



Crise sanitaire des Maladies Chroniques : les maladies environnementales émergentes nous alertent

COLLOQUE

Jeudi 16 Octobre 2014

de 9h00 à 16h00

Immeuble Jacques Chaban-Delmas

Salle Victor Hugo

COMPTE-RENDU ET PERSPECTIVES

Une alliance fondée par :

avec le soutien du :



SOSMCS
Association française d'aide et de défense
des personnes atteintes du syndrome
d'**hypersensibilité chimique multiple**



La logique qui est la nôtre, c'est que tout ce qui touche l'environnement finit par toucher notre santé : la santé publique est un révélateur du mauvais état de notre environnement et toute atteinte à l'environnement, finalement, a des conséquences sur la santé humaine.

Jean-Louis Roumegas

Tout est bien trop lent. Ainsi, il est insupportable de penser que sans volonté politique de mettre en place un programme de recherche sur les maladies environnementales émergentes, des enfants vont connaître le quotidien que nous avons eu toute une vie. Cela est intolérable.

Carole Robert

Pourquoi diagnostiquer la myofasciite à macrophages ? Premièrement, c'est dans l'intérêt des patients, car si on leur rajoute encore de l'aluminium vaccinal, on risque d'aggraver leur état – alors que s'ils se préservent, ils vont normalement tendre lentement vers une amélioration. Deuxièmement, c'est dans l'intérêt des politiques vaccinales : il faut comprendre les effets secondaires, afin que les vaccins soient acceptables. Troisièmement, il y a un intérêt scientifique. Quatrièmement, il s'agit d'identifier un facteur de prévention. Enfin, il faut relever l'intérêt économique : nos patients sont souvent dans la force de l'âge – or 78 % ont dû abandonner leur activité professionnelle au bout de 5 ans ; et ils vont coûter cher, notamment en raison des dépenses de santé.

Pr Jérôme Authier

Un colloque organisé par les associations :

Réseau Environnement Santé (RES)

Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages (E3M)

Non Au Mercure Dentaire (NAMD)

Électrosensibles de France / Priartem

SOS-MCS

A l'invitation de :

Jean-Louis Roumegas, député EELV de l'Hérault, co-président du groupe d'études santé-environnement à l'Assemblée nationale

Avec les interventions de :

Jean-Louis Roumegas, député EELV de l'Hérault, co-président du groupe d'études santé-environnement à l'Assemblée nationale

André Chassaigne, Député GDR de la 5e circonscription du Puy-de-Dôme

Chantal Jouanno, Sénatrice UDI de Paris

Gérard Bapt, Député PS de la 2ème circonscription de Haute-Garonne, rapporteur du budget de la Sécurité sociale

Jean-Nicolas Ormsby, Directeur adjoint, Direction de l'évaluation des risques, ANSES

John Ionescu, Professeur à l'Université de Krems (Autriche) et Directeur de la Clinique Spéciale pour Maladies Environnementales (Neukirchen – Allemagne)

Martin Pall, Biochimiste, Washington State University (Pullman – USA)

Chiara De Luca, Biochimiste, Centre of Innovative Biotechnological Investigations (Moscou – Russie)

Cécile Jadin, Médecin, spécialiste en chirurgie générale et en maladies infectieuses chroniques (Afrique du Sud)

André Cicolella, toxicologue, président du RES

Philippe Tournesac, Médecin, responsable du DU Pathologies Neuro-Fonctionnelles à l'Université de Bourgogne (Dijon - France)

Béatrice Milbert, Médecin chercheur, spécialisée en pathologies Infectieuses et médecine tropicale, vice-présidente de Chronimed (Paris – France)

Jérôme Authier, Neurologue, responsable du Centre de références des Maladies Neuromusculaires, hôpital H.Mondor (Créteil – France)

Marie Grosman, Agrégée de Sciences de la Vie et de la Terre, conseillère scientifique de Non Au Mercure Dentaire

Carole Robert, Présidente de l'association « Fibromyalgie France »

Laurent Chevallier, Médecin, chef de l'unité de nutrition, médecine environnementale (Castelnau-Le-Lez – France), administrateur du RES

Et les témoignages de :

Bernard Izard, médecin généraliste, atteint de myofasciite à macrophages

Isabelle, pharmacienne, atteinte d'électro-hypersensibilité

Modération :

Claudine Gilbert, journaliste

Virginie Belle, journaliste

Madeleine Madoré, pharmacienne, Vice Présidente du RES

L'intégralité des interventions est à retrouver sur le site de
l'Alliance des Maladies Environnementales Emergentes : www.am2e.org

