



28/05/2022

Chers amis et chères amies,

Nous n'avons pas de grande actualité en dehors des manifestations organisées pour la journée du 12 mai (Journée internationale des maladies environnementales)

En particulier, toujours pas de réponse à notre requête de la Commission Européenne des Droits de l'Homme, ce qui étonne un peu M^o Lafforgue.

A signaler, 2 articles à l'initiative d'adhérentes et 1 randonnée où une autre adhérente a parlé de notre pathologie, ont permis de faire connaître notre pathologie à un plus grand nombre de nos concitoyens (pathologie d'ailleurs promise à un bel avenir : elle augmente parallèlement à l'augmentation inquiétante de la pollution généralisée).

L'article de Pascale

Hypersensibilité chimique multiple : "Nous sommes confinés à vie"

<https://www.lindependant.fr/2022/05/13/perpignan-hypersensibilite-chimique-multiple-nous-sommes-confines-a-vie-10293452.php?fbclid=IwAR1RFL1k8z18UNACnCVSFA4kOfnalsXCm7H3xQEi5fa890iAt7GrBAvRAUs>

« Nous sommes confinés à vie »

SANTÉ

Le 12 mai était la journée internationale des maladies environnementales. L'occasion pour la Perpignanaise Pascale Poupin, vice-présidente de l'association SOS MCS de parler de l'hypersensibilité chimique multiple, une maladie invalidante qui toucherait 9 % de la population mondiale. Elle est due à l'exposition aux produits chimiques.

Ne pas être en contact avec du parfum, de la fumée de cigarettes, des produits ménagers, des cosmétiques, des pesticides, des additifs alimentaires, des émanations de gaz d'échappement, d'essence, sous peine de souffrir de maux de tête, de crises respiratoires, de problèmes de concentration et de mémorisation... La liste des réactifs est aussi longue que celle des symptômes de cette maladie dont souffre Pascale Poupin, une Perpignanaise de 60 ans. « Je suis hypersensible chimique multiple ou chimicosensible. En anglais, cette maladie s'appelle multiple chemical sensitivity (MCS) », détaille celle qui est également la vice-présidente de SOS MCS, association française d'aide et de défense des personnes atteintes d'hypersensibilité chimique multiple. La maladie est peu connue et encore moins reconnue. Si le Parlement européen admet qu'elle est l'une « des plus graves maladies multisystémiques évolutives du monde », et invite les États

membres à présenter une proposition commune à l'OMS pour l'inclure dans la classification internationale des maladies, elle n'est pour l'heure répertoriée qu'en tant qu'allergie. Or, il ne s'agit pas de ça. « On pense que c'est plutôt neurologique », souligne Pascale Poupin. Agée de 60 ans, Pascale a commencé à souffrir du MCS il y a quarante ans, en étant particulièrement sensible à la fumée de cigarettes : « À l'époque on a cru que c'était comme une allergie, qu'il fallait que je m'expose pour m'en désensibiliser. Ça n'a fait qu'empirer. La seule manière d'éviter les crises, c'est l'éviction totale du produit », explique-t-elle. Elle n'est diagnostiquée qu'il y a une dizaine d'années, par un neurologue et un nutritionniste : « Mais de manière générale, les médecins ne comprennent pas notre maladie. Nos proches nous prennent pour des fous. Certains membres de l'association ont même été internés en hôpital psychiatrique. C'était encore pire,

puisqu'on leur donnait des médicaments », raconte la vice-présidente de SOS MCS. Les personnes atteintes du MCS sont parfois appelées des canaris humains. « Dans les mines, ils alertaient les travailleurs sur la présence de monoxyde de carbone, et qu'il y avait donc un danger. Pour nous, c'est pareil. On alerte les autres personnes qu'il y a un danger dans les produits chimiques qu'on utilise au quotidien », explique Pascale. Mais en raison de leur maladie, ces canaris sont aussi en cage : impossible d'aller boire un verre en terrasse, ce serait prendre le risque d'être exposé à la fumée de cigarette des voisins. Impossible de voyager, puisqu'il faudrait prendre le bus, le train, l'avion et prendre le risque d'être exposé au parfum des au-

