

## En vue de l'AGO du 09 octobre 2021 : rapport moral

Chers amis,

Comme chaque année se tient notre Assemblée Générale. C'est la deuxième que j'ai l'honneur de présider.

Ainsi que le stipulent nos statuts, doivent être présentés à l'Assemblée, les rapports sur la gestion du conseil d'administration, tant financière que morale de l'Association.

C'est aussi l'occasion de remercier publiquement toutes les personnes qui participent au rayonnement de notre association.

Je vous remercie donc tous sincèrement de votre présence à cette assemblée.

Je voudrais également exprimer ma reconnaissance à celles et ceux qui se sont investis tout au long de cette année à l'actualité chargée :

- Les membres du Conseil d'Administration pour leur travail et leur investissement
- Les référents pour leur disponibilité et leur dynamisme
- Nicolas pour la mise en place de notre nouveau site vivant et attractif
- Ludovic pour la création d'un forum qui attire de plus en plus d'adhérents

Je remercie vivement le Dr Richard à nos côtés depuis le début, son aide est toujours précieuse, et le Dr Greco pour son implication sur des points importants pour notre futur.

Nous accueillons toujours avec bonheur les candidats au conseil d'administration, et les bénévoles qui veulent se réaliser et donner un peu de leur temps et de leur savoir.

J'invite d'ailleurs les adhérents empreints de bonne volonté et de compétences à faire acte de candidature pour rejoindre le Conseil d'Administration, et ainsi, nous apporter souvent un nouveau regard sur l'avenir.

---

### RAPPORT D'ACTIVITES

**1/ Mise à jour de la fiche des professionnels de santé bienveillants.** Cette fiche est très utile pour trouver un soignant (médecin, dentiste, kiné...). Grâce à vous, nous pourrons continuer à la réactualiser !

**2/ Poursuite de l'action judiciaire, après changement de procédure**

- De nombreux témoignages ont été envoyés par les adhérents.
- Suite de notre action judiciaire initiée en juillet 2019 et des courriers envoyés aux ministères de la Santé, du Travail, de l'Enseignement supérieur, des Personnes handicapées et au 1er Ministre : clôture de l'instruction par le Conseil d'Etat au 31 mars dans les dossiers suivants :  
\* 445543 : MDPH \* 443406 : hôpitaux \* 445542 : pôle emploi \* 445541 : enseignement supérieur.

Sur notre site se trouvent les 4 mémoires en réplique adressés le 11 mai par notre avocat M<sup>o</sup> LAFFORGUE (cabinet TTLA) ; après les longs délais octroyés aux ministres concernés, augmentés du fait de la crise sanitaire, nous n'avions quant à nous qu'un délai minime...

3/ **Film de Denys PININGRE** toujours en cours de finalisation – importants retards dus à de graves problèmes de santé du réalisateur

4/ **Création d'un nouveau logo** : avec la participation active des référents

5/ **Site** : tous les fichiers de l'ancien site sont maintenant sur le nouveau site.

Nous le mettons régulièrement à jour.

Les adhérents peuvent à tout moment proposer au CA des documents qui pourraient intéresser les autres membres de l'association.

6/ **Questionnaire « migraine-EHS » élaboré par le Dr GRECO**. Il doit permettre d'obtenir enfin de vraies recherches sur l'électrosensibilité, et donc aussi sur notre maladie.

7/ **Questionnaire « Support de liens MCS » élaboré par Laïs**. Les référent.e.s peuvent s'appuyer sur ce questionnaire, s'en inspirer lors d'un premier contact ou pour prendre des nouvelles, et ainsi rassembler les bons plans et les attentes des adhérent.e.s.

8/ **Témoignages des MCS dans la presse locale et régionale** :

- Article de Marie-Thérèse dans « Lyon Capitale »
- Article avec le témoignage de Pascal GERTSCH
- Article de Lise dans "Ça m'intéresse" : "L'hypersensibilité chimique multiple, un syndrome méconnu
- Atelier sur le MCS et article de Sabine d'Argoubet-Raybaud dans « La Dépêche »

9/ **Participation à la journée Nationale de la Qualité de l'Air, le 16 septembre 2020**, avec l'association Respire

10/ **Participation à la journée internationale de la sécurité des malades, le 17 septembre 2020**, en partenariat avec les associations MCS Bayern en Allemagne et Amica en Italie qui l'ont lancée.

