



SOS MCS

28/03/2022

Chers amis,

Actualité dense, ces derniers jours :

1/ Appel de Grenoble

2/ Réécriture de la fiche Anesthésie et MCS

3/ Réception de la réponse de la Direction Générale de la Santé

4/ Envoi de notre requête auprès de la Cour Européenne des Droits de l'Homme

5/ Liens avec des associations européennes de MCS, et avec l'association canadienne ASEQ-EHAQ

6/ Journée internationale du parfum (!) le 21 mars

7/ Proposition d'intégrer une nouvelle association , l'AREMF

Il y eut donc l 'Appel de Grenoble, le 19 mars

* Texte de l'appel, avec la liste de ses signataires (ci-dessous)

* Vidéo de présentation de notre association, réalisée par Pascale :

<https://youtu.be/7wApwNSJxxo>

Et l'une des présentations, qui date de 30 ans : "*Le temps nous est compté*"

"Notre environnement intérieur doit être assaini" <https://fb.watch/c0cfwBV6bJ/>

Programme riche, rencontres fructueuses,..."mais il y a encore du chemin à faire, et des embûches !" selon André Cicoella



SOS MCS



L'Appel de Grenoble

POUR UN « GIEC » DE LA SANTÉ ENVIRONNEMENTALE

En 2011, l'Assemblée générale de l'ONU a appelé à agir contre « l'épidémie mondiale de maladies chroniques ». En 2018, elle a réitéré cet appel en fixant comme objectif d'ici 2030 la diminution de la mortalité prématurée de 30 % et l'arrêt de la progression de l'obésité et du diabète. Dans le même temps, la croissance de l'infertilité observée dans le monde annonce une situation particulièrement préoccupante en 2050. La pandémie de SARS-COV2 a révélé au grand jour le rôle des comorbidités dans l'impact de cette zoonose mais aussi que d'autres menaces du même type apparaissent de plus en plus vraisemblables dans les années à venir.

Pour faire face à cette crise sanitaire, dont l'ampleur pour l'humanité rejoint celle de la crise climatique et de la crise de la biodiversité, il est nécessaire de disposer d'une synthèse des connaissances scientifiques pour éclairer l'opinion et déboucher sur les décisions politiques à la hauteur de l'enjeu. La Commission européenne a déjà posé un acte important en retenant l'objectif de « Zéro pollution en 2050 » comme mesure majeure du « Pacte vert pour l'Europe ».

Dans cet esprit, nous, représentants d'ONG, scientifiques, élus, réunis à l'occasion de la rencontre « De l'Appel de Wingspread à l'Appel de Grenoble » dans le cadre de « Grenoble capitale européenne de l'environnement » appelons à la création d'un GIEC de la santé environnementale, l'environnement étant entendu de façon large, incluant notamment les dimensions alimentation, ville urbanisme, socio-économiques.

À l'initiative de L'Appel de Grenoble

Ana SOTO,
Biologiste
Éric PIOLLE,
Maire de Grenoble
André CIOCELLA,
Président du RES
Shauna SWAN,
Épidémiologiste
Robert BAROUKI,
Biologiste

Responsables politiques

Richard CHEMLA,
Adjoint au Maire de Nice
Bernard JOMIER,
Sénateur
Sandrine JOSSO,
Députée
Pierres-André JUVEN,
Adjoint au Maire de Grenoble
Gilles NAMUR,
Adjoint au Maire de Grenoble
Françoise SCHAETZEL,
Vice-présidente Eurométropole de Strasbourg
Charles SULTAN,
Adjoint au Maire de Montpellier

Scientifiques

Mallory ANDRIANTAVI GUYON,
Médecin, Coll'Air'Par Santé
Eric COMTE,
Médecin de santé publique
Guilhem DARDIER,
Chercheur en santé publique
Corinne DELMAS,
Sociologue
Barbara DEMENEIX,
Endocrinologue
Philippe GRANDJEAN,
Professeur de médecine environnementale
Gerhard KRINNER,
Directeur de recherche
Emmeline LAGRANGE,
Neurologue
Corinne MANDIN,
Ingénieur chimiste et biologiste
Anne-Laure MERIAU,
Urbaniste
Jacques REIS,
Neurologue
Rémy SLAMA,
Directeur de recherche
Gaelle UZU,
Directrice de recherche

Société civile

Muriel AUPRINCE,
Coll'Air'Par Santé
Natalia DEJEAN,
WECF France
Laure DUCOS,
Greenpeace France
Richard FAITG,
Réseau Environnement Santé
Jean-Claude GENÉT,
Réseau Environnement Santé
Benoît GRANIER,
Réseau Action Climat
Lamia KERDJANA,
James Médecins
Philippe LADOUGNE,
Warrior Enguerrand
Didier LAMBERT,
E3M,
Vaccins sans aluminium
Albert LÉVY,
Réseau Environnement Santé
Chantal L'HOIR,
Association française des malades de la thyroïde
Emanuel LOEB,
James Médecins