SOMMAIRE

PREMIÈRE PARTIE – L'URGENCE D'UN CONSTAT LUCIDE

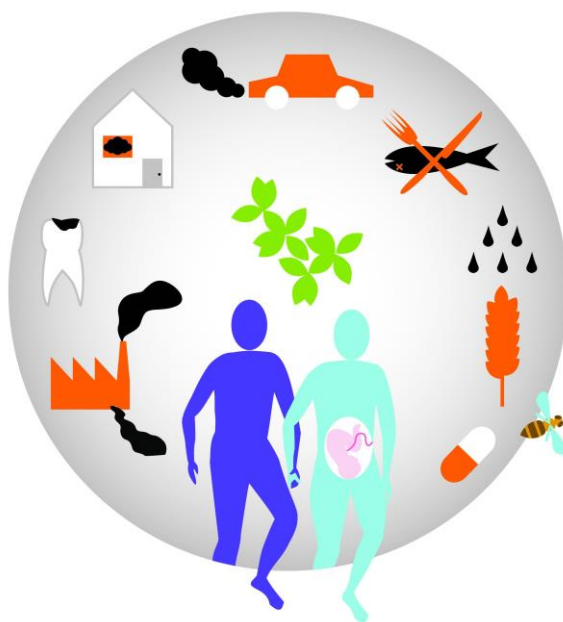
| | |
|---|---|
| Nous vivons une véritable crise sanitaire | 5 |
| Les maladies environnementales émergentes à l'épreuve du système de soins | 6 |

DEUXIÈME PARTIE – LES ACTIONS À METTRE EN ŒUVRE

| | |
|---|----|
| Soigner les maladies environnementales émergentes, c'est possible ! | 7 |
| Répondre à l'émergence des maladies environnementales, c'est faire reculer le cortège des maladies chroniques | 7 |
| Quel horizon ? L'exemple de la fibromyalgie | 8 |
| Quels leviers politiques ? | 8 |
| Nos propositions | 10 |

TROISIÈME PARTIE – Maladies émergentes, malades en souffrance

| | |
|--|----|
| Que désigne-t-on par 'maladies environnementales émergentes' ? | 12 |
| Les malades témoignent | 15 |



PREMIÈRE PARTIE

L'URGENCE D'UN CONSTAT LUCIDE

NOUS VIVONS UNE VÉRITABLE CRISE SANITAIRE

« Il faut partir de cette situation de crise sanitaire. On ne peut plus aujourd'hui construire une politique de santé sur l'idée que *'l'état de santé des Français n'a jamais été aussi bon parce que l'espérance de vie progresse'*. Cet argument est totalement erroné. L'espérance de vie qui progresse, c'est le reflet de la durée de vie des générations qui décèdent ; ce n'est pas le reflet de l'état de santé des générations actuelles. D'ailleurs on a une preuve évidente de cette épidémie de maladies chroniques, c'est la diminution de l'espérance de vie en bonne santé. Nous avons perdu un an d'espérance de vie en bonne santé dans les cinq dernières années. Le constat de cette crise sanitaire des maladies chroniques a été fait à New York à l'occasion de l'Assemblée générale des Nations Unies en septembre 2001 : l'OMS parlait d'une épidémie de maladies chroniques touchant tous les pays. » **André Cicolella**

« Les maladies environnementales, les maladies chroniques ne sont évidemment pas une fatalité : il faut enfin apporter une réponse. On ne peut pas se contenter des problématiques classiques que sont le tabac, l'alcool, la sédentarité... Il y a vraiment un problème lié à notre mode de vie, à notre exposition aux toxiques. Il faut s'y attaquer de manière globale et organisée pour modifier notre cadre de vie » **Jean-Louis Roumegas**

« Pourquoi ces nouvelles maladies ? Parce que l'environnement a changé : selon une étude qui date de 2010, plus de 80 000 produits chimiques potentiellement toxiques ont été mis sur le marché depuis la seconde guerre mondiale. » **Philippe Tournesac**

« Les électro-hypersensibles sont de plus en plus nombreux. Ce sont les sentinelles environnementales indiquant clairement que la densité de champs électromagnétiques dans notre environnement dépasse les mesures acceptables par le corps humain. En effet, la densité de puissance électromagnétique est aujourd'hui 1 million à 1 milliard de fois plus élevée que dans les années 60. » **Béatrice Milbert**

« On constate un manque cuisant d'investigation dans ces domaines. Un manque cuisant de coordination. Avec un abandon de ces pathologies. Or elles dérivent vers une chronicité qui aujourd'hui se confond avec ces fameuses 'maladies chroniques non transmissibles' pour lesquelles la crise sanitaire est reconnue mondialement, et pour lesquelles les gouvernements se sont engagés à prendre des mesures. » **Madeleine Madoré**

« Il faut agir parce que des personnes souffrent et que le rôle du politique, finalement, c'est essayer d'abord d'apporter des réponses à des personnes qui souffrent. » **Chantal Jouanno**

« Les modalités de prise en charge médicale et sociétale nécessitent d'être complètement redéfinies en France parce qu'actuellement c'est une vraie carence. » **Jérôme Authier**

« Le défi du 21^e siècle, c'est la maîtrise de l'hygiène chimique et électromagnétique, qui est en lien avec la résurgence de maladies infectieuses comme Lyme. » **Béatrice Milbert**

LES MALADIES ENVIRONNEMENTALES ÉMERGENTES À L'ÉPREUVE DU SYSTÈME DE SOINS

Un système de soins inadapté...

