations de ses membres ainsi que de donations privées et publiques.

Les fonds accordés sont essentiellement dédiés au soutien financier pour le diagnostic et le traitement des personnes en situation de précarité financière.

Du point de vue financier, l'exercice 2024 a été essentiellement consacré à la fondation de l'association et à la publication de son site web, outils informatif essentiel à sa mission. Les premières cotisations de membres, les premiers dons ainsi que des avances et les charges administratives ont été comptabilisées à cet effet. Un budget prévisionnel pour 2025 a été approuvé le 04.01.25; il inclut notamment les charges de mise en ligne et de traduction du site internet.

Le **compte d'exploitation ainsi que le bilan** au 31.12.2024 se présentent comme suit →

LYME CH: COMPTE D'EXPLOITATION 2024		
	CHARGES	PRODUITS
000_Non_comptabilisable	2 315,00	2 315,00
001-Avances non remboursables	0,00	0,23
<b>PRODUITS</b>	0,00	0,00
3700-Cotisations Membres	0,00	0,00
3701-Dons	0,00	435,28
<b>CHARGES</b>	0,00	0,00
5900-Honoraires	0,00	0,00
6000-Frais de location	0,00	0,00
6500-Frais administratifs	0,00	0,00
6501-Frais de bureau	0,00	0,00
6570-Site Web - Maintenance	53,00	0,00
6571-Site Web - projets Dev	0,00	0,00
6572-Site Web - Hosting	257,00	0,00
6573-Autres Frais informatiques	0,00	0,00
6900-Frais bancaires	11,73	0,00
7010-Frais de représentation	500,00	0,00
<b>Total Compte d'exploitation</b>	<b>3 136,73</b>	<b>2 750,51</b>
<b>Solde d'exploitation</b>		<b>-386,22</b>

LYME CH: BILAN 2024		
	ACTIF	PASSIF
1020-Compte Courant CHF	423,78	
2301-Avances à rembourser		810,00
<b>Total du Bilan</b>	<b>423,78</b>	<b>810,00</b>
<b>Report à nouveau</b>	<b>386,22</b>	

## Remerciement

Nous remercions ici de tout cœur celles et ceux qui nous ont soutenu: les parents et proches aidants indéfectibles, les médecins et pharmaciens progressistes, les membres d'honneur de l'association et bien évidemment les donateurs / membres, sans qui rien de cette fabuleuse aventure n'aurait été possible.