

newsletter

La lettre d'Information de l'Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique

N°3 – Janvier 2018

Chers amis adhérents,

**Alliance
Savoirs
Foisonnement
Co-construction**

Que 2018 soit une excellente et magnifique année pour chacun de vous et tous les vôtres, remplie de joies simples et de bonheurs partagés. Depuis de (trop) longues années, nous appelons de nos vœux un marqueur biologique, eh bien ! cette année, parodions nos amis chinois et fasse que cette année 2018 soit l'année du muscle !

Robert



Manifestations

Au cours du dernier trimestre nous avons participé au titre de l'ASFC à plusieurs manifestations :

- Remise des trophées cœurs solidaires SNCF
- Rime de l'AMR ;
- Colloque E3M ;
- Agoras de PACA ;
- Colloque des maladies rares (RARE2017).



■ CŒURS SOLIDAIRES FONDATION SNCF



*Remise des trophées « Cœurs Solidaires »
le 5 décembre 2017 à Paris*

La SNCF invite ses agents via sa Fondation, pour mieux vivre ensemble, à s'engager sur leur temps de travail ou temps libre pour co-construire avec des associations ou des entreprises, dans le cadre d'un ancrage territorial, selon trois domaines d'intervention :

- ▶ l'éducation ;
- ▶ la culture ;
- ▶ la solidarité.



Parrainés par Isabelle AYMÉ, nous avons présenté le projet *dot*, qui répondant à cette problématique, s'est vu primé dans le cadre du concours « Cœurs Solidaires ».

Le 5 décembre 2017, la SNCF a mis à l'honneur l'engagement de ses salariés par une remise de trophées et a convié Robert Schenk et notre marraine, Isabelle AYMÉ.

■ RIME DE L'AMR



Trois ou quatre fois par an, l'Alliance des Maladies Rares réunit ses associations membres pour évoquer la vie de l'Alliance et faire un focus sur des points importants ou des problématiques d'actualité. Lors de la dernière réunion, il a principalement été question de génétique et ce à deux niveaux :

- ▶ **Le Plan France Médecine Génomique 2025** : il doit conduire, à l'horizon 2025, à la mise en place d'un séquençage à haut débit qui permettrait d'avoir plus de 200 000 séquences de patients par an. Actuellement, pour certains malades, il faut près de trois ans pour obtenir une analyse génomique.
Ce séquençage vise en priorité l'oncologie et les maladies rares. Mais, une fois obtenu ce séquençage, des problèmes éthiques apparaissent pour lesquels l'AMR a créé un groupe de réflexion.
- ▶ **Les données secondaires** :
 - Parmi les droits des patients, figure le droit de savoir ou de ne pas vouloir savoir. Après une analyse, un gène peut être présent dans le séquençage, indiquant la possibilité d'apparition dans le futur d'une autre pathologie.
 - Comment traite-t-on les analyses des patients mineurs ?
 - De la même façon après une analyse d'une personne mineure, peut-on préjuger de sa position quand elle sera adulte ?

Nous mettrons les documents de référence sur le site.



L'aluminium dans notre vie quotidienne, état des connaissances scientifiques internationales. (27 novembre 2017, Paris)

L'aluminium est un métal qui n'est pas présent dans le vivant. C'est le troisième élément le plus abondant de l'écorce terrestre. Les premiers contacts de l'homme et de l'aluminium datent de la fin du moyen âge quand la pierre d'Alun était utilisée en teinturerie. Depuis le milieu du 19^{ème} siècle, sa production industrielle fait que nous sommes maintenant beaucoup plus souvent au contact de produits le contenant.

Nous absorbons l'aluminium de trois manières : par l'alimentation, par la cosmétique en général et par la vaccination.