« Je ne prends même pas l'ascenseur, parce que les odeurs de parfum restent et peuvent déclencher une crise », confie Pascale. Même recevoir est compliqué : la vice-présidente de MCS cite l'exemple d'une membre de l'association. Quand son fils vient la voir, il doit se déshabiller, prendre une douche, porter les vêtements qu'elle lui donne, avant de pouvoir entrer en contact avec sa mère. « La vie de couple est inexistante. On ne peut pas sortir et l'autre veut vivre

normalement », ajoute-t-elle. Au-delà de sa mission d'information, l'association est donc aussi là en soutien : « Nous sommes confinés à vie. Il n'y a que nous qui pouvons comprendre, personne ne peut s'imaginer ce que nous vivons ».

La mission de SOS MCS est également d'interpeller les pouvoirs publics : « Au Canada où la maladie est mieux reconnue, il y a des lieux sans parfum par exemple. Il y a des mesures à prendre par rapport à nous. En Espagne, il y a un protocole pour accueillir les personnes chimicosensibles à l'hôpital, avec des médecins qui ne portent pas de fragrance, des contenants en verre plutôt qu'en plastique, de la nourriture bio. En France il y a des jardins d'enfants sans tabac, mais c'est tout l'extérieur où presque qui devrait l'être », plaide Pascale.

Océane Laparade



Pascale Poupin est atteinte d'hypersensibilité chimique multiple depuis 40 ans. PHOTO MICHEL GLEBENTZ

« Des lieux sans parfum au Canada »



SOS MCS

L'article de Virginie

« *Tout le monde doit se sentir concerné* » par les maladies environnementales

https://www.ouest-france.fr/pays-de-la-loire/saint-berthevin-53940/en-mayenne-tout-le-monde-doit-se-sentir-concerne-par-les-maladies-environnementales-d1c5c9d8-d12e-11ec-8683-fd3702e27bb5?fbclid=IwAR2u3DIQ8jObunz8TeaZPuDRgPAVz5_msjVXNhfEMLQ-Z-1tWwSGmOWmTww

Il est relativement facile d'obtenir que notre journal local fasse un article sur notre pathologie ; il suffit de le contacter pour un « *témoignage* »

Appeler un journaliste pour déclarer qu'on veut témoigner suscite immédiatement son attention; il n'y a guère d'autres moyens de l'intéresser puisque nous n'avons pas d'actualité : pas de manifestation, pas d'action d'éclat, ni même d'action visible...

Si chaque adhérent décidait de témoigner, comme Pascale, Virginie, et avant elles, Marie-Thérèse, Ginette, Pascal, Lise, etc., nous ferions passer une grande information à nos concitoyens !



Une autre initiative qui pourrait être efficace si elle était répétée dans toutes les bibliothèques et médiathèques de France : proposer qu'une exposition soit faite sur les pollutions et maladies environnementales ; la bibliothèque de La Rochelle a joué le jeu (voir photo), et a réalisé une table de présentation de documents dans son secteur sciences.

Nous remarquons qu'il manque les livres écrits par des membres de l'ASEF, ainsi que notre plaquette, mais que sont présents des livres de Barbara Demeneix et de Rémy Slama...

Nous pouvons réfléchir à la « présentation idéale » à proposer pour une prochaine occasion !

Voici notre nouveau dépliant ; il est accessible sur notre site, à la rubrique Adhérent : <https://sosmcs.fr/ressources-adherent/>



SOS MCS

LE BESOIN D'ÉCARTER

LES MCS ont été reconnus comme une nouvelle catégorie de maladies chroniques par le ministère de la Santé. Ils sont donc pris en compte dans les politiques de santé publique. Cependant, leur prise en compte reste limitée. C'est pourquoi SOS MCS agit pour que ces maladies soient mieux prises en compte dans les politiques de santé publique.

REJOINDRE NOUS



INVISIBLE
Nous