



Collectifs des patients de UTD
Site Hospitalier de Nemours du CH Sud 77
collectifpatientsutdnemours77@gmail.com

INTERVENTIONS LUES AU RASSEMBLEMENT DU 21 MAI 2026 PAR LES 5 MEMBRES DU BUREAU DU COLLECTIF DES PATIENTS UTD DE NEMOURS

ANGELIQUE JEZIORNY : CONSTITUTION DU COLLECTIF DES PATIENTS

En avril 2026, lors de ma dernière hospitalisation à l'Unité de Traitement de la Douleur du Centre Hospitalier de Nemours pour une perfusion de kétamine, nous avons appris qu'aucune nouvelle consultation ni hospitalisation ne pouvait être programmée, l'avenir du service étant incertain.

Pour nous, patients présents cette semaine-là cette annonce a été un véritable choc. Nous n'avons pas compris pourquoi aucune réponse claire et alternative ne nous était apportée concernant la continuité de nos soins de douleurs chroniques sévères et de pathologies complexes.

Cette unité est essentielle : elle nous apporte des traitements spécialisés, mais aussi une prise en charge globale, humaine et bienveillante, assurée par une équipe exceptionnelle. La fermeture de ce service ferait courir un risque majeur de rupture de soins à des patients déjà fragilisés, dans un contexte où il est de plus en plus difficile d'accéder à des spécialistes.

Face à cette situation, nous avons créé un collectif de patients. En quelques semaines, grâce à un groupe WhatsApp, nous avons rassemblé une cinquantaine de personnes.

Nous nous sommes organisés en Bureau avec 5 membres qui se réunissent en visio tous les 3 jours et cette semaine tous les jours.

cela nous a permis de :

Adressé la lettre pétition de 32 patients UTD (maintenant 41) pour demander une audience au Directeur du CH Sud 77, Monsieur FRASLIN qui nous a reçu grâce à l'intervention de la CGT Hôpital de Nemours.

Lancer une pétition nationale de soutien, gérer par ma collègue Sabine : plus de 900 signatures de patients, famille, amis, soignants, habitants de Nemours, de la Seine et Marne et au delà...

Rédiger la lettre aux Tutelles (préfets, ARS, Ministère de la Santé) et les élus locaux, députés pour les informer et demander leur soutien.

Constituer le livret des témoignages de 13 patients

Préparer ce rassemblement ce jour jeudi 21 mai avec la CGT de Nemours

Notre objectif est simple : défendre le maintien de l'Unité de Traitement de la Douleur de Nemours et garantir la continuité des soins pour tous les patients qui en dépendent.

INTERVENTION DE STEPHANIE SANCHEZ : POSITION DU COLLECTIF

Le collectif de patients de l'Unité de Traitement de la Douleur (UTD) du site hospitalier de Nemours, **regroupant une cinquantaine de patients**, tire une nouvelle fois la sonnette d'alarme après une rencontre avec la direction du CH Sud 77, lundi 18 mai.

Aujourd'hui, nous dénonçons le démantèlement progressif de cette structure de référence spécialisée reconnue au niveau national, notamment pour la prise en charge des douleurs chroniques complexes et de certaines maladies rares neuro-musculaires. **L'unité est également référencée parmi les 30 Centres de Compétence Maladies Rares (CCMR) en France, sous l'appellation CCMR NEIDF (Nord-Est Île-de-France).**

Le Collectif Patient UTD rappelle : « Notre priorité reste la continuité des soins par le maintien de la prise en charge multidisciplinaire de l'UTD (Unité Traitement de la Douleur) de Nemours en maintenant l'intégralité de son équipe médical et paramédicale formée et spécialisée les 22 lits: 10 lits d'HDS (Hôpital De Semaine), 10 places d'HDJ (Hôpital De Jour) et 2 lits de neurophysiologie.

L'UTD de Nemours n'est pas un simple service de médecine générale. C'est une unité spécialisée, avec des équipes formées à des traitements complexes nécessitant une surveillance hospitalière renforcée et des équipes médicales et paramédicales spécialement formées : biothérapies pour les maladies auto-immunes, protocoles de Cutenza pour les douleurs neuropathiques, cures de kétamine, perfusions d'Aredia ou encore accompagnement à l'électrostimulation.