« Comment évaluer des personnes qu'on ne voit pas en consultation ? Des enquêtes très précises en Angleterre ont montré qu'un patient sur deux atteint de syndrome de fatigue chronique ne sort pas de chez lui : ça veut dire que **des centaines de milliers de personnes n'ont pas accès aux soins**. Dans le MCS, on est par définition confronté à cela puisqu'un cabinet médical et un hôpital, c'est fortement un endroit à éviter ! Donc ce sont des gens qui sont exclus du système de soins. » **Philippe Tournesac**

... et la méconnaissance des scientifiques et des médecins...

« On constate une espèce d'omerta par rapport à ces pathologies. Il faut voir qu'il existe une crispation un déni d'une partie des scientifiques qui se considèrent comme gardiens d'une orthodoxie. » **Laurent Chevallier**

« Le traitement donné est le plus souvent symptomatique : analgésiques, anti-inflammatoires, anti-dépresseurs, suppléments... En présence d'une maladie auto-immune, la cortisone et la chaise roulante ne pourront rien changer. N'importe quelle intervention qui prend place sans tenir compte de l'origine primaire est vouée à l'échec. » **Cécile Jadin**

... conduisent à des situations de maltraitance

« L'interface entre le médecin et le patient est habituellement très difficile. Pourquoi ? Parce que le médecin ne trouvant rien de concret pour lui va dire au patient : *'C'est dans la tête.'* – ce qui n'est d'ailleurs pas forcément faux, mais pas comme l'entend souvent le médecin. Et puis il va utiliser des mots qui, pour le patient, ne paraissent pas refléter son état : *'dépression, surmenage, sinistrose'*... Le patient veut être pris au sérieux, c'est légitime, c'est une demande importante. Il a besoin d'une aide positive et il se sent habituellement incompris par les professionnels de santé – et je dirais que ça c'est constant. » **Jérôme Authier**

« J'ai consulté des neurologues de ma région en consultation externe. Le premier m'a dit : *'vous êtes déprimé'*. Le 2^e que j'ai vu m'a dit : *'j'adhère à votre diagnostic mais je n'y comprends rien et je vous laisse vous débrouiller tout seul'*. Le 3^e m'a fait un électromyogramme, et à partir du fait que l'électromyogramme ne montrait rien, pour lui il était impossible qu'on ait une maladie neuromusculaire. Au bout d'un an, je me suis fait hospitaliser à Montpellier, où j'ai vu 2 médecins, que j'ai vus en tout et pour tout, en 3 jours, 5 minutes. Le premier, 2 minutes, c'était un chef de clinique, jeune médecin, qui m'a examiné de façon plus que sommaire et qui est parti en claquant la porte et en disant : *'vous n'avez rien'*. Je n'ai même pas pu faire une phrase ni m'expliquer. Son aîné est resté en gros 3 minutes et à la fin de la première minute, il a regardé mon épouse et il a dit : *'de toutes façons, votre mari, il finira en psychiatrie, c'est comme ça, point final.'* » **Bernard Izard**

DEUXIÈME PARTIE

LES ACTIONS À METTRE EN ŒUVRE

SOIGNER LES MALADIES ENVIRONNEMENTALES ÉMERGENTES, C'EST POSSIBLE !

Le **Pr John Ionescu** explique que toutes les maladies environnementales relèvent d'un mécanisme commun : la formation de radicaux libres, qui conduit à une inflammation chronique. Les 3 piliers du système de soins qu'il a mis en place dans la clinique environnementale de Neukirchen sont les suivants :

- 1) **Un régime personnalisé pour chaque patient**, qui permet d'éviter les allergènes – en prenant en considération les allergies retardées de type IgG4.
- 2) **L'élimination des infections chroniques**. En effet, la dysbiose (déséquilibre de la flore intestinale) et les infections multiples sont fréquemment à l'origine d'affections cutanées 'idiopathiques' ou du syndrome de fatigue chronique.
- 3) **L'élimination des toxiques**, en soutenant l'action du foie, voire avec des chélation ou par plasmaphérèse.

Le **Dr Philippe Tournesac** a insisté sur la nécessité (et les difficultés !) d'aménager un environnement adapté pour recevoir le malade – sans ondes ni substances chimiques. Il faut adopter un « traitement intégratif », qui vise non seulement à améliorer l'état interne du patient afin d'augmenter sa tolérance (en comblant ses carences et en le détoxifiant) mais aussi à adapter son environnement domestique et professionnel autant que possible.

RÉPONDRE A L'ÉMERGENCE DES MALADIES ENVIRONNEMENTALES, C'EST FAIRE RECULER LE CORTÈGE DES MALADIE CHRONIQUES

Le **Pr John Ionescu** a rappelé que les métaux toxiques (or, mercure, nickel, chrome, cadmium, aluminium...) ne sont pas seulement à l'origine de maladies environnementales émergentes ; ils sont aussi des facteurs très importants de **pathologies auto-immunes** (lupus, sclérodémie, thyroïdite de Hashimoto, néphrites, etc.) et de **maladies neurodégénératives** (maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer). Chez des malades atteints de **cancer**, des niveaux très élevés de métaux ont également été retrouvés dans les tissus tumoraux, ainsi que d'importantes concentrations de composés organochlorés et de pesticides. On sait aussi, par exemple que le virus de l'herpès participe de la maladie d'Alzheimer. Ainsi les aspects environnementaux sont-ils essentiels dans le développement des maladies chroniques.

