

Première rencontre du comité médico-scientifique Juillet 2019

Compte-rendu résumé destiné à être publié sur le site internet de l'association

Organisation et méthode :

La première réunion de notre groupe a eu lieu le dimanche 21 juillet et le lundi 22 juillet 2019, au domaine de Sagnol, 26400 Gigors et Lozeron. L'organisation du travail s'est faite en trois demi-journées de réunion plénière. La Méthode utilisée pour cette réunion a été celle du consensus : la parole est libre, on valide les décisions qui font l'unanimité.

Objectif :

L'objectif de cette première réunion était de faire le point sur la prise en charge médicale des personnes électrohypersensibles et chimicosensibles et d'en faire un contenu pour la communication et la formation.

Participants :

Michèle RIVASI (Biologiste, présidente AZB), Yves-Alexandre RAFALOVITCH (médecin) Pierre-Marie THIEVENAUD (biologiste), Catherine NEYRAND (masseur kinésithérapeute), Frédéric GRECO (Anesthésiste réanimateur), Charlotte GRECO (Chirurgien-dentiste), Carole GRECO (épouse de F.GRECO), Alain COLLOMB (médecin), Marie-Noëlle BOLLINGER (Chef de projet AZB), Christine MALFAY-REGNIER (Ophtalmologiste), Annie VALLA (infirmière), Catherine FRANDEMICHE (infirmière), Thierry SANDRETTO (Chirurgien-dentiste).

Relevé des décisions prises concernant le syndrome :

Les dénominations suivantes sont validées : EHS, MCS, EHS-MCS, électrohypersensible (tout lié), électrohypersensibilité, chimicosensible (tout lié) chimicosensibilité.

Le diagnostic de l'EHS-MCS est un diagnostic clinique. Il nécessite une anamnèse de longue durée de l'ordre d'une heure. Il inclut un recueil détaillé et daté des événements potentiellement toxiques (expositions chimiques, expositions radiatives, médicaments, soins dentaires...)

Il est important d'examiner la denture. Les pathologies dentaires et les problèmes de tolérance aux matériaux de reconstitution dentaire sont souvent un facteur causal.

Le critère principal du diagnostic positif est la relation temporelle entre l'exposition et les symptômes.

Les examens biologiques, les explorations fonctionnelles et les avis spécialisés peuvent être un complément, notamment pour faire un diagnostic différentiel (Pneumologue, ORL, allergologue, dentiste, rhumatologue, psychologue/psychiatre).

On distingue trois degrés de gravité selon les conséquences sur la vie quotidienne :

Stade 1 : Une gêne physique et/ou un mal-être léger. Les symptômes ressentis ne modifient pas ou modifient très peu la vie sociale et professionnelle.

Stade 2 : Un ou plusieurs troubles prolongés, réversibles ou non, exigeant des efforts pour maintenir les activités professionnelles, sociales et/ou privées à leur niveau antérieur.

Stade 3 : Des troubles majeurs entraînant un handicap professionnel et social permanent.

Cabinet dentaire :

Nous avons convenu de la nécessité de disposer d'un cabinet dentaire sur le site de Durbon pour soigner les personnes accueillies sur place mais aussi, pourquoi pas, des personnes hypersensibles qui viendraient de l'extérieur, voire des personnes non hypersensibles qui accepteraient les contraintes du lieu.

Discussions concernant le syndrome :

Équipement idéal d'un cabinet médical ou dentaire conçu pour recevoir des personnes EHS-MCS. Voici la liste des exigences à prendre en compte :

- Pas de mobile allumé, pas de DECT. Un téléphone filaire.
- Pas de WiFi, Pas de CPL. Seulement des connections numériques par câble blindé, fibre optique ou paire torsadée
- Utiliser des multiprises blindées, ne pas utiliser d'onduleur.
- Utilité d'avoir un appareil de détection de champs électromagnétiques car les box, ordi et imprimantes ont souvent le WiFi activé par défaut. On conseille le Cornet ED88T+
- Mesurer la pollution venant de l'extérieur (Wifi des voisins, stations relais) et rechercher sur cartoradio.fr
- Pas d'éclairage néon ou fluocompact. Leds ou ampoules à filament.
- Contrôle de la terre (< 50 Ohms) et prise de terre sur tous les appareils électriques
- Terminal de paiement filaire avec désactivation du "sans contact"
- Affichage sur la porte et en salle d'attente expliquant la nécessité de couper les communications mobiles (mode avion)
- Produits d'entretien, de ménage, de désinfection, cosmétiques et vêtements des professionnels : tout doit être réduit au minimum et testé pour la compatibilité MCS. Certains produits chimiques n'ont pas d'odeur et sont pourtant intolérables aux MCS (phtalates).

Examen et soins dentaires :

L'exposé de Thierry Sandretto n'est pas reproduit ici en entier. On retiendra l'importance de l'anamnèse avec un historique daté et détaillé des soins dentaires et des épisodes d'hypersensibilité (relation temporelle), la nécessité de la radiographie panoramique dentaire, la pratique des tests électriques dentaires (avec un simple voltmètre), l'importance du choix des matériaux utilisables en reconstruction qui peuvent être testés en kinésiologie.(Frédéric Gréco)

Thierry recommande de refuser tout nouveau soin avec des plombages dentaires au mercure. Parfois il vaut mieux déposer la dent complète car, malgré les protections, fraiser dans l'amalgame peut provoquer une ré-intoxication aux métaux. Préférer les prothèses fixes sans métal si des dents sont à restaurer, en acétate injecté. Déposer les prothèses fixes métalliques pour faire de la prothèse fixe non métallique en évitant la zircone. Les tenons peuvent être en fibre de verre et les couronnes en céramique. Au stade 3 mettre du matériau amovible de la famille des nylons injectés (pas de reconstruction).