Le site suivant fait une description très précise de ces absorptions :

<http://www.asef-asso.fr/production/laluminium-ce-metal-qui-nous-empoisonne-la-synthese-de-lasef/>

Lors de ce colloque, plusieurs intervenants ont présenté leurs recherches autour de l'aluminium :



- **Dr Stefano Mandriota** : l'aluminium dans la cancérogenèse du sein ;
- **Caroline Linhart** : l'aluminium dans les anti-transpirants et cancer du sein ;
- **Pr Lluis Lujàn** : l'aluminium vaccinal et altérations neurotoxiques chez le mouton ;
- **Dr Cécile Vignal** : l'aluminium et maladies digestives ;
- **Pr Christopher Exley** : Aluminium généralités. Il a surtout évoqué la présence d'aluminium dans le cerveau d'un jeune autiste de 15 ans.

Deux remarques importantes : il a été dit au cours de ce colloque :

- « On peut également faire le même événement avec d'autres scientifiques, à partir d'autres publications, pour montrer les bienfaits de l'aluminium. Tout ceci montre la difficulté de la tâche qui nous attend.
- Le médicament le plus efficace dans le cadre de la santé publique est la vaccination. »

À l'occasion de ce colloque, un lien a été établi entre l'ASFC et E3M via leurs présidents, Robert Schenk et Didier Lambert, dans la perspective de futurs échanges rapprochés. De plus, suite à la proposition de Didier Lambert : « Nombre de pathologies sont liées ou aggravées par notre environnement, il serait bon que des associations de santé se regroupent pour faire entendre leurs voix au niveau européen sur ces problèmes. », l'ASFC a décidé de participer à cette démarche.

■ AGORAS DE L'ARS PACA



À gauche, de face, notre Président, Robert

Tous les deux ans, l'ARS PACA organise une manifestation où, pendant deux jours, elle montre toutes les facettes de son activité et les perspectives qui semblent s'imposer à un public composé de professionnels de la santé, de membres d'associations et du grand public. Parmi tous les ateliers, celui portant sur l'**e-santé** a retenu notre attention : le **DMP (Dossier Médical Partagé, ex Dossier Médical Personnel)**, l'intelligence artificielle et le Big Data, les objets connectés...

Dans un prochain bulletin, nous reviendrons sur ces sujets et en particulier, sur le DMP qui peut être vu comme un risque d'atteinte à notre vie privée mais également comme un outil permettant de mettre en évidence l'errance médicale que nous subissons.

■ COLLOQUE RARE 2017



Les 21 et 22 novembre, s'est tenue à la Cité des Sciences et de l'Industrie (Paris) la 5^{ème} rencontre des maladies rares.



<http://www.rare2017paris.fr/fr/programme/>

Porté par la Fondation Maladies Rares, en partenariat avec Eurobiomed, ce colloque est un laboratoire d'idées et d'analyses pour avancer vers un système de santé plus équitable et performant, d'innovations au service des besoins non satisfaits et plus de qualité de vie pour les malades et leur famille. L'ASFC y a présenté un poster : « Fornasieri I., Mauviard F., Jouet, E. de Korwin J.-D. (2017), Communautés de patients et médecins partenaires de santé et d'apprentissage dans une e-plateforme thérapeutique pour les maladies rares : le modèle DOT, l'exemple de l'EM/SFC. ».

Les enquêtes montrent une très forte attente sociétale, que la recherche s'articule rapidement et efficacement avec la clinique, pour que se développent des traitements efficaces. Lors de la session, « L'implication du malade expert dans toutes les étapes du développement des thérapies », il a été mis en avant que les développements dans le domaine de l'e-santé représentaient l'une des pistes essentielles pour l'amélioration de la prise en charge des maladies rares. Ce vers quoi il faudrait tendre est la médecine des **5 P** : **P**redictif, **P**réventif, **P**ersonnalisé, **P**articipatif, venant s'ajouter à la médecine des **P**reuves. Les médias sociaux ont toute leur place dans cette médecine de demain (« Seuls, nous sommes rares, ensemble nous sommes forts »).