Les travaux du **Pr Martin Pall** appuient cette thèse : selon le mécanisme qu'il décrit, les champs électromagnétiques et les faibles doses de substances chimiques n'induisent pas seulement des hypersensibilités, mais aussi des **cancers**, des **problèmes cardiaques**, des **dépressions**, des **symptômes neuropsychiatriques**, des **atteintes à la fertilité de la femme** ou encore des **cataractes**.

QUEL HORIZON ? L'EXEMPLE DE LA FIBROMYALGIE

Carole Robert, Présidente de l'association *Fibromyalgie France*, est venue témoigner sa solidarité aux associations de malades à l'origine du colloque, et raconter comment la Fibromyalgie était peu à peu sortie de l'ombre. Toutefois, déplore-t-elle, la relation santé-environnement a été une fois de plus laissée dans l'ombre :

« Même si nous devons reconnaître en toute honnêteté que le dossier Fibromyalgie a clairement évolué ; que le corps médical met en place des prises en charge de plus en plus adaptées ; que nous sommes reçus par le ministère de la Santé pour développer nos réflexions sur divers sujets ; que la recherche sur la Fibromyalgie en général est en forte progression – **nous, malades, bénévoles, considérons toutefois amèrement, ne pouvant pas mener tous les combats de front, que nous avons perdu 15 ans dans le cadre de la recherche fondamentale environnementale.** »

QUELS LEVIERS POLITIQUES ?

« On voit la nécessité d'un nouveau paradigme de l'investigation sanitaire, médicale et scientifique. C'est un vaste chantier qui est ouvert par ces maladies qu'on appelle 'émergentes'. On attend maintenant l'émergence d'une volonté politique de vouloir comprendre... une politique de santé publique qui s'investisse totalement dans l'environnement, et que l'environnement devienne un déterminant de santé prioritaire.

« On est vraiment dans une urgence. Ce n'est que par une assise politique qu'on arrivera à avancer vraiment. »

Madeleine Madoré

« Il est fondamental de sensibiliser les professions médicales, notamment les médecins du travail et les obstétriciens. Il est impératif que la Haute Autorité de Santé crée un département de médecine environnementale. Enfin, il faut que la loi de santé publique intègre cette question. »

Laurent Chevallier

Le député **André Chassaigne** a notamment insisté sur deux points. Premièrement, la nécessité de former les élus, notamment au niveau local, et d'informer l'ensemble de la population sur ces maladies émergentes, dans une dynamique qui vise à trouver des solutions en sortant de la confrontation. Deuxièmement, le fait que cette problématique doit être prise en compte dans de très nombreuses options politiques. Il a pris l'exemple du discours ambiant qui vise à « simplifier le droit avec moins d'installations classées pour la protection de l'environnement » : quelles conséquences des décisions de cette nature peuvent-elles avoir sur les maladies environnementales ? De même, il importe de tenir compte de l'accès des usagers aux services.

La sénatrice **Chantal Jouanno** a identifié plusieurs points de blocage :

- Le Plan National Santé Environnement est une émanation du ministère de l'écologie, avec de très faibles moyens ; le ministère de la Santé se sent peu engagé par ce dispositif.
- Au parlement, les Commissions des affaires sociales sont pour l'essentiel composées de membres du corps médical qui ont une approche extrêmement technique et financière des sujets et qui prétendent avoir la totalité de l'expertise sur la santé
- Il n'est pas possible de légiférer sans certitudes en termes d'expertise et de recherche. Or il n'existe que très peu de cohortes en France.

Mme Jouanno a également identifié deux dangers. Le premier, de nature politique, ce sont les attaques frontales sur le principe de précaution accusé d'empêcher le progrès et la croissance. Le second, c'est que l'on a aujourd'hui des générations entières exposées à des substances ou des technologies mal voire pas du tout évaluées avant leur mise sur le marché.

Elle a enfin rappelé que notre système de santé souffre d'un déficit colossal qui s'explique notamment par l'inflation des maladies chroniques : la prévention constitue la seule issue à cette situation.

A l'appui de son expérience sur le bisphénol A, le député **Gérard Bapt** a fait valoir l'importance de la mobilisation de la société civile pour alerter et informer, mais aussi pour exercer sur les industriels une pression « marketing », qui les oblige à trouver des substituts aux substances dangereuses contenues dans leurs produits, pour des raisons d'image face à leurs concurrents. M. Bapt a déploré le peu d'intérêt que les politiques accordent aux problématiques de santé environnement, de même que les institutions, en particulier la Haute Autorité de Santé et le Ministère de la Santé. De ce point de vue, il a salué l'exception notable de l'ANSES, une « institution porteuse » en ce qu'elle se préoccupe du lien avec les associations et de la lutte contre les conflits d'intérêts. Enfin, il a fait valoir que la formation en santé environnement doit s'étendre non seulement aux médecins, mais aussi à tous ceux qui produisent notre environnement, qu'ils travaillent dans les secteurs de l'urbanisme, des transports ou autres.

