



## Contribution de l'Alliance des maladies environnementales émergentes

Créée le 16 octobre 2014 lors d'un colloque organisé à l'Assemblée nationale sur les « maladies environnementales émergentes », l'**Alliance des maladies environnementales émergentes** (AM2E) a été fondée par les associations :

- ☛ SOS-MCS, collectif des personnes hypersensibles chimiques
- ☛ Le Collectif des Electrosensibles de France / Priartem
- ☛ Non Au Mercure Dentaire (NAMD)
- ☛ Entraide aux malades de myofasciite à macrophages (E3M)

avec le soutien du Réseau Environnement Santé.

Dans le cadre des Etats Généraux de la bioéthique, la contribution de l'AM2E s'inscrit dans la thématique "Santé Environnement", mais elle aborde aussi des thèmes plus spécifiques tels que la place du patient dans le système de santé, l'indépendance de l'expertise, la transparence des procédures notamment lors de l'élaboration des politiques de santé.

### Préambule

Au cours des vingt dernières années, le malade « type » a considérablement changé de visage : alors qu'en 1990 prédominaient les affections transmissibles, ce sont aujourd'hui les maladies chroniques « non transmissibles » qui sont responsables des deux tiers des décès prématurés.

Les Nations Unies ont pris acte de cette évolution quand l'Assemblée Générale de l'ONU a voté à l'unanimité, en septembre 2011, la déclaration de New York, qui affirme : « *le fardeau et la menace que les maladies non transmissibles représentent à l'échelle mondiale constituent l'un des principaux défis pour le développement au XXI<sup>e</sup> siècle* ». Dans cette déclaration, chaque Nation s'engageait à conduire dans son propre pays un travail pour endiguer cette « menace ».

À l'encontre d'une idée largement ressassée, l'explosion des maladies chroniques n'est pas la simple résultante du vieillissement de la population. La déclaration de Paris de Mai 2012, issue du colloque international « Programmation Prénatale et Toxicité », fait ainsi valoir que « *beaucoup des grandes maladies [...] dont la prévalence a augmenté substantiellement au cours des 40 dernières années apparaissent être liées pour partie à des facteurs de développement consécutifs à des déséquilibres nutritionnels ou des expositions environnementales aux substances chimiques : obésité, diabète, hypertension, maladies cardio-vasculaires, asthme et allergies, maladies immunes et auto-immunes, maladies neuro-développementales et neuro-dégénératives, puberté précoce et infertilité, certains types de cancer, ostéoporose, dépression, schizophrénie et sarcopénie* ».

Ainsi le nombre de Français en affections longues durées (ALD) affiliés au régime général de la sécurité sociale est-il passé de 3,7 millions en 1994 à 8,6 millions en 2009 puis 10,4 millions en 2016 principalement pour des affections cardio-vasculaires (3,8 millions), diabète (2,5 millions), cancers (2,0 millions) et affections psychiatriques (1,3 million).

Nos quatre associations ont entre 15 et 20 ans d'existence. Elles font face à l'obscurantisme des autorités de santé qui bloquent toute recherche et refusent de regarder en face cette nouvelle réalité : la population est de plus en plus touchée par des maladies liées à notre environnement (exposition à des produits toxiques, des perturbateurs endocriniens et des ondes électromagnétiques).

Il est urgent qu'il y ait une prise de conscience et un changement de positionnement institutionnel. Il convient de prendre en compte au plus vite ces déterminants environnementaux et de se donner les moyens de contenir l'inflation des maladies chroniques qui affectent douloureusement une majorité de nos concitoyens, prive notre pays de forces vives et met à mal notre système de solidarité.

**Affronter cette nouvelle donne sanitaire suppose de sortir du déni dans l'approche des maladies environnementales émergentes, d'engager d'importantes réorganisations structurelles, d'assurer l'accès aux soins des populations concernées par ces maladies et de mettre en œuvre une réelle démocratie en santé.**

### **1. Les réformes de structure**

La médecine environnementale doit prendre son essor en France par :

#### **☛ La création d'une chaire de médecine environnementale**

Elle permettra de développer les bases théoriques et techniques d'un savoir et d'une expertise solide au service de l'ensemble du système de santé. Elle pourra interagir avec les centres de références des maladies environnementales mentionnées dans le chapitre suivant, de façon à édicter des recommandations sur la prise en charge des patients.

#### **☛ La création d'un département santé environnement au sein de chaque instance de santé**

La HAS, l'ANSM et l'ANSP seront dotées d'un tel département. Celui-ci s'appuiera sur l'expertise développée par la chaire de médecine environnementale pour faire évoluer les pratiques de chacune de ces agences, et ainsi favoriser une mise en œuvre rapide des mesures de protection de la population.

La DGS et la DGOS devront aussi se doter d'un tel département pour faire évoluer l'ensemble du système de santé.

#### **☛ La mise en place de formations en santé environnementale pour le corps médical**

La formation initiale et continue des médecins devra intégrer les connaissances diffusées par la chaire de médecine environnementale. Ainsi, les médecins seront formés et informés de manière à pouvoir effectuer un diagnostic et une prise en charge précoces et pertinents des patients. Cette mesure permettra de réduire l'errance diagnostique, la sur-psychiatrie des malades, l'aggravation de leur pathologie, ainsi que le développement de comorbidités infectieuses et de maladies chroniques.