Notre collectif déplore : "Contrairement aux engagements annoncés par la direction lors de notre réunion du 18 mai 2026, dès le lendemain mardi 19 mai la communication publiée sur la page Facebook du CH Sud 77 annonce que la majorité des patients seraient désormais dispersés dans différents services des sites de Nemours, fontainebleau et Montereau selon leurs pathologies ou symptômes. **« Cette organisation n'a plus rien à voir avec une prise en charge globale de la douleur chronique. Nous refusons d'être renvoyés dans une errance médicale de service en**

service, une situation que beaucoup de patients ont déjà connue par le passé, avec des conséquences lourdes et une absence d'efficacité dans la prise en charge de leurs douleurs. »

Nous contestons également l'argument avancé d'un fonctionnement devant atteindre un remplissage sept jours sur sept pour répondre pour une optimisation financièrement avec le fonctionnement des lits avec un remplissage sur sept jours, alors que l'unité fonctionne historiquement sur cinq jours.

« Que se passera-t-il si les lits restent occupés le week-end ? Comment maintenir les hospitalisations programmées depuis des mois ? » interrogent les patients.

Malgré les tensions et les incertitudes, le collectif reste « uni, déterminé et solidaire » pour défendre le maintien de l'UTD de Nemours et la continuité des soins pour tous les patients concernés.

FRANCOISE TARU : HISTORIQUE SUR LE DEMANTELEMENT PROGRESSIF DE L'UTD

Exposé sur le démantèlement progressif et orchestré de l'Unité d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (CETD)

Historique du service :

L'Unité d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (UTD/CETD), membre du Centre de Référence des Maladies Rares « Nerf-Muscle-Douleur », constituait un groupe multidisciplinaire spécialisé dans le diagnostic et la prise en charge des maladies rares et des pathologies neuromusculaires.

Le médecin chef de service alors en fonction créa cette unité entre 2003 et 2004.

Le 13 septembre 2006, il présenta officiellement cette structure au grand public. Un article publié ce même jour dans Le Parisien mettait en avant ce service unique en Seine-et-Marne et soulignait son approche pluridisciplinaire de la prise en charge du patient douloureux chronique.

Le fonctionnement de cette unité reposait sur une coordination entre de nombreux spécialistes, avec un médecin référent par service.

Composition initiale de l'unité

L'UTD comptait alors douze médecins spécialistes :

Un chef de service responsable de l'UTD, algologue et spécialiste en immunologie ;

Un médecin neurologue ;

Deux médecins rhumatologues ;

Un praticien anesthésiste spécialisé en algologie ;

Un médecin sophrologue ;

Un médecin spécialisé en médecine manuelle et posturologie ;

Un praticien psychiatre ainsi qu'un médecin associé ;

Un chirurgien bucco-dentaire spécialisé dans les douleurs oro-faciales ;

Un praticien consultant en anesthésie loco-régionale et algologie.

L'équipe paramédicale et administrative comprenait également :

Une psychologue ;
Trois kinésithérapeutes ;
Deux infirmières coordinatrices intervenant en consultation et en hospitalisation ;
Un laboratoire de neurophysiologie composé d'un médecin, d'une infirmière électrophysiologiste et d'une secrétaire ;
Une cadre pour l'hôpital de semaine ;
Trois secrétaires ;
Une assistante sociale.
Le service disposait également d'une unité d'hospitalisation au Bois Vert.

Évolution et réduction progressive des moyens

À partir de 2013

Le service connaît une réduction importante de ses effectifs médicaux et paramédicaux.

L'équipe ne compte plus que :

Un chef de service ;
Six praticiens attachés ;
Un praticien de consultation ;
Une infirmière coordinatrice ;
Une kinésithérapeute.

Parallèlement, le nombre de lits diminue fortement.

Les lits deviennent mutualisés avec d'autres services de médecine.

À partir de cette période, de nombreux patients suivis par l'UTD ne peuvent plus bénéficier de chambres individuelles, malgré des pathologies nécessitant pourtant des conditions adaptées de prise en charge.

En 2020 : rupture de continuité des soins

La crise sanitaire liée au Covid-19 entraîne une interruption majeure de la prise en charge des patients de l'UTD.

Tous les lits sont réaffectés aux patients Covid.

Conséquences :

arrêt ou forte diminution des consultations ;
errance médicale pour de nombreux patients douloureux chroniques ;
rupture du suivi multidisciplinaire.

Transformation du service

L'étage complet devient alors :

un Pôle de Médecine ;
un Centre de Référence des Maladies Rares Neuromusculaires Nord-Est Île-de-France

un hôpital de semaine de 12 lits.

Malgré cette restructuration, les effectifs médicaux continuent de diminuer.

Organisation médicale

En 2020

Un médecin chef de pôle ;
Un médecin chef de service ;

Deux praticiens hospitaliers.

En 2023

Pour trois activités distinctes :

consultations ;

hospitalisation de jour ;

hospitalisation de semaine.