Dans ce paysage, les plateformes collaboratives telles que DOT qui vise à construire des communautés apprenantes malades-proches-médecins-chercheurs, sont essentielles, car l'innovation de demain en santé se construira avant tout avec le concours des patients, en tant que partenaires à part entière des professionnels de santé. « Il va falloir rentrer dans la co-construction des innovations : voir le plus tôt possible, discuter le plus tôt possible, feront gagner du temps, notamment avec les industriels, pour trouver les prises de décision les plus performantes possibles, et suivre ce qui se passe lorsque l'innovation est sur le marché (point faible actuellement) avec une longue période de suivi (évaluation en vie réelle, sur 10 ans) » J-Y. Fagon, délégué ministériel à l'innovation en santé. L'idée d'une pédagogie horizontale, basée sur les savoirs expérimentiels et organisée par des modérateurs patients-experts ou personnels de santé formés est donc dans l'air du temps. Personne ne semble savoir comment organiser cela, mais manifestement, les premiers qui auront réalisé ceci seront suivis.

Une plateforme de rendez-vous B2B était organisée lors du colloque et nous a permis de nouer des contacts avec différents partenaires potentiels :

- **myTomorrows**, une entreprise dont l'objet est de fournir « des informations et un accès aux options de traitement dans le cadre d'essais cliniques et de programmes d'accès anticipé » ; 
- **OpusLine** qui a pour objet d'accompagner des entreprises publiques ou privées dans le montage de dossiers dans le domaine du médical ; elle a publié une étude qualitative sur le ressenti des patients face au système de santé et serait intéressée par une collaboration pour une étude plus qualitative sur une cohorte homogène de malades ; 
- **e-TakesCare**, développeur d'objets connectés en santé (capteurs de température, de mouvement...) ; 
- l'association **CMT-France** (maladie de Charcot-Marie-Tooth), avec laquelle il est envisagé des échanges réciproques de savoirs entre médecins et/ou malades-experts, ces malades rencontrant également une problématique de fatigue intense avec une forme de malaise post-effort, difficile à prendre en charge. 

COMMUNICATION

Le bureau de l'ASFC a travaillé sur une politique de communication, afin de rendre plus lisibles ses missions et objectifs et de mettre en cohérence sa communication avec ces derniers. L'ASFC a choisi de se positionner sur une volonté d'accompagner les initiatives de malades ou communautés de malades, régionales ou nationales, pour faire connaître l'EM/SFC, en venant en appui logistique, financier, et/ou méthodologique. Le travail d'actualisation des missions et objectifs inscrits aux statuts, du site internet, du logo se poursuivra en 2018, en même temps que la mise en œuvre des plans de communication élaborés autour des principaux événements programmés en 2018, notamment à l'occasion de la journée internationale du 12 mai. Nous vous annoncerons la programmation.

REÇU FISCAL

En 2012, nous avons obtenu des services fiscaux le droit d'émettre des reçus fiscaux pour les dons faits à notre association. Cette autorisation était accompagnée d'un texte très restrictif indiquant que nous n'étions pas en droit de faire mention du montant de la cotisation dans les reçus. Nous avons écrit aux services fiscaux pour faire modifier cette clause et nous attendons la réponse. **Les reçus fiscaux seront émis et envoyés au plus tard pour le 10 février.**

GROUPES DE MALADES-EXPERTS

Mise en place d'un groupe de malades-experts, interface entre l'ASFC, son Conseil Scientifique et les communautés de malades organisées sur les réseaux sociaux pour :

- ▶ constituer un réseau de médecins qui prennent en charge les patients ;
- ▶ réussir à donner une image de l'EM/SFC représentative, raisonnable, cohérente, en France ;
- ▶ organiser une veille bibliographique commune et concertée ;
- ▶ pour que les malades soient partenaires pour alimenter les avis des médecins, suggérer des pistes de recherche...
- ▶ produire des contenus pour DOT ;
- ▶ protéger les malades des sectes et des charlatans.

Une réunion préparatoire a eu lieu en octobre à Paris, la première réunion de travail se tiendra le 23 mars.

PERMANENCES RÉGIONALES

Les permanences **Ile de France** ont repris depuis octobre dernier à l'hôpital St Louis animées par **Lissoune et Jeanne**. **Grand Est** : **Blandine** succède à Isabelle pour animer la permanence grand Est (Hôpital Central, Nancy).

THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES PERSONNALISÉES

Il existe de multiples « thérapies complémentaires », comme les a nommées l'Académie de Médecine dans son rapport de 2013 en désignant toutes les possibilités thérapeutiques offertes aux patients en complément de la médecine conventionnelle. Le dialogue avec cette dernière doit être amélioré, notamment par une réflexion sur comment évaluer des méthodes personnalisées, qui aborde la personne malade dans sa globalité, et non via une pathologie. Comment obtenir des preuves scientifiquement recevables alors que les méthodes conventionnelles telles que les études randomisées en double aveugle ne peuvent être strictement appliquées ?

Ce champ de réflexion et de recherches a été investi par le **GETCOP**, Groupement d'Évaluation des Thérapies Complémentaires Personnalisées. L'ASFC a choisi d'y adhérer et y sera représentée par Isabelle Fornasieri, en tant que personne ressource sur les problématiques de fatigue chronique, qui prendra part à des sous-groupes de travail.

http://getcop2016.event.univ-lorraine.fr/getcop_pres.php

Alors que de nombreux malades se tournent vers les thérapies complémentaires personnalisées, du fait de l'absence de traitement médical avéré pour l'EM/SFC et la fibromyalgie, des collaborations avec des médecins, chercheurs, ou thérapeutes du GETCOP nous permettront d'avancer plus efficacement sur l'évaluation des bénéfices que peuvent ressentir les malades grâce à certaines de ces thérapies.

Sur le même sujet, nous sommes en contact suivi avec une étudiante en ostéopathie qui réalise son mémoire sur l'EM/SFC (École d'Ostéopathie de Toulouse) ainsi qu'avec une praticienne en médecine chinoise qui fait une recherche sur la fatigue chronique (Nancy).

Brèves Brèves Brèves Brèves Brèves

Dernière minute !

RECHERCHE INTERNATIONALE

Le Pr Mella a annoncé en novembre les résultats de la phase 3 des essais sur le Rituximab, piste prometteuse dans le traitement de l'EM/SFC. Malheureusement, l'étude clinique à grande échelle n'a pas confirmé les résultats préliminaires, probablement du fait de la très grande hétérogénéité de la maladie. La molécule pourrait tout de même bénéficier à un sous-groupe de patients. Des précisions sont attendues avec la publication des résultats dans les mois à venir.

<http://simmaronresearch.com/2017/11/norwegian-rituximab-chronic-fatigue-syndrome-mecfs-trial-fails/>

CHAÎNE YOUTUBE

L'ASFC a désormais sa chaîne YouTube : pour s'abonner, c'est ici :

<https://www.youtube.com/channel/UCAk5xc6CA0ApcOOhQWc2NUA/videos>

Vous pouvez y retrouver les films tournés à Lyon en parallèle de l'AG, en 3 parties, le témoignage de Tania qui partage les clefs de sa guérison, celui de Faustine sur le handicap visible et invisible, ainsi que des entretiens avec malades (Céline et Michel) et un premier entretien avec un médecin, le Pr de Korwin.

CARNET ROSE

Tania, bénévole à l'ASFC, que vous connaissez pour son témoignage sur sa guérison de l'EM/SFC, partage avec nous sa joie d'avoir accueilli dans son foyer la petite Nina, le 31 octobre 2017.



Toutes nos félicitations aux heureux parents.

PROJET DOT

Deux dossiers ont été déposés en décembre : une demande de don auprès de la **Fondation de la Caisse d'Épargne Rhône-Alpes**, et une demande de labellisation Droits des Usagers auprès de l'**ARS Rhône-Alpes**. Le premier dossier est en cours d'instruction. Le second devra être complété car ne peuvent être recevables que des projets complètement aboutis (plateforme effective avec premiers résultats de l'évaluation disponibles).

RECHERCHE DE TÉMOIGNAGES D'AIDANTS

Pour alimenter la chaîne YouTube et en vue de **DOT**, nous recherchons des personnes qui côtoient un malade souffrant d'EM/SFC (conjoint, parent, ami...) et accepteraient d'être filmés.

CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'ASFC

Madame le **Dr Frédérique Retornaz** (médecin interniste) a accepté de rejoindre le CS à l'occasion de sa dernière réunion délocalisée à Marseille (Hôpital Européen, sur l'invitation du Dr Laurent Chiche et du Pr Jammes).