### **2. L'accès aux soins**

Les maladies environnementales émergentes constituent une famille de troubles fonctionnels généraux qui se déclenchent en réaction à des *stimuli* souvent de faible intensité, suite à une perte de tolérance dans des conditions non encore élucidées totalement, mais probablement liées à des spécificités génétiques. Ces troubles fonctionnels peuvent être assimilés pour partie à un syndrome de fatigue chronique souvent associé à d'autres symptômes (digestifs et autres) et parfois à des pathologies encore plus lourdes.

Ces personnes seraient donc des « patients sentinelles » pour l'ensemble de la population.

La prévalence de ces maladies est mal connue mais des estimations internationales indiquent des chiffres alarmants de plusieurs pourcents de la population.

Leur origine environnementale est généralement difficile à établir. En conséquence, ces patients sont aujourd'hui frappés de déni dans notre pays, si bien que rien n'est fait pour les prendre en charge médicalement, pour les accompagner financièrement ou socialement, ni pour leur éviter au quotidien une surexposition dangereuse.

- ☛ **Des centres nationaux de référence sur les maladies environnementales émergentes doivent être créés et labellisés.**

Il y a urgence à caractériser rigoureusement les maladies environnementales émergentes, en termes notamment de prévalence, de signes cliniques et de facteurs de risques.

Lorsqu'une cause environnementale est identifiée comme probablement impliquée dans la survenue d'une ou plusieurs maladies, un centre national de référence doit être désigné et doté des moyens nécessaires à mener des recherches (fondamentales et cliniques, tant pour **comprendre** que pour **soigner**) et piloter un réseau de soins adaptés à la pathologie.

Exemple : création de centres de référence sur l'aluminium (utilisé dans les vaccins, les anti-transpirants, le traitement de l'eau,...), sur le mercure (utilisé dans les amalgames dentaires) , sur l'hypersensibilité chimique , sur les ondes électromagnétiques..

- ☛ **Des unités de soins mobiles et/ ou des lieux d'accueil spécialisés en maladies environnementales et exemptes d'ondes électromagnétiques et de substances chimiques**

Les personnes hypersensibles aux champs électromagnétiques et aux substances chimiques sont écartées *de facto* du système de soins, puisque l'intolérance aux parfums, aux produits d'entretien, aux médicaments ou aux ondes éloigne des salles d'attente des chambres d'hôpitaux ou de maternités et empêche toute prise en charge conventionnelle. Ceci entraîne une perte de chance pour le patient, qui ne peut avoir un parcours de soins en sécurité. Cette situation inacceptable contrevient à la volonté du législateur d'assurer l'accès aux soins de toute la population.

### **3. La démocratie sanitaire**

- ☛ **La représentativité des associations de malades**

La non prise en compte de ce qui est considéré comme des « signaux faibles » retarde la reconnaissance des maladies environnementales émergentes. Nous faisons le constat que les associations d'usagers dédiées à ces maladies environnementales jouent un rôle déterminant dans la prise en compte de ces signaux, de ces alertes. Cette fonction doit être reconnue et organisée sur un plan institutionnel. A ce jour, elles sont soigneusement éloignées des réunions de concertation y compris sur les sujets qui les concernent.

**Dès lors qu'elles auront reçu l'agrément du ministère de la santé en tant qu'association d'usagers du système de santé, elles devront d'office être associées à l'élaboration et la mise en œuvre des expertises sanitaires, puis intégrées aux actions qui en découleront.**

- ☛ **La transparence de l'expertise**

Le déni institutionnel sur les maladies environnementales émergentes est en partie alimenté par des experts qui sont en situation de conflits d'intérêts.

L'obligation de transparence s'impose aujourd'hui à ces experts qui doivent déclarer leurs liens d'intérêts avec les fabricants ou les exploitants de produits de santé. Mais cette transparence n'est pas complète, elle doit être étendue : **le montant des conventions entre l'industrie pharmaceutique et les experts doit être rendu public, que ces conventions soient passées directement avec expert ou via des associations supports.**

Février 2018



Contacts :

SOS-MCS	<a href="https://www.sosmcs.org/">https://www.sosmcs.org/</a>	Marion TAYOL	<a href="mailto:mltayol@wanadoo.fr">mltayol@wanadoo.fr</a>
		Catherine LEMASSON	<a href="mailto:bercath.lemasson@wanadoo.fr">bercath.lemasson@wanadoo.fr</a>
Priartem-EHS	<a href="http://www.priartem.fr/">http://www.priartem.fr/</a>	Sophie PELLETIER	<a href="mailto:s.pelletier@priartem.fr">s.pelletier@priartem.fr</a>
NaMD	<a href="http://www.non-au-mercure-dentaire.org/">http://www.non-au-mercure-dentaire.org/</a>	Geoffrey BEGON	<a href="mailto:namd.asso@gmail.com">namd.asso@gmail.com</a>
E3M	<a href="http://www.asso-e3m.fr/">http://www.asso-e3m.fr/</a> <a href="https://www.vaccinssansaluminium.org/">https://www.vaccinssansaluminium.org/</a>	Didier LAMBERT	<a href="mailto:president@asso-e3m.fr">president@asso-e3m.fr</a>