Christine MALFAY-REGNIER,

SOS MCS
Véronique MOREIRA,
WECF France
Nicolas NAMUR,
Réseau Environnement Santé
Christine NEDELEC,
France Nature Environnement
Tania PACHEFF,
Cantine sans Plastique
Sophie PELLETIER,
PRIARTEM
Karine PONTROUÉ,
Collectif Je suis Infirmière puéricultrice
Alexandre ROBERT,
Alliance Santé Planétaire
Loïc Roche,
Grenoble Ecole de Management
Claire ROYER DE LA BASTIE,
Collectif Je suis Infirmière puéricultrice
Pierre SOUVET,
Association Santé Environnement France
Marie THIBAUD,
Collectif Stop aux cancers de nos enfants
Mathé TOULLIER,
Ass. des Familles Victimes de Sarmazine
Stéphane VEDRENNE,
Eco pour la Vie, Féd. Grandir sans Cancer
François VEILLERETTE,
Génération Futures
Stéphanie VILLE,
Féd. Grandir sans Cancer, Aïdons Marina



L'APPEL DE GRENOBLE POUR UN « GIEC » DE LA SANTÉ ENVIRONNEMENTALE



SOS MCS

Une nouvelle fiche **Anesthésie pour malades MCS** a été mise au point par un médecin anesthésiste, membre de l'ASEF, que nous remercions vivement; la fiche mise à jour est sur notre site, en remplacement de la précédente.



Conseils aux personnes MCS devant bénéficier d'une Chirurgie

Consultation d'anesthésie : le médecin anesthésiste va faire le point sur votre état de santé et doit vous détailler la prise en charge.

Pendant l'interrogatoire visant à préciser les antécédents, les habitudes de vie, les traitements en cours

- Dites que vous êtes porteur d'un syndrome MCS, le médecin doit l'inscrire sur le dossier de consultation anesthésique.
- Rappeler le syndrome MCS (joindre un document court que vous donnerez au médecin et qui sera laissé dans votre dossier).
- Expliquer que les personnes ont le risque de présenter une hypersensibilité à l'ensemble des médicaments et donc un risque de réaction d'intolérance équivalente à une réaction allergique, plus élevée que la population habituelle.
- Rappeler qu'il existe chez ces personnes un risque de réaction aux nombreux composés chimiques contenus dans des contenants plastiques. D'où l'importance de l'utilisation du verre à chaque fois que cela est possible.

Aborder avec le médecin les modalités de prise en charge au bloc opératoire

Phase Préopératoire

- Exprimer votre préférence pour un moment de relaxation (type moment de cohérence cardiaque) à une prémédication.
- Demander si l'hypnose est pratiquée.
- Rappeler votre grande sensibilité aux produits chimiques et notamment aux parfums et demandez que soit signalé dans votre dossier votre demande d'une non-utilisation de parfum par l'équipe qui vous prendra en charge.

Période per opératoire

- A chaque fois que cela est possible préférer demander une anesthésie locale ou une anesthésie locorégionale afin de limiter le risque de réaction d'intolérance ou d'allergie à de nombreux traitements anesthésiques.
Info : souvent, une légère sédation est proposée pour la réalisation du geste, ou un temps d'hypnose ou parfois besoin de rien tout dépend de chaque personne et de son niveau de stress.
- Anesthésie générale
Même si l'induction anesthésique par l'halogénée demeure exceptionnelle chez l'adulte, dites que vous souhaitez une induction anesthésique par voie veineuse.
La pratique d'une anesthésie sans utilisation ou limitée en médicaments morphiniques réduit le risque d'intolérance aux analgésiques opiacés.

Info : l'ensemble des médicaments anesthésiques sont stockés dans des ampoules en verre.

Période post opératoire

- Expliquer que vous apporterez et consommerez vos propres produits alimentaires.
- Rappelez que les patients atteints de MCS ont besoin d'un régime alimentaire spécifique. Ce régime ne doit contenir aucun aliment transformé de quelque nature que ce soit (ni céréales toutes prêtes, ni purée en flocons, etc.), ni aucun mélange préparé (jus de viande/bouillon cube, sauces et sachets d'arômes...).
- Préciser votre demande de n'utiliser aucun colorant, aucun conservateur, aucun arôme artificiel, aucun édulcorant, ni de glutamate mono-sodique.

Remercier le médecin d'avoir tenu compte de votre demande !




SOS MCS

Nous avons enfin reçu la réponse de la DGS (ci-dessous) après 5 courriers : elle soulève de nombreuses interrogations, pour lesquelles nous enverrons autant de courriers ; et elle met en lumière, comme on le craignait, le fort potentiel de nuisance du rapport de l'INSPQ (Institut National de Santé Publique du Québec) dans le monde entier (courrier à ce sujet déjà adressé au Dr IRIGARAY, qui travaille avec le Pr BELPOMME et au Dr CORMANO)

A propos du Dr CORMANO : voici sa présentation du MCS au 3ème Congrès mondial de Chimie avancée :

<https://www.facebook.com/cormano.andrea/posts/10228364969455355> ;
<https://www.facebook.com/Dott.Andrea.Cormano/videos/2191104544380173/>


**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**
*Liberté
Égalité
Fraternité*

**Direction générale de
la santé**

Sous-direction Prévention des risques liés
à l'environnement et l'alimentation
Bureau EA1 Environnement extérieur et produits chimiques
Chargée de dossier : Alice KOPEL
Tél. : 01 40 56 50 97
Mél. : alice.kopel@sante.gouv.fr

Paris, le 18 MARS 2022

Nos réf. : D-22-004714 / 27

Madame,

Par courrier en date du 17 janvier 2022, vous avez fait part à Monsieur le Ministre des solidarités et de la santé, qui m'a transmis votre correspondance, de vos demandes relatives aux personnes chimico-sensibles.

