



Commission Santé

Mercredi 13 février 2019

Présents :

Mme Angéli Monique – M. Batistoni Alain – M. Digne Raymond – Mme Dufey Françoise – M. Fusté Pierre – Mme Mordant Huguette – Mme Piéri Michèle – Mme Lambert Eve – M. Palumbo Joseph.

Invitée : Mme Dalmont Odile, Déléguée Territoriale – Provence -Alpes.

1 – Conférence Mucoviscidose par le Professeur Alimi de « Vaincre la Mucoviscidose »

Mme Alimi avait contacté Monsieur Alain Batistoni qui lui avait proposé de présenter l'Association « Vaincre la Mucoviscidose » à la Commission Santé. Etant souffrante, Madame Dalmont Odile, Déléguée Territoriale, la représente.

Cette association regroupe quatre départements. Elle a cinquante-trois ans et a été créée par des parents et des soignants. Les patients s'investissent aussi dans l'association.

L'espérance de vie des enfants atteints de mucoviscidose est de 50 ans.

Tous les enfants qui naissent ont cette maladie qui est décelée dès la naissance. Le dépistage est automatique depuis une vingtaine d'années environ. Elle touche le système respiratoire et digestif. On la soigne mieux mais on ne l'a guéri pas. C'est une maladie rare et évolutive c'est-à-dire que pendant l'enfance, on peut ne rien avoir et la maladie se déclare plus tard. Un des signes de la maladie est le manque de sel.

C'est une maladie non contagieuse mais les patients eux sont très fragiles et souvent diabétiques.

Il y a différents tableaux pour la Mucoviscidose et pour la détecter, il faut que les examens soient faits par un généticien.

Notre premier souhait est que l'on trouve un jour un médicament. Aujourd'hui, il existe 2000 mutations de la maladie. Cela fait 30 ans que l'on a trouvé la gène responsable de la mucoviscidose.

Le deuxième est de continuer à soigner en améliorant la qualité des soins (Hôpital La Timone pour les enfants et Hôpital Nord pour les adultes. Ces deux hôpitaux sont souplés par un service de greffes.

Le troisième est l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Le quatrième est l'information et la sensibilisation par l'intermédiaire de diverses manifestations, principalement les « Virades de l'espoir », le dernier week-end de septembre sur tout le territoire. C'est la troisième année que cela se passe au Parc du 26^{ème} centenaire. Ambiance très festive et il y a beaucoup de bénévoles.

Pour aider cette association, la Commission Santé diffusera l'information. Pour information ce document est mis sur le Cloud.

Monsieur Fusté Pierre nous informe que le 21 et 22 juin, derrière la statue David, sur la plage du Prado, il va y avoir un regroupement piloté par l'adjoint à la Ville de Marseille, Monsieur Padovani Patrick.

Nous prendrons Rendez vous avec M. Padovani pour voir comment nous pouvons transmettre cette information.

Monsieur Alain Batistoni enverra à Madame Dalmont les renseignements sur Inter Parcours et lui rappellera qu'elle nous transmette les flyers pour Virades de l'espoir 2019 pour informer les Présidents de Fédération, les Présidents de CIQ, les membres du CA.

2 – Agence Régionale de Santé - ARS

Nous sommes toujours dans l'attente d'une réponse pour notre dossier de demande d'Agrément ARS. Cela nous permettra d'être présent dans tous les réseaux de la Santé, de servir de lien.

3 – Association de Recherche et de Formation en Psychiatrie et en Epidémiologie (ARPSYDEMIO) – Semaines d'Information sur la Santé Mentale (SISM) du 19 mars

Les personnes intéressées par le Colloque sur la Journée du 19 mars 2019 sont Mesdames Angéli, Dufey, Mordant, Piéri et Messieurs Batistoni, Fusté.

4 – Hôpitaux Sud

Documents mis sur le Cloud.

5 – Planning 2019

Prochaine réunion de la Commission, le 13 mars seulement si nécessaire. C'est la convocation de Monsieur Alain Batistoni qui fera foi.

6 – SLEEP IN CAARUD

C'est un centre d'accueil vers la Gare Saint Charles pour les personnes addict auxquelles on distribue des seringues. La Présidente du CIQ Chapitre Réformés n'était pas très contente car les seringues sont souvent jetées sur la voie publique.

Monsieur Alain Batistoni recontactera par mail, Monsieur Patrick Padovani pour la Journée des addictions

7 – Divers

- Hôpital Laveran : le compte rendu est sur le Cloud
- Loi Santé – Futurs hôpitaux. La loi a été votée aujourd'hui avec
 - ✓ Une lecture optimiste : on garde les hôpitaux de proximité mais nous enlevons tous les plateaux techniques et les accouchements
 - ✓ Une lecture pessimiste : à partir des hôpitaux techniques que faisons-nous ?

Nous sommes en 2019, la population entre dans le monde du travail beaucoup plus tard et en finit plus tard également. Nous recréons des hospices à côté des villes même si pour l'instant ce sont des hôpitaux.

La réunion se termine à 19 h 30.

L'Animateur Commission Santé
Alain Batistoni