Point de vue du kinésithérapeute :

Catherine Neyrand a exposé la vision d'une kinésithérapeute mézérienne et qui pratique la technique des chaînes musculaires. Son exposé n'est pas reproduit ici.

Propositions du groupe concernant la prise en charge des EHS-MCS au début

(Méthode : liste établie en commun)

Au début de l'évolution, le patient découvre sa pathologie et ses conséquences. Un état de désarroi et d'angoisse peut être présent aggravé par les troubles cognitifs. Les soins et conseils à ce stade sont résumés par la formule "se protéger ou fuir". Les mesures suivantes sont recommandées :

-A- S'informer. Plusieurs associations, avec lesquelles nous sommes en lien, donnent de

l'information, aident à s'organiser et à trouver du soutien.

- B- Sevrage et expérimentation du sevrage des technologies sans fil à proximité du corps et à l'intérieur des lieux de vie. Faire l'expérience de la réversibilité (ou non) des symptômes
- C- Enlever ou faire enlever les sources de pollution électromagnétiques extérieures.
- D- S'équiper d'un appareil de détection/mesure des champs électromagnétiques. Ou un kit d'appareils : HF, BF, Terre, CPL, tension induite.
- E- Apprendre à gérer les périodes d'exposition et les périodes de récupération en zone peu exposée
- F- Bâtiments : Mise à la terre, interrupteurs de champ dans les chambres, mise aux normes électriques du poste de travail, faire venir un électricien environnemental (liste sur internet)
- G- Habits, rideaux, baldaquin, Earthing, fil de terre indépendant reliant le dispositif de décharge à la terre extérieure.
- H- Le groupe est unanime pour déconseiller les pastilles et autres harmoniseurs de champs.

Propositions et décisions du groupe concernant la prise en charge des EHS-MCS ayant passé la phase de déstabilisation initiale

Au bout d'un certain temps d'évolution, lorsque le patient commence à connaître sa pathologie et a appris à gérer son exposition, les soins et conseils sont résumés par la formule "assainir, désintoxiquer, résilier".

-1- Les médicaments et les explications biochimiques par Frédéric Gréco.

(Méthode : avis individuel)

Des médicaments allopathiques utilisés dans d'autres indications : antiinflammatoires, antimigraineux, tramadol, antiépileptiques, permettent de ne ressentir aucun symptôme malgré une exposition et pendant une période limitée. L'explication biochimique et neurologique a été illustrée par des graphiques qui ne sont pas reproduits ici.

-2- Parmi les mesures nutritionnelles, le régime cétogène avec au maximum 50 à 100 g de glucides par jour a été efficace dans les cas les plus graves. Ce régime est conseillé au stade 3. Il a l'avantage de ne rien coûter. (Méthode : consensus du groupe)

Proposition concernant la phase de stabilisation et jusqu'à la résilience. Exposé Dr Rafalovitch

(Méthode : avis individuel).

A ce moment de l'évolution, le patient connaît sa pathologie, sait se protéger et gérer son exposition. Il a entrepris de se détoxifier par différentes méthodes. Il sait qu'il ne reviendra pas en arrière. Sa vie a changé. Son hypersensibilité a diminué ou pas. Il lui reste à désactiver, dans son corps, les automatismes, réflexes ou allergies qui déclenchent les réactions exagérées devant un danger qui est maintenant mieux maîtrisé. Ces méthodes de déprogrammation n'ont pas été abordées pendant la réunion. Nous y reviendrons. L'idée d'être une victime s'estompe, remplacée par l'idée que vous recevez cette épreuve parce que vous êtes capables d'y faire face et que c'est une occasion d'évoluer.

Proposition du groupe concernant le certificat médical « type »

Méthode : On rédige un certificat qui soit un compromis entre celui du docteur Rafalovitch et du docteur Collomb et on demande l'avis du conseil de l'ordre des médecins.

Ce certificat n'étant pas finalisé, il n'est pas publié.

Relevé des décisions prises concernant l'organisation

Notre groupe s'appelle "**Comité médico-scientifique de l'association zones blanches**"

Les membres du comité médico-scientifique sont des adhérents de l'association, volontaires pour participer et compétents dans le domaine de la santé.

Les textes sont validés au bout de 7 jours après envoi aux membres du comité la publication des communiqués se fait sur le site internet de l'association zones blanches. Les résultats de recherche et articles scientifiques pourront être soumis à la revue « Médical Hypothèses » qui n'exige pas une relecture par des pairs.

Ce travail peut déboucher sur l'organisation d'un colloque à Bruxelles en début d'année.

Décision de faire une demande officielle au comité de dialogue de l'ANSES pour avoir un représentant. 1^{er} représentant : Frédéric GRECO, 2^e représentant : Alain COLLOMB
Le groupe souhaite proposer à M. Vergne de participer au comité.
Le groupe communiquera principalement par messagerie sécurisée sur protonmail.
La prochaine réunion est fixée au même endroit en octobre ou novembre 2019

Relevé de décision concernant l'estimation des besoins immobiliers sur Durbon

Besoin d'un cabinet médical de 25 m2

Besoin d'un cabinet dentaire de 25 m2

Lieu d'expérimentation : une pièce isolée de 25 m2