L'agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses) a été saisie le 14 octobre 2021 par la direction générale de la santé sur cette thématique. L'agence réalisera une analyse descriptive des données dont elle dispose, notamment celles enregistrées sur la période 2001-2019 par le réseau national de vigilance et de prévention des pathologies professionnelles (RNV3P) relatives au syndrome d'intolérance aux odeurs chimiques, analyse assortie le cas échéant de recommandations. Le rendu de l'expertise est attendu en septembre 2022.


Par ailleurs, l'Institut national de santé publique du Québec a publié, en juin 2021, un rapport « Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques » qui dresse un état des connaissances scientifiques et médicales sur ce syndrome.

La direction générale de la santé a confié, en 2019, à la société française de médecine du travail (SFMT) la mission d'élaborer des outils destinés aux professionnels de santé permettant de limiter l'errance médicale des personnes se disant électro-hypersensibles (éléments de dialogue avec les patients et de prise en charge). Le rendu des travaux est attendu en septembre 2022. Les outils proposés pour la prise en charge pourront par la suite être adaptés à celle des personnes chimico-sensibles en raison des similitudes entre le syndrome d'électro-hypersensibilité et celui d'intolérance aux odeurs chimiques.

Actuellement, les personnes concernées peuvent être prises en charge par les centres régionaux de pathologies professionnelles et environnementales (CRPPE) rattachés aux centres hospitaliers universitaires régionaux et elles peuvent être invitées à prendre contact avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) de leur département.

Je vous prie de croire, Madame, à l'assurance de ma considération distinguée.

**Dr Malfay-Regnier
Association SOS MCS
110 rue des Moulins
26000 VALENCE**


Joëlle CARMINÈS
Sous-directrice de la prévention
des risques liés à l'environnement
et à l'alimentation

14 avenue Duquesne – 75350 Paris 07 SP
Tél. 01 40 56 60 00 - www.social-sante.gouv.fr

Le traitement de vos données est nécessaire à la gestion de votre demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux.
Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits à l'adresse sos-mcs@sante.gouv.fr ou par voie postale.
Pour en savoir plus : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/article/donnees-personnelles-et-cookies>



SOS MCS

Notre requête auprès de la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) a été envoyée : il s'agit de la 1^{ère} partie concernant la recevabilité de la requête

Pour la préparation de la requête, nous nous sommes rapprochés d'associations italiennes et espagnoles surtout, ainsi qu'allemande, et canadienne bien sûr ; **nous projetons des actions communes**, à réaliser en même temps, dans nos pays respectifs

Cela s'est déjà concrétisé **le 21 mars, journée internationale du parfum (!)** SQM Espana a réalisé une composition (ci-dessous; le texte associé peut être envoyé sur demande) et le Comitato Oltre la MCS a remis en ligne sa pétition, en nous associant ainsi que SQM Espana :

https://www.oltrelamcs.org/2022/03/21/21-marzo-giornata-internazionale-del-profumo/?fbclid=IwAR1x6ZwUqzZyVIRW4lJknB4INRiBN43x2_K4CysbYOA5cD99dRgCgsa_y2g

SQM España **ESPACIO LIBRE DE QUIMICOS**

SOS MCS
Association d'aide et de défense
des personnes atteintes du syndrome
d'hypersensibilité chimique multiple

**¿QUÉ HAY DETRÁS DE LOS PERFUMES?
QU'EST QU'IL Y A DERRIÈRE LES
PARFUMS?**



SOS MCS

Nous avons reçu une **proposition de participation à l'AREMF** (ASSOCIATION POUR LA RECHERCHE SUR L'ELECTROHYPERSENSIBILITE (EHS) ET LA SENSIBILITE MULTIPLE AUX PRODUITS CHIMIQUES (MCS) EN FRANCE), une nouvelle association dont le but est celui d'une recherche sur l'EHS et la MCS ; cette proposition émane du Pr BELPOMME et du Dr IRIGARAY ; c'est d'autant plus intéressant que la recherche est au point mort depuis longtemps en France....

A bientôt, pour de nouvelles informations; n'hésitez pas à nous contacter !
Très cordialement,

Christine Malfay-Regnier

Rappel : téléchargement possible des PJ avec agrandissement sur votre ordinateur; elles sont d'ailleurs plus facilement accessibles sur le site de l'association ; il n'est pas possible de les mettre sous format pdf dans les infolettres...