11/ **Participation à la journée internationale des maladies environnementales, le 12 mai 2021**

- Action commune SOS MCS et PRIARTEM
  - ✓ avec notre **manifeste** : « Nous voulons la prévention et la prise en charge des hypersensibilités chimique et électromagnétique ». Notre action est d'autant plus importante qu'était publié au même moment le PNSE4 (Plan National Santé-Environnement) où les hypersensibilités environnementales n'étaient même plus mentionnées !
  - ✓ **Conférence de Presse** le 10 mai 2021 **en visioconférence** avec le RES (Réseau environnement Santé), PRIARTEM, Maître LAFFORGUE (avocat des 2 associations) et 2 témoins dont Pascal Gertsch.
  - ✓ **Vidéo de notre conférence de Presse (avec photos et animations)**
- **Illumination des chutes du Niagara** en jaune et vert le 12 mai à 21 h 45 heure locale
- **Traduction et publication d'un article du groupe de travail MCS Bayern,**

- **Envoi de mails aux politiques français** (maires, présidents départementaux et régionaux, députés français et sénateurs)
- **Exposition à la bibliothèque de Perpignan (66)**
- **Publication de 2 articles spécifiquement consacrés aux maladies environnementales émergentes, dont la nôtre :**
  - - Actu-environnement : "Les associations demandent aux politiques la prise en charge des hypersensibles environnementaux"
  - - La relève et la peste : "Les électro-sensibles et chimico-sensibles sont encore et toujours les oubliés du plan santé du gouvernement »
- **Interview de Radio Grésivaudan**

**12/ Participation de notre association au CISE (collectif inter-associations pour la santé environnementale), collectif initié par le Réseau Environnement Santé et regroupant une cinquantaine d'associations citoyennes de défense de l'environnement, des consommateurs, des usagers de santé, d'associations familiales et de professionnels, et de syndicats**

- Tribune dans « Libération » le 09 décembre 2020 et lettre au président de la République le 11 février 2021 «Faire de la santé environnementale un pilier du système de santé français»
- Nouvelle lettre pour notre prise de position collective sur la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 le 3 mars 2021 avec article dans le Monde «L'environnement est le grand impensé 2021 du plan cancer»
- 30 mars : Prise de position sur les pesticides pour la Semaine sans pesticides
- l'Appel du CISE le 7 avril 2021 pour la journée mondiale de la santé. Toutes les associations du collectif œuvrent, à leur façon, pour la prévention et la mise en place, enfin, de la santé environnementale.
- À l'occasion de la journée internationale des maladies environnementales le 12 mai 2021, une trentaine d'associations font bloc avec SOS MCS et PRIARTEM pour demander une politique de santé publique et de prise en charge des hypersensibilités chimique et électromagnétique.
- Le 28 mai 2021, la Journée internationale d'action pour la santé des femmes coïncide avec la Journée mondiale de l'hygiène menstruelle (réglementation stricte de la composition des protections hygiéniques absorbantes, accès à des protections « zéro toxique » voire « zéro déchet » , gratuité pour les mineures, et les précaires).
- Le 02 juin 2021 : Webinaire-Débat-Régionales – Hauts-de-France
- Le 11 juin 2021 : Webinaire-Débat-Régionales – Pays-de-la-Loire
- Le 22 juin 2021 : Webinaire-Débat-Régionales – Île-de-France
- En juin 2021, l'Observatoire de la transition écologique des territoires vise à informer le public sur les résultats réels des politiques territoriales en matière de transition écologique. Pour cela, il a créé **l'EnviroScore**.
- Lettre le 24 juin 2021 aux Ministres des Solidarités et de la Santé et de la Transition écologique pour leur demander un calendrier précis et des moyens dédiés à la 2e Stratégie Nationale sur les Perturbateurs Endocriniens (SNPE2).
- Le 29 juillet 2021, Journée Mondiale du Rouge à Lèvres (effets toxiques des perturbateurs endocriniens (PE) et des métaux lourds dans les cosmétiques).
- Le 15 septembre 2021 : webinaire/débat en présence de représentantes et représentants de l'Institut National du Cancer, de la Ligue contre le Cancer, du Gouvernement ainsi que

de l'Assemblée nationale et du Sénat, pour débattre de la place de la santé environnementale dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030.

### 13/ Participation régulière du CA à des webinaires en France et en Europe

- **Quid des perturbateurs endocriniens dans le cadre bâti ?** David FELTZ, Chargé de Mission du Réseau Environnement Santé
- **Vous voulez savoir pourquoi nous devons bannir le Glyphosate?** Présentation les résultats préliminaires de la GlobalGlyphosateStudy
- Webinaire du RES : **Surexposition au plastique et conséquences sanitaires**
- Webinaire du WECF : **Mieux protéger les 1000 premiers jours**
- Webinaire du Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. (Allemagne) : **les parfums et leurs effets**
- Webinaire de Semaine pour les alternatives aux pesticides : **Label bio : halte aux idées reçues**
- Webinaire du Centre de Découverte Mer et Montagne : **Agir pour ma Santé** - informations sur les polluants invisibles qui nous entourent : les perturbateurs endocriniens et les nanoparticules

14/ **Action d'aide et soutien à des personnes en situation de détresse** qui n'ont pas de logement adapté : interpellation des journalistes locaux, des élus locaux, des ARS concernées, de la presse tout azimut et des partis politiques.

