

Deuxième rencontre du comité médico-scientifique Décembre 2019

La deuxième réunion a eu lieu le dimanche 1er décembre 2019, comme la première, au Domaine de Sagnol, 26400 Gigors et Lozeron.

Participants :

Michèle RIVASI (Biologiste, présidente AZB), Yves-Alexandre RAFALOVITCH (médecin) Pierre-Marie THIEVENAUD (biologiste), Catherine NEYRAND (masseur/kinésithérapeute), Frédéric GRECO (Anesthésiste réanimateur), Carole GRECO (épouse de F.GRECO), Richard FAITG (médecin), Catherine FRANDEMICHE (Infirmière), Christine MALFAY-REGNIER (Ophtalmologiste), Nicole MILLEREUX (Chirurgien-Dentiste), Annie VALLA (Infirmière), Marie-Noëlle BOLLINGER (Chef de projet AZB).

Invités : Docteur Jean-Pierre ENRIONE THORRAND (assistant régional en formation médicale continue), Alexandre PIERONI (Sociologue), Jean-Michel GARNIER (membre du CA), Rebekah ROSSIGNOL (Psychologue /Neuropsychologue).

Dans le texte, les personnes sont citées par leurs initiales.

L'objectif était d'avancer sur les travaux prioritaires que s'est donné le groupe :

- 1- Mettre en place des formations, notamment pour les soignants et travailleurs sociaux
- 2- Regrouper et organiser un pôle de compétence médicales sur le sujet de l'EHS MCS, par exemple en relayant l'appel des médecins belges (annexe 1) et/ou celui de l'association Poem 26 (annexe 2),
- 3- Se préparer au suivi médical et scientifique des personnes qui séjourneront au domaine de Durbon.

La réunion commence par un tour de table où chacun est invité à se présenter, à dire son implication dans la thématique, dire éventuellement s'il est ou non touché et comment il veut s'impliquer dans la commission. Pas de décision prise.

Mettre en place des formations

Notre invité, JPET, nous explique comment fonctionne la formation continue des médecins généralistes : Sur les 60 000 médecins en exercice, 30 % se forment avec les deux systèmes encadrés et financés sur fonds collectifs, le Fond d'action formation (FAF) et le Développement personnel continu (DPC). Les autres formations, réunions et colloques sont presque toujours subventionnés par l'industrie avec des règles peu contraignantes. Le e-learning n'est que très peu pratiqué par les médecins et nous décidons de ne pas explorer cette voie. Après échanges, nous validons la décision de monter un premier module de formation destiné aux médecins généralistes et ouverte aux autres soignants. La structure dans laquelle travaille JPET s'appelle FMC-Action. Elle s'occupera de monter avec nous le dossier et de le déposer à la validation après des instances professionnelles (FAF et DPC). Lors des séances de formation, FMC-Action fournira un animateur. Nous nous engageons à établir le contenu pédagogique de la formation et à fournir l'expert pour chaque séance de formation. Nous décidons de commencer par des soirées de 3 heures 30 minutes, avec repas, en groupe de 6 à 12. Un titre est retenu : Electromaladies mythe ou réalité ?

Pour informer sur la formation, et donner envie aux médecins de la faire, nous devons communiquer. Nous écrivons un article sur la lettre de l'Union régionale des professionnels de santé (URPS) et un article sur le bulletin de la région Rhône Alpes. Le Dr Enrione nous suggère de contacter les associations d'usagers, en particulier France ASSO et le conseil territorial de santé du département.

Nous décidons des trois objectifs de la formation : - Savoir reconnaître les patients pouvant être concernés par une problématique d'ondes - Savoir conseiller, accompagner - Savoir informer (sur smartphones, antennes relais, wifi etc.). Nous décidons de la cible : formation pluriprofessionnelle : médecins généralistes, pharmaciens, autres spécialités.

Lancement d'un Appel à tous les professionnels de santé

YAR lit les deux appels (cf pièces jointes en pdf)

Décision : On s'associe à l'appel de Belgique du Dr Magali Koelman. YAR retravaille un texte additionnel pour février.

Le Dossier Médical d'entrée

Méthode de travail : chacun expose ses idées en vrac (brain storming)

On parle ici des modalités à prévoir pour l'évaluation des personnes entrant à Durbon. On discute des informations demandées, des informations données, du dossier médical et social. Pour la sortie, une évaluation comparable sera nécessaire.

Une Charte/règlement intérieur sera donné en amont pour vérifier l'adhésion de la personne au projet. À faire signer. Pour préparer et personnaliser l'entrée pour la personne, pour annoncer l'entrée aux équipes et aux résidents, il faudra des correspondants en amont.

Éléments du dossier d'entrée, à recueillir à l'admission ou avant l'admission :

Évaluation de la situation sociale : La personne a-t-elle ou non un accompagnant ? On pourra reprendre les critères de l'enquête-Habitat (RQTH – AAH aide familiale ou non .. ?)

Évaluation de la gravité en 3 Stades tels qu'on les a définis à notre première réunion. Recueil du parcours de l'hypersensible qu'on a appelé « histoire de la galère ».

Évaluation clinique. (Les modalités de l'évaluation clinique sont discutées mais la discussion ne débouche pas sur une décision ferme).

Le groupe valide la recommandation d'un médecin formé par nous qui ferait le premier filtrage. C'est lui qui remplit ou aide à remplir le dossier qui est analysé à Durbon.

Professionnels ou compétences mobilisés

- quatre médecins, YAR, FG, RF, CMR : sont volontaires pour se répartir une permanence médicale avec présence sur place une fois par semaine
- Infirmier(e)s : Nous ferions appel aux professionnels de proximité
- Psychothérapeute : décision en attente, prendre conseil.
- Dentiste : Il y aurait un cabinet dentaire ouvert sur l'extérieur pour EHS-MCS à la journée

Qui accueille les patients la 1ère fois : 1 médecin, 1 personne EHS-MCS, 1 chef d'établissement, Couplé avec les exigences des études cliniques

Quels sont les critères d'exclusion ? : Le groupe discute de l'équilibre à trouver entre la volonté d'accueillir toutes les personnes en souffrance et la nécessité de préserver la structure des comportements individuels non gérables en interne. L'idée qui s'en dégage est qu'il faudra, dans le projet Durbon, développer les infos/formations pour que tous soient garants du bon fonctionnement et protègent l'intégrité de la structure.

Commentaire de YAR à posteriori (avril 2020) : Sur cette partie, nous n'avons pas pris de décision

ferme mais nous avons ébauché des orientations :

- Il y aura un dossier de pré-admission rempli par la personne et/ou son médecin traitant et/ou son assistant social. Il faudra une commission pour étudier les dossiers,*
- à l'arrivée une évaluation initiale sera faite collectivement en même temps que l'accueil et l'intégration au groupe. Avec une partie dossier médical, un dossier social et la collecte des données pour l'étude scientifique à venir.*
- on prévoit une évaluation collégiale tripartite où les compétences médicales, sociale et associative (administrative) sont représentées*

Décision concernant l'organisation

Circuit de validation des documents écrits : YAR > FG > MN puis transmission aux autres pour avis.

Fin de cette cession du comité

Annexe 1 : Relançons l'ALERTE 2017, document pdf de 2 pages

Annexe 2 : Electrosmog Appeal Belgium, document pdf de 2 pages