M. **Jean-Nicolas Ormsby**, directeur adjoint de l'évaluation des risques de l'ANSES, a reconnu que « le chantier est immense ». Il a distingué plusieurs sujets : d'abord il faut répondre à la souffrance des malades qui se plaignent aujourd'hui de n'être pas entendus. Ensuite se pose le problème de comprendre les mécanismes de ces maladies dans une perspective médicale. Enfin : quelle est l'origine de ces troubles ? « Il y a aujourd'hui une grande difficulté, qui est celle de pouvoir caractériser, décrire des expositions pour pouvoir mettre en relation les événements décrits par les patients et les situations d'expositions – que ce soit des substances chimiques, des substances irritantes, sensibilisantes, ou bien des champs électromagnétiques. Beaucoup d'études aujourd'hui pèchent de ce côté-là. » M. Ormsby a pointé en particulier la nécessité de créer des cohortes pour mener des études épidémiologiques.

Le député **Jean-Louis Roumegas** a salué l'exercice de démocratie sanitaire participative qu'a représenté ce colloque. Il s'est réjoui de deux grands acquis politiques réalisés à cette occasion :

- 1) La réalité des maladies environnementales n'est désormais plus contestable.
- 2) Les causes environnementales sont clairement identifiées.

Il a exprimé sa solidarité avec les malades, en soulignant l'importance de reconnaître la maladie, de chercher des solutions de soins en prenant pour modèle la clinique du Pr Ionescu. Il a aussi fait valoir que « le politique ne peut pas se contenter de réparer et de soigner : nous sommes devant l'injonction absolue de prévenir », selon deux principes : avoir des politiques globales en matière de santé environnementale (on ne peut pas travailler substance par substance ou maladie par maladie) et adopter des politiques de précaution qui s'appuient nécessairement sur des normes.

NOS PROPOSITIONS

Les maladies environnementales émergentes doivent faire l'objet d'un volet spécifique dans le cadre du troisième Plan National Santé Environnement (PNSE3) et dans la loi de Santé Publique.

Les solutions que nous préconisons répondent à trois impératifs.

Premier impératif : sortir du déni

Cet impératif se décline en deux points :

1) Des études scientifiques doivent être conduites au plus vite pour caractériser rigoureusement les M2E, en termes notamment de prévalence, de signes cliniques et de facteurs de risques.

- L'INVS doit assurer une veille sanitaire sur les M2E afin de produire les données de santé publique en matière de prévalence et de facteurs de risque. Des données correctes et fiables doivent en effet parvenir à l'Institut National des données de santé, dont la création a été dernièrement annoncée.
- L'Anses doit identifier les facteurs de risques, afin qu'il soit possible d'appliquer les principes de prévention pour la population générale et de protection pour les populations vulnérables.
- La HAS doit en outre produire une description de toutes les hypersensibilités, comme elle l'a fait pour la Fibromyalgie, et doit proposer des guides pour les patients concernés.

2) Les instances sanitaires doivent intégrer les associations de malades pour élaborer leurs expertises.

Les associations de patients ont développé une expertise indiscutable et sont prêtes à tenir leur rôle dans le cadre d'une vraie démocratie sanitaire participative. Face au poids de l'industrie et compte-tenu des enjeux économiques et sociaux actuels, qui conduisent à une mise à l'écart par les Agences sanitaires de ce qui est considéré comme des « signaux faibles », elles doivent être associées à l'élaboration et au suivi des politiques publiques de santé.

Deuxième impératif : assurer l'accès aux soins de toute la population

Des unités de soins sans champs électromagnétiques ni substances chimiques doivent voir le jour au plus tôt.

Il s'agit d'une mesure d'urgence pour répondre au droit fondamental de rendre les soins accessibles à tous.

Troisième impératif : en finir avec les maltraitances médicales et aller vers une prise en charge adéquate des malades

1) La médecine environnementale doit prendre son essor en France.

Cet objectif suppose :

- la création d'un département santé environnementale au sein de chaque instance de santé ;
- un financement dédié à la compréhension des mécanismes favorisant l'émergence de ces maladies ;
- la mise en place de formations en santé environnementale pour le corps médical.

Il n'y a pas d'alternative à cet essor si l'on souhaite arracher les patients à leur errance diagnostique, à la psychiatrisation et à l'aggravation de leur état de santé. C'est aussi la seule possibilité d'obtenir des données épidémiologiques réellement viables.

2) La HAS doit édicter des recommandations sur la prise en charge des pathologies médicalement inexplicables.

La médecine environnementale permettra que le corps médical prenne au sérieux les maladies environnementales émergentes ; mais avant que cette culture ne s'installe, il est urgent que la HAS, en collaboration avec les associations concernées, pose un certain nombre de garde-fous pour que l'ignorance médicale ne se traduise plus par des situations de négligence, de déni ou d'abandons de soins.

3) Enfin, des centres nationaux de référence sur les M2E doivent être créés et labellisés.

Ces centres nationaux auront une mission d'expertise sur les M2E et une fonction de recours pour le système de soin national. Ils devront :

- mener les travaux de recherche ;
- faciliter le diagnostic ;
- définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social ;
- définir et diffuser des protocoles de prise en charge ;
- participer à la surveillance épidémiologique ;
- animer et coordonner les réseaux de correspondants sanitaires et médico-sociaux.

Les associations de patients seront associées au choix de ces centres de référence, ainsi qu'à leur fonctionnement.