15/ **Réunion du conseil d'administration:** le CA s'est réuni tous les mois par voie téléphonique sur convocation de la Présidente.

16/ **Réunion avec les référents** : le conseil d'administration a organisé le 13 juillet 2021, une visioconférence avec les référents pour partager leurs expériences dans leur région :

- vaccination
- relations avec les adhérents
- utilisation du forum, du site
- liste d'échanges MCS

ainsi que leurs projets :

- création de nouvelles fiches (matériaux d'isolation, régime alimentaire, compléments alimentaires, thérapies "alternatives"...)
- création d'une liste d'hôtels et de gîtes testés
- demande d'une analyse de groupe pour les toxiques pour les membres de l'association (laboratoire Tox Seek).

17/ **Publication régulière** sur Facebook, Twitter et sur le site

### 18/ Echanges entre nous

\*\*\* Groupe Facebook MCS Colibris : envoyer à Marie une demande pour intégrer le groupe

\*\*\* Liste d'échanges de Denis : s'inscrire sur [mcs-echanges@contaminations-chimiques.info](mailto:mcs-echanges@contaminations-chimiques.info)

\*\*\* Forum sur notre site: <https://sosmcs.fr/forums-sosmcs/>

19/ **Création de MCS-I** : Avec l'association canadienne ASEQ EHAQ (L'Association pour la santé environnementale du Québec/Environmental Health Association of Québec), nous avons

décidé en mai 2021, de créer une nouvelle organisation, appelée Multiple Chemical Sensitivity International, MCS-I en abrégé.

Notre mission est de coordonner une action internationale afin que le MCS soit reconnu au niveau international comme une condition médicale et une invalidité - et d'encourager la recherche internationale sur cette condition médicale.

Celle-ci sera dirigée par l'ASEQ EHAQ qui a une avance certaine par rapport à nous : le MCS est reconnu au Canada, 1 million de personnes sont officiellement diagnostiquées MCS.

L'ASEQ EHAQ est subventionnée par l'Etat. Elle a des salariés à sa disposition.

Tous les mois, nous avons organisé des visioconférences pour tout mettre en place :

- Choix du nom de l'association
- Création du logo
- Création du site

Seront adhérents de MCS-I uniquement les associations des différents pays et lorsqu'il n'y a pas d'association dans un pays, des membres qui représenteront leur pays.

---

## PROJETS (à plus ou moins long terme)

1/ *Elaboration d'une nouvelle plaquette*

2/ **Courrier à adresser à l'ARS de chaque région pour la création d'une chambre achimique dans chaque établissement de soins**

3/ **Création de lieux de répit régionaux** (projets privés tant que qu'on n'obtiendra pas de soutien de nos autorités ou d'organismes de poids)

4/ **Fiche sur "l'alimentation pour MCS"** réalisée par Laïs

5/ Faire un dossier pour obtenir le label : **Association agréée** (pour pouvoir demander des subventions et participer à certaines instances)

6/ **Témoignages de nos difficultés ou impossibilités liées à notre pathologie** ; chacun peut faire son propre témoignage, auprès d'un journaliste de sa région !

7/ **Visioconférence Zoom** (sur Facebook)

8/ **Participation au film en cours de réalisation de Xavier Loteguy**

9/ **Participation de notre association au CISE (collectif inter-associations pour la santé environnementale)**

- **Audition des sénateurs Bernard Jomier et Florence Lassarade** le 22 septembre de 10 h à 12 h et **de la députée Sandrine Josso** le 30 septembre de 14 h à 16 h.
- **Groupes de travail thématiques**
  - GT AXE 1 : institutions de la santé environnementale

- GT AXE 2 : l'échelon territorial, les données et les normes
- GT AXE 3 : les 1 000 premiers jours
- GT AXE 4 : la formation des professionnels et la sensibilisation
- **Groupes de travail spécifiques**
  - GT : gouvernance et moyens du CISE
  - GT : économie de la santé environnementale
  - gt : suivi des PRSE

#### 10/ **Actions de MCS-I :**

- Code pour le MCS de la part de l'OMS : nouvelle proposition d'inscription avec de nouveaux articles de chercheurs
- Reconnaissance de l'ONU comme un handicap, collection des données sur le MCS par les pays, collection d'avancées locales dans les différents pays
- Conférence internationale sur le MCS.

11/ **Obtenir la reconnaissance de notre pathologie** : c'est l'objectif prioritaire, mais de loin le plus difficile à obtenir !

Voici un résumé des actions que compte mener le conseil d'administration au cours de l'année à venir.

Nous comptons sur vous comme vous pouvez compter sur nous.

Je vous remercie de votre attention.

J'ouvre maintenant la discussion sur le présent rapport moral.

Qui veut prendre la parole?