



SOS MCS

18 décembre 2021

Chères amies, chers amis,

Nous avons reçu **la décision de rejet de notre demande par le Conseil d'Etat** (document sur le site, rubrique adhérent : <https://sosmcs.fr/wp-content/uploads/2021/12/CE-30-novembre-2021-MCS.pdf>)

Le CE a réuni toutes les affaires dans sa réponse globale (zones blanches dans les hôpitaux, lieux de travail, lieux d'enseignement, MDPH...) Sa réponse est défavorable mais il n'a pas donné beaucoup de précisions.

L'accessibilité est seulement prévue pour les personnes en fauteuil roulant : mais nous demandions au CE d'aller plus loin.

Les motivations de son rejet sont peu précises : toutes les dispositions que nous avons invoquées (européennes et internationales) ne sont pas utilisables pour notre affaire. (= le CE les a rejetées)

Et le CE n'a pas voulu passer par-dessus nos textes nationaux, insuffisants, qui ne sont pas adaptés à notre handicap.

Argument : disproportion entre nos demandes et ce qu'il est possible de faire : mettre en place un tel système, comme nous le demandons, pour « quelques personnes » (!) est disproportionné.

Le CE ne répond que sur les dispositions du bâti (cf. code de la construction et de l'habitation) et pas sur les dispositions relatives à la santé.

On ne peut pas contester la décision du CE

On a donc 2 possibilités, maintenant (dans un délai de 4 mois : à faire préciser par M^o Lafforgue) :

- On peut donc saisir la Cour Européenne des Droits de l'Homme, qui serait pour nous une vitrine directe ; on peut faire cela lorsque tous les recours nationaux ont été épuisés (c'est notre cas).
- On peut constituer 1 ou des dossiers « pilotes » (exemple de dossier pilote = une personne MCS ne peut pas faire soigner une autre pathologie dont elle souffre parce qu'elle ne peut pas entrer ni rester dans un service de soins du



fait de son MCS ; il nous faudra prouver à la fois son MCS et son impossibilité à se faire soigner); si plusieurs personnes se proposaient, cela concernerait plusieurs juridictions locales différentes (mais ce serait la même procédure).

Une question importante se pose : est-ce que ces personnes accepteraient ou non **la médiatisation** ?

C'est un procédé à long terme.

Pour payer ce genre de procédure, la protection juridique des personnes concernées serait utilisable.



Plus léger : nous vous proposons de visiter régulièrement le site de l'association : tout ce qui est à savoir est sur le site (il y a bien moins d'informations sur la page Facebook, qui est publique)

Sur le site, la **rubrique adhérents** abrite tout ce qui concerne la vie de l'association ; elle est alimentée quotidiennement par Pascale

<https://sosmcs.fr/>

<https://sosmcs.fr/forums-sosmcs/>



SOS MCS

A signaler, un nouvel article d'une adhérente, dans un journal local ;

chaque adhérent peut suivre l'exemple de Nawel, et, comme avant elle, celui de Marie-Thérèse, Ginette, Virginie, Lise, Pascal... (toutes mes excuses pour les oublis)

Une enseignante de la région de Montluçon (Allier) alerte sur les conséquences du protocole sanitaire sur les personnes chimicosensibles

https://www.lamontagne.fr/montlucon-03100/actualites/une-enseignante-de-la-region-de-montlucon-allier-alerte-sur-les-consequences-du-protocole-sanitaire-sur-les-personnes-chimicosensibles_14043962/



L'association est actuellement fortement incitée à contacter l'ANSES, et à lui présenter un dossier « béton » **pour que l'expertise qu'elle a initiée sur notre pathologie nous soit favorable.**

Serait-ce la solution ?

L'ANSES a mandaté la SFMT (Société Française de Médecine du Travail) le 14 octobre dernier, à la suite des nombreux courriers qu'elle a reçus ; comme dans l'expertise des EHS, elle s'appuiera sur les conclusions de la société savante, la SFMT, et n'entendra les associations de malades qu'à la fin (pour l'expertise sur les EHS initiée il y a plus de 3 ans, l'audition des associations d'EHS est récente, et date de moins de 3 mois...)