TROISIÈME PARTIE

MALADIES ÉMERGENTES, MALADES EN SOUFFRANCE

QUE DÉSIGNE-T-ON PAR 'MALADIES ENVIRONNEMENTALES ÉMERGENTES' ?

« Il existe aujourd'hui un groupe de maladies chroniques qui sont encore largement niées. Ce sont les '*maladies environnementales émergentes*'. L'estimation que l'on peut faire à partir des données de la littérature, c'est de l'ordre de 5 %. 5 % de la population, c'est 3 millions de personnes. **Il est difficile de penser que nous avons affaire à 3 millions de simulateurs.** D'autant qu'il y a une littérature scientifique particulièrement abondante sur le sujet. »

André Cicolella

Le **Pr Chiara de Luca** a longtemps travaillé au centre dermatologique de Rome, sous le contrôle du ministère de la Santé italien. Elle poursuit aujourd'hui ses travaux à Moscou sur ce qu'elle appelle les « maladies relatives à la sensibilité » (SRI en anglais) : l'hypersensibilité chimique multiple, le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, l'électrohypersensibilité, la « maladie de l'amalgame », le syndrome du bâtiment malsain, le syndrome de stress post-traumatique, le syndrome de l'intestin irritable, ou encore le syndrome de la guerre du Golfe.

Toutes ces maladies partagent des **symptômes communs**, et qui sont **systémiques** : symptômes nerveux, respiratoires, neurocomportementaux, cardiovasculaires, *etc.* Ces symptômes **chroniques** sont induits par une **exposition à des pollutions chimiques, électromagnétiques ou microbiennes à faibles doses, en principe 'non-toxicologiques'**.

Les patients souffrant de SRI présentent fréquemment des allergies et des concentrations élevées d'auto-anticorps. Ils sont victimes de capacités de détoxification réduites et d'un stress oxydatif élevé, qui crée un état d'inflammation chronique, objectivé par des concentrations importantes de cytokines pro-inflammatoires.

« Depuis les années 70, a expliqué le **Pr John Ionescu**, les chercheurs savent que, pour qu'une allergie apparaisse, **il faut obligatoirement la présence d'un allergène, d'un facteur microbien, et d'un facteur toxique, environnemental...** En 1986 nous nous sommes demandés : pouvons nous trouver ces trois facteurs chez nos patients ? La réponse est trois fois oui. » Ainsi, en soignant des malades atteints d'hypersensibilité chimique multiple, de syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie, il a pu obtenir la prise en charge de chacun d'eux en démontrant que leur organisme présentait une charge excessive en agents toxiques (pesticides, organochlorés, métaux lourds, *etc.*) et qu'ils avaient des sensibilités particulières sur le plan immunologique.

Le **Pr Nicolas Foray**, a donné l'exemple des effets des faibles doses dans sa spécialité, la radiobiologie. Il a expliqué comment, après une irradiation, une protéine cytoplasmique, l'ATM, passe dans le noyau de la cellule où elle va réparer les dommages provoqués par les rayons sur l'ADN. Mais chez 1 patient sur 5 environ, on observe un retard du transit de la

molécule d'ATM – de sorte que la cellule répare mal (ce qui favorise le cancer), ou qu'elle ne répare pas du tout, ce qui induit des effets toxiques.

Pour illustrer les **sensibilités individuelles**, Nicolas Foray explique que les mammographies ont des rayonnements très faibles, 1000 fois moins importants que les radiothérapies ; en principe, il n'y a donc pas de réaction de toxicité, à peine une cassure se produit-elle sur l'ADN... pourtant on a déjà constaté plus de 100 cassures sur une jeune patiente.

Marie Grosman a pris un autre exemple de pollution qui peut produire des effets à très faibles doses : le mercure élémentaire, auquel les Français sont surexposés par la pose excessive d'amalgames dentaires. Ce mercure se retrouve notamment dans les reins, les glandes endocrines et surtout le cerveau. Chez les femmes enceintes, le mercure élémentaire traverse facilement la barrière placentaire et va se stocker dans les organes du fœtus. Par ses multiples effets toxiques, le mercure est à l'origine de multiples symptômes non spécifiques : troubles de la cognition et du comportement ; céphalées ; troubles gastro-intestinaux ; troubles neurologiques centraux et périphériques ; problèmes dermatologiques ; *etc.* Ces effets dépendent de très nombreux facteurs : durée et intensité de l'exposition, mais aussi période d'exposition et effets cocktails (synergie avec les champs électromagnétiques, le plomb, les antibiotiques, ou encore des agents infectieux), *etc.* Compte tenu de tous ces paramètres, il est extrêmement délicat de réaliser un diagnostic d'intoxication au mercure. Le Pr **John Ionescu** et le Dr **Béatrice Milbert** sont l'un et l'autre revenus sur la contribution importante des amalgames dentaires dans l'étiologie des maladies environnementales émergentes.