L'équipe comprend :

Un médecin chef de pôle ;

Un chef de service ;

Un praticien hospitalier ;

Trois praticiens attachés.

En 2025

Arrivée d'une infirmière en pratique avancée hospitalière.

En 2026

L'organisation ne comporte plus que :

Un médecin chef de pôle ;

Un médecin chef de service.

La question demeure :

combien de praticiens hospitaliers ?

combien de praticiens attachés ?

Situation actuelle

À ce jour, les patients rencontrent d'importantes difficultés pour obtenir des rendez-vous.

Deux médecins n'exercent plus sur les sites de Nemours et Fontainebleau.

Après plus de vingt années de désertification médicale spécialisée sur le site de l'UTD de Nemours :

plusieurs départs à la retraite n'ont pas été remplacés ;

certaines praticiens sont partis pour raisons personnelles ;

le médecin neurophysiologiste a quitté le service en 2024.

Conclusion

Ainsi s'achève la démonstration du démantèlement progressif du service de la douleur de l'hôpital de Nemours.

Ce service constituait pourtant un maillon essentiel de la continuité des soins multidisciplinaires pour les patients souffrant de douleurs chroniques, de maladies rares et de pathologies neuromusculaires.

Sa réduction progressive a entraîné :

une perte de compétences spécialisées ;

une diminution de l'offre de soins ;

des difficultés d'accès aux consultations ;

une rupture du suivi médical pour de nombreux patients particulièrement vulnérables.

MARIE-LAURE BERNARD : RECUEIL DES TEMOIGNAGES DES PATIENTS UTD EN LIVRET

« l'unité de traitement de la douleur est notre unique refuge, le lieu où nos pathologie on enfin pu être diagnostiquée grâce au dévouement de son Professeur. »

« Aujourd'hui, son départ à la retraite sonne le glas de cette structure indispensable, nous plongeant, mes compagnons d'infortune et moi, dans un brouillard total : aucune date, aucune solution de reprise ne nous a été communiquée. »

« Nous souffrons tous de pathologies rares et de douleurs neuropathiques chroniques hautement invalidantes. L'unité et la bienveillance de chacun lors de nos séjours nous permettent de nous sentir moins seul et de relativiser. »

« Privés de ce suivi pluriprofessionnel vital et des recherches cruciales pour les malades sans diagnostic, nous basculons dans une détresse absolue. »

« L'angoisse et l'incertitude guident désormais nos nuits, au point que certains d'entre nous, épuisés par la souffrance, se couchent avec la peur de ne pas se réveiller le lendemain, ou parfois le terrible espoir de ne plus jamais le faire. »

« Face à cette rupture de soins inhumaine, nous réclamons d'urgence des réponses et le maintien de notre prise en charge : on ne peut pas condamner des patients à l'invisible. »

Notre collectif a recueilli dans un livret, disponible par tous, les nombreux témoignages, de 13 patients expliquant leurs maladies complexes et aux multipathologies avec leurs conséquences dramatiques au quotidien. Notre histoire est un "parcours de combattants", la prise en charge globale de nos douleurs et maladies rares a permis qu'on reprenne goût à la vie, qu'on remarque et même retravaille...

Des extraits de nos témoignages ont été adressés, avec la lettre du Collectifs des patients UTD, aux tutels, élus, partis, syndicats et journalistes pour qu'ils comprennent l'importance de notre combat pour maintenir l'intégralité de l'UTD de Nemours avec les 22 lits et l'équipe médicale et paramédicale ! C'est une question de vie ou de mort pour certains d'entre nous...

SABINE CHARLES : INTERPELLATION DES ELUS ET DE LA POPULATION PAR LE COLLECTIF

Après avoir appris la création du collectif de patients, j'ai décidé d'apporter ma contribution en lançant une pétition en ligne. Aujourd'hui, elle a recueilli plus de 900 signatures.

Je me bats pour le maintien et le suivi des soins, car il y a quelques années, j'étais plus souvent en fauteuil roulant que debout.

Grâce à une prise en charge pluridisciplinaire et globale
— et pas uniquement centrée sur la douleur
— j'ai pu reprendre une vie normale.

Cet accompagnement humain, médical, psychologique et fonctionnel a été essentiel dans mon parcours. Cette reconstruction m'a même permis de devenir maire de ma commune.

Forte de cette expérience, j'ai été mandatée par le Collectif des Patients UTD pour contacter de nombreux élus du département ainsi que la présidente de région. Plusieurs de nos députés ont interpellé le ministre de la Santé, certains ont signé la pétition, et je les en remercie sincèrement. D'autres sont également venus nous apporter leur soutien sur place ; nous les remercions chaleureusement et je leur laisse maintenant la parole.