



Plateforme collaborative pour un accompagnement global du patient

Rencontre du 25 Mai 2019 à l'initiative de l'association Terre de Pleine Conscience

Présentation de la démarche

Samedi 25 Mai 2019, une trentaine de personnes ont participé à Saint-Genis des Fontaines à une première réunion de mise en place d'une **plateforme collaborative** pour un accompagnement global du patient.

L'objectif de cette **plateforme pluridisciplinaire est de co-construire un programme de prise en charge** du patient en impliquant toutes les parties prenantes d'un contexte socio-médical. Des soignants de tous horizons (médecin généraliste, spécialistes, infirmiers, psychologues, kinésithérapeutes, spécialistes de médecines complémentaires etc) et des patients se sont ainsi regroupés.

Le sujet abordé est multiforme et hétérogène: la prise en charge des patients face à la fibromyalgie, au TDAH, au SFC, au trouble bipolaire, et autres maladies apparentées. **Le but est de réduire la souffrance** et le temps de parcours du patient. Mais aussi de limiter **la fatigue empathique du soignant et le coût à long terme pour la société.**

Cette étape marque la constitution du noyau collaboratif pour le prototypage de futures actions sur le terrain dans la mesure de chacun. La méthode proposée est innovante et audacieuse : s'arrêter, écouter, pour mieux se mettre en action. S'arrêter pour **faciliter l'émergence créative.** Les synthèses des travaux de ces rencontres seront publiées et relayées par des associations de patients, des mutuelles ou toute partie intéressée. L'association Terre de Pleine Conscience propose l'animation de ces plateformes collaboratives dans le cadre de ses activités d'animation de rencontres interdisciplinaires.

Synthèse des échanges

Après une introduction de JJ. Broquet rappelant le contexte, l'objectif et la méthode envisagée, les soignants se sont exprimés sur les **outils diagnostiques et le champ des possibles.**

Constats :

- 8000 personnes souffrent de la fibromyalgie dans les PO et représentent un tiers des consultations au centre anti-douleur du CH de Perpignan. A celles-ci s'ajoutent



les pathologies dysfonctionnelles et les douleurs chroniques telles que le SFC, les coliques chroniques, le syndrome de l'intestin irritable, etc..

- Dans le processus de diagnostic, des pathologies sont dans un premier temps successivement éliminées. La prise en charge peut-être ensuite dirigée vers le centre anti-douleur, où les ressources humaines manquent. Le processus de diagnostic peut ainsi être difficile.
- Les ressources de la médecine allopathique sont parfois insuffisante. Une impasse apparaît lorsqu'aucun médicament n'apaise la douleur.
- La classement des ces pathologies peut-être une difficulté pour l'accès à d'autres ressources. Pour la prescription de sport adapté, il faut que la maladie soit classée en ALD par l'organisme de sécurité sociale (affection de longue durée) ce qui n'est pas le cas par exemple pour la fibromyalgie ou le SFC.

Alternatives :

- Des **thérapies non-médicamenteuses** existent: réflexologie, sophrologie, hypnose, yoga, musicothérapie, cure thermale, etc... peuvent être proposées aux patients en complément de l'approche allopathique.
- L'approche par la **médecine génomique** a été ensuite présentée par le Docteur Lorenzelli. Il s'agit d'une médecine précoce, préventive et personnalisée. Elle consiste en l'étude de l'expression des gènes.

La séquenciation génétique du génome d'un individu permettra ainsi de déterminer "*Quelle est sa susceptibilité à ?...*" pour pouvoir ensuite agir dans le but d'optimiser le fonctionnement de la personne.