Le Pr **Martin Pall** montre que le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, l'électrohypersensibilité et la sensibilité chimique multiple peuvent être initiés par un mécanisme commun : **un afflux excessif d'ions calcium dans les cellules nerveuses**. Dans de précédents travaux, il avait montré comment certaines substances chimiques activent des récepteurs du glutamate appelés 'récepteurs NMDA' et induisent alors cet afflux excessif de calcium intracellulaire. Il vient maintenant expliquer comment des champs électromagnétiques de faible intensité, qui ne produisent pas d'effets thermiques, peuvent influencer la chimie du corps. Des centaines d'études montrent que les champs électromagnétiques micro-ondes et à basses fréquence activent les canaux calciques voltage-dépendants (qui participent activement à l'excitabilité cellulaire et aux processus moléculaires de la transmission synaptique), ce qui occasionne l'entrée de calcium dans les cellules. Cet excès de calcium dans les cellules est responsable de la plupart (si ce n'est tous) des effets biologiques, selon le mécanisme suivant :

Champs électromagnétique → augmentation du calcium intracellulaire
→ augmentation instantanée de l'oxyde nitrique → peroxyde nitrique
→ radicaux libres → stress oxydatif et nitrosatif → effets pathologiques

Dans un contexte complexe, multi-factoriel, une place doit être réservée au diagnostic différentiel avec les infections froides en recrudescence, qui sont à l'origine de désordres auto-immunitaires, de syndromes de fatigue chronique, et qui peuvent évoluer vers le cancer.

Le Dr **Cécile Jadin** a expliqué comment les **organismes intracellulaires obligés** continuent d'affecter la santé humaine, même si la médecine conventionnelle ne les prend plus en considération. Ces organismes, qui ont notamment comme vecteurs les tiques, les puces et les poux, se transmettent aux animaux (réservoirs) et aux hommes. Ils pénètrent dans les cellules humaines par phagocytose. Puis ils utilisent l'énergie cellulaire pour se multiplier. Cette multiplication entraîne d'abord un engorgement de l'endothélium vasculaire, qui réduit la lumière du vaisseau, ce qui donne lieu à une hypertension intermittente et ensuite à l'éclatement de la cellule. Puis les germes se dispersent dans le flot sanguin et avec eux leurs toxines. Les endotoxines donnent de la douleur, les allergènes donnent de l'allergie, enfin les neurotoxines sont responsables de troubles neurologiques et psychiatriques.

L'hypersensibilité chimique multiple

Selon les mots du **Dr Philippe Tournesac**, l'hypersensibilité chimique multiple ou MCS est cette maladie dans laquelle « **un parfum agréable pour la population générale peut devenir une torture, voire conduire au suicide** ». Le problème est connu depuis les années 1950-60. Le MCS concerne aujourd'hui entre 2 et 10 % de la population, à divers degrés. On dispose de critères de définition assez précis, que peut utiliser n'importe quel médecin : il faut que les symptômes soient chroniques, reproductibles, qu'ils apparaissent en présence de certaines substances, à petites doses, et qu'ils s'atténuent (voire disparaissent) en leur absence. Différents de l'allergie, les symptômes sont systémiques (« les patients souffrent un peu partout ») et déclenchés par de petites doses. Le Dr Tournesac constate chez ses patients des anomalies biologiques comme un déficit en vitamine B12 très importante dans les processus cognitifs (60% des patients MCS contre 10% de la population générale), des dérèglements immunitaires, hormonaux, *etc.* La prise en charge préventive des 20-30% de la population disposant d'un terrain hypersensible permettrait d'éviter la survenue de situations critiques.

L'électro-hypersensibilité

Le **Dr Béatrice Milbert** reçoit de nombreux patients victimes d'électro-hypersensibilité. Ce phénomène n'est pas nouveau, puisque les pionniers de l'électricité et de l'électromagnétisme comme Nicolas Tesla, né en 1856, avaient décrit des symptômes identiques. Parmi ceux-ci, « le maître symptôme est une sensibilité intense » : « Tout est vécu avec violence : antennes relais, Wifi, DECT », *etc.* Elle raconte les conditions de vie des patients les plus atteints, qui perdent tout, qui doivent sans cesse déménager et qui restent cruellement incompris. Beaucoup ne peuvent plus prendre les transports en commun. **Certaines personnes viennent à pied pour consulter, ou bien enfermés dans le coffre de voiture car ils sont sensibles aux radars le long des routes.** On constate chez ces patients des niveaux d'histamine élevés, un encéphalogramme extrêmement perturbé et, souvent, une chimico-sensibilité associée. Quant aux causes et aux co-facteurs, le Dr Milbert constate que la sérologie à Lyme et à la Bartonellose est souvent positive ; que la maladie est fréquemment associée à des soucis dentaires, avec la présence d'amalgames dentaires et une allergie aux métaux qui les composent ; enfin, parfois, il pourrait s'agir des séquelles de traumatismes rachidiens après un accident de voitures.

