

# ÉTUDE ACLISOMÉ

## ASPECTS CLINIQUES ET SOCIAUX DES MALADIES ÉMERGENTES

Madame, Monsieur,

Alors que la santé des populations semble progresser continûment, notre époque est marquée par l'apparition de nouvelles maladies. Toutes ne sont pas reconnues pleinement et certaines font l'objet de controverses.

Nous menons une étude visant à mieux comprendre l'expérience des personnes souffrant de telles maladies, afin qu'elle soit davantage prise en compte dans la recherche scientifique et la pratique médicale.

Nous proposons à des personnes électro-hypersensibles ou fibromyalgiques de bénéficier d'une consultation médicale et d'un entretien sociologique à leur domicile. La consultation médicale permettra d'objectiver leurs symptômes et les problèmes quotidiens qu'ils induisent sur les plans biologiques, émotionnels et sociaux. L'entretien sociologique permettra de recueillir leur témoignage et de documenter leur parcours. Une perspective globale pourra ainsi être adoptée sur leur situation, favorisant la connaissance de leur maladie et le développement de prises en charge adaptées.

Cette étude associe une équipe de médecins du CHU de Saint-Étienne et une équipe de sociologues du Centre Max Weber de Lyon. Leur coordination scientifique est assurée par M. Daniel Benamouzig, sociologue au CSO et au LIEPP (Paris). Elle est financée par l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire (Anses) dans le cadre du Programme Santé-Environnement-Travail, et a reçu un avis favorable du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS).

Les participants bénéficieront d'un droit d'accès et de rectification à leurs données personnelles. Ils seront libres de suspendre à tout moment leur participation sans justification ni conséquence sur leur prise en charge. Ils pourront également être informés des résultats globaux de l'étude.

Si vous souhaitez davantage de renseignements sur l'étude ACLISOMÉ ou vous porter volontaire pour y participer, veuillez contacter notre coordinateur de terrain au 07 70 07 56 87 ou à l'adresse [etude.aclisome@gmail.com](mailto:etude.aclisome@gmail.com). Veuillez noter que pour des raisons logistiques, nous pouvons seulement rencontrer des personnes habitant la région Rhône-Alpes. N'hésitez pas à diffuser cette annonce aux personnes de votre connaissance qu'elle pourrait intéresser.

Nous vous remercions de votre attention.

L'équipe de l'étude ACLISOMÉ