Le docteur Lorenzelli expose notamment que :

- Cette approche permet d'étudier, entre autre, le fonctionnement du système enzymatique qui transforme les entrants naturels et synthétiques selon des cycles ayant chacun leurs caractéristiques . Les entrants naturels étant l'alimentation, les compléments alimentaires et les éléments apportés par la phytothérapie.
- Le profil microbiote est un élément très important : il est constitué de trois groupes de bactéries (protéolytiques, régulatrices, et micro-nutritives). Trouver l'équilibre de la flore intestinale permet d'optimiser l'absorption intestinale. Des symptômes comme les ballonnements, gastrite, côlon irritable, reflux, diarrhée, douleurs articulaires, dermatite, céphalée, migraine, dépression, constipation, dermatite, psoriasis peuvent être évocateur d'un déséquilibre.
- Grâce à la méthode, on peut en réponse choisir une stratégie alimentaire "optimale" qui permettra de rééquilibrer les trois familles de bactéries et



d'améliorer la qualité de sa flore micro-nutritive (ma diète selon ma flore).

- Outre l'équilibre de la flore, le Dr Lorenzelli rappelle que l'on pourra contrôler la présence de parasites ainsi que celle de métaux lourds, présence qui a des répercussions sur le fonctionnement du tube digestif.
- On peut mettre en évidence une dysbiose intestinale, vaginale ou orale.
- Il est possible également d'établir un profil de stabilité émotionnelle ou un profil de détoxification.
- La pratique de la **Méditation de Pleine Conscience** (ou Mindfulness) permet de modifier son rapport à la souffrance, qu'elle soit physique ou psychique. (Travaux de Jon Kabat- Zinn)

Les patients ont ensuite échangé autour de leur parcours thérapeutique vécu comme un parcours du combattant marqué par de longues années pour avoir un diagnostic. Les patients ont exprimé leur ressenti de désintéressement du corps médical, ainsi qu'un manque de cohérence et de convergence de l'alliance thérapeutique.

Prochaines étapes

A l'issue de cette première rencontre de 2h, très riche en informations et en témoignages, il a été convenu que la plateforme collaborative se retrouvera une fois par trimestre pour la mise en place d'outils de collaboration.

Prochaine rencontre : le 05 octobre 2019 à St Génis des Fontaines de 08h30 à 10h30

Remerciements à la municipalité de Saint-Genis des Fontaines pour l'accueil dans la salle du Cloître et à chacun pour sa qualité de présence et d'écoute.

Annexe : quelques précisions sur la médecine génomique

- La médecine génomique* annonce une "révolution" dans l'établissement des diagnostics et l'adaptation des traitements.
C'est une médecine personnalisée qui, à partir du séquençage du génome d'un patient, permet un diagnostic rapide et précis conduisant à définir une thérapie spécifique au patient et donc forcément plus efficace.
La méthode du Séquençage à très Haut Débit (SHD) permet de plus de réduire l'attente des patients en "errance diagnostique", dans le cas des maladies difficiles à diagnostiquer dont celles faisant l'objet de cette rencontre.



Une approche spécifique de cette médecine, la nutriginétique, permet, grâce à l'analyse du génome d'un patient, de déterminer l'alimentation qui lui est la plus adaptée, en particulier au regard de sa pathologie.

"...Il est attendu que l'intégration avec succès de la médecine génomique dans la pratique clinique aura un impact économique substantiel. En effet, la médecine génomique permet de **développer une médecine de précision**, qui vise à obtenir des diagnostics plus rapides et plus précis afin de choisir les thérapies les plus efficaces, en remplaçant des coûts du système de santé actuel: diminution du nombre de bilans inadaptés, imprécis et onéreux, réduction des délais d'analyse, choix du juste traitement ayant le meilleur rapport efficacité/toxicité et suppression des médicaments inutiles, élimination des effets secondaires à long terme parfois handicapants, gain d'années de vie. Le déploiement de la médecine génomique apparaît ainsi comme **un enjeu de santé publique majeur car elle révolutionne le développement de la recherche clinique, la prise en charge thérapeutique, le parcours de soin, et donc l'organisation de la santé publique.**"

Extrait de l

a page :

<http://www.gimi-institute.org/plus-dinfos/medecine-genomique.html>

[*https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/france-genomique](https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/france-genomique)

Ont participées à la rédaction de ce compte rendu :

Tania Rouillet et autres participants anonymes



13, av. du Canigou – 66740 St Génis des Fontaines

Tel : 06 87 55 51 60

www.terrepleineconscience66.fr