Le syndrome de fatigue chronique

Le syndrome de fatigue chronique se caractérise par une fatigue chronique inexplicée, qui oblige à réduire ses activités, à laquelle sont notamment associés des troubles cognitifs, des maux de tête ainsi des douleurs musculaires et articulaires. Dans les formes les plus sévères, le patient est confiné chez lui. Le **Pr Jérôme Authier** rappelle le mécanisme : un facteur déclenchant (infection, exposition à un toxique, traumatisme physique ou émotionnel) induit une réponse immunitaire qui se traduit par des symptômes musculaires et immunologiques ; la réponse immunitaire impacte également les systèmes nerveux et endocrine, déclenchant d'autres troubles encore. Bien que la maladie soit traitée comme une maladie rare et qu'on ne dispose en France d'aucune donnée épidémiologique (« alors qu'on pourrait en avoir ! »), elle toucherait environ 2 % de la population. : « 2 % de la population, c'est considérable ! Surtout que, quand on se donne la peine de compter précisément, on s'aperçoit qu'on sous-estime encore la prévalence de ce syndrome. Ainsi en Géorgie, **une étude sur des femmes quadragénaires interrogées de manière systématique a montré que 5 % d'entre elles avaient les symptômes du syndrome de fatigue chronique et 3 % répondaient aux critères du syndrome de fatigue chronique.** »

La myofasciite à macrophages

Le **Pr Jérôme Authier** a expliqué comment le laboratoire d'anapathologie du CHU de Bordeaux a observé pour la première fois en 1993 une lésion caractéristique, très reconnaissable, constituée de macrophages contenant des cristaux d'hydroxyde d'aluminium. Cette lésion induite par l'aluminium contenu dans de nombreux vaccins se produit en fait chez tous les patients, mais elle est destinée à disparaître au bout de quelques mois ; chez certaines personnes cependant, elle perdure de manière anormale – on a pu la trouver jusqu'à 12 ans après l'injection. Cette lésion anormalement persistante est associée à des symptômes tels que des douleurs musculaires (dans 88 % des cas) ; des arthralgies (51 %) ; de la fatigue (67 %) ; une dyspnée (51 %) ; des maladies auto-immunes (19 %) et des atteintes cognitives qui correspondent souvent au tableau des « troubles cognitifs modérés ». La plupart des patients répondent aux critères du syndrome de fatigue chronique. De récents travaux ont montré que **la myofasciite à macrophages concerne le tiers des patients myalgiques vaccinés**, ce qui est une proportion considérable. La maladie est également objectivée par des marqueurs biologiques (CCL2/MCP1), ainsi que par l'imagerie fonctionnelle et le PET-SCAN.

LES MALADES TÉMOIGNENT

« Au tout début, c'est assez insidieux, on ne comprend pas trop ce qui vous arrive. Vous avez une fatigue... mais quand on travaille beaucoup, on a des périodes où on est fatigué, on n'y prête pas trop attention. Mais là la fatigue, progressivement, devient permanente, ce qui fait que j'ai arrêté de travailler. Le 2^e pivot de cette maladie, qui lui aussi démarre tout doucement, c'est des douleurs musculaires. Ces myalgies qui avaient commencé aux membres supérieurs progressivement sont allées vers les membres inférieurs, et qui là sont très importantes : on vous plante carrément des aiguilles ou des couteaux dans les fessiers, dans les muscles des cuisses et les ischio-jambiers. Le 3^e pivot de cette maladie, ce sont les céphalées. J'ai des céphalées de repos et qui augmentent dès le moindre effort physique ou intellectuel. Et le 4^e pivot, ce sont les troubles cognitifs. Alors là, c'est quelque chose de catastrophique ; c'est-à-dire que, quand vous avez exercé une profession à responsabilités, intellectuelle, en une semaine vous avez perdu 75 % de vos capacités intellectuelles. Associé à ce tableau immense, j'étais en permanence chez moi, allongé, dans le noir. Impossibilité pendant deux ans de conduire une voiture. » **Bernard Izard**

« J'étais pharmacien en assistance respiratoire à domicile. A un moment donné, dans mon travail, j'étais en grande difficulté : j'arrivais chez des personnes, et je n'arrivais pas à me repérer dans leur habitat. On me parlait, je regardais la personne : je ne savais pas ce que la personne me disait, je ne pouvais même pas parler, ni répondre. D'abord ça se passait comme ça, une fois de temps en temps, puis tous les jours, puis plusieurs fois dans la journée. Ça a été vraiment progressif, mais très vite très invalidant parce que ça affectait la parole, ça affectait le fait de pouvoir bouger, de pouvoir marcher... Je ne dormais plus du tout. J'étais épuisée. Ça a duré un an et demi.

« Du coup, la médecine du travail s'est posée des questions parce qu'elle ne connaissait pas cette affection-là.... et là ça a été l'incompréhension totale, c'est-à-dire : *'vous feriez mieux d'aller voir un psychiatre, qui lui résoudrait vos problèmes, puisque ce que vous nous dites, ça ne correspond à rien du tout'* »

« On a creusé du côté des ondes électromagnétiques et la médecine du travail n'a pu me mettre qu'en inaptitude physique puisque je n'étais plus capable d'être en présence d'ordinateurs, de téléphones portables, d'antennes-relais, de Wi-Fi, de téléphone sans fil... et donc du même coup les sociétés pour lesquelles je travaillais m'ont licenciée.

« Quand on a su que c'était ça, on s'est dit : *'il faut que je change d'habitat le plus vite possible !'* En l'espace de 3 semaines, je suis partie. J'ai dû laisser mon fils à Lyon, ça a été terrible, mais je n'avais pas le choix. » **Isabelle**