Comment constituer un dossier « béton » ? en établissant une liste exhaustive des textes et articles internationaux utilisables (médicaux, scientifiques, émanant d'associations étrangères actives,...)

Les personnes qui s'en chargeront proposeront ce dossier **complet** (mais qui pourra



SOS MCS

être actualisé régulièrement) au CA de l'association pour mise en forme; des réunions en visioconférence pourront être organisées sur ce sujet précis

Copie des courriers adressés à la SFMT et à l'ANSES, restés sans réponse à ce jour :

ANSES

Agence Nationale de Sécurité Sanitaire
de l'alimentation, de l'environnement et du travail

Valence, le 22 novembre 2021

Objet : expertise sur la chimicosensibilité

Madame, Monsieur,

Notre association, SOS MCS, a appris par hasard que la Société française de Médecine du Travail a été missionnée par l'ANSES pour réaliser une expertise sur notre pathologie, la chimicosensibilité (ou Multiple Chemical Sensitivity, MCS), afin d'établir un guide de recommandations à l'attention des médecins.

Il s'agirait d'ailleurs d'une décision déjà ancienne. Nous sommes donc surpris de ne pas avoir été informés.

Nous savions qu'une mission de ce genre avait été décidée par l'ANSES en 2018, pour les personnes souffrant d'électrosensibilité, l'audition des associations datant de 2 mois environ.

Nous vous remercions de bien vouloir nous confirmer ceci et de nous indiquer quand nous serons contactés au titre «d'association des chimicosensibles français ».

Nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, en nos sentiments les plus distingués.

Dr Christine MALFAY-REGNIER

Présidente de l'association





SOS MCS

Monsieur le Professeur DE WITTE

Société française de Médecine du Travail

Valence, le 22 novembre 2021

Objet : expertise sur la chimicosensibilité.

Monsieur le Professeur, cher confrère,

Notre association, SOS MCS, a appris par hasard que la Société française de Médecine du Travail a été missionnée par l'ANSES pour réaliser une expertise sur notre pathologie, la chimicosensibilité (ou Multiple Chemical Sensitivity, MCS), afin d'établir un guide de recommandations à l'attention des médecins.

Il s'agirait d'ailleurs d'une décision déjà ancienne. Nous sommes donc surpris de ne pas avoir été informés.

Nous savions qu'une mission de ce genre avait été décidée par l'ANSES en 2018, pour les personnes souffrant d'électrosensibilité, l'audition des associations datant de 2 mois environ.

Nous vous remercions de bien vouloir nous confirmer ceci et de nous indiquer quand nous serons contactés au titre «d'association des chimicosensibles français ».

Nous vous prions de croire, Monsieur le Professeur, en nos sentiments les plus respectueux.

Dr Christine MALFAY-REGNIER

Présidente de l'association





SOS MCS

Pour faire connaître notre pathologie, rejoindre la plateforme ComPaRe et participer à INSPIRE (<https://www.inspire-compare.fr/en-savoir-plus/>)

ComPaRe :

<https://compare.aphp.fr/>

ComPaRe, la Communauté de Patients pour la Recherche, rassemble les patients ayant choisi de faire avancer la recherche sur les maladies chroniques.

En répondant via internet aux questionnaires des chercheurs, en apportant leur expérience et leurs témoignages, les patients deviennent pleinement acteurs de la recherche médicale.

Objectif, améliorer la qualité de vie et les soins apportés aux patients.

INSPIRE : <https://www.inspire-compare.fr>

<https://www.inspire-compare.fr/questions/>

Proposez vos idées pour orienter la recherche sur les maladies chroniques et le cancer.

Avec INSPIRE, c'est vous qui décidez des recherches de demain !

Il reste 7 places pour inscrire vos idées de recherche pour notre maladie (catégorie "autre")

A bientôt pour la suite de nos actions, en vous souhaitant la meilleure santé possible.

Très cordialement,

Christine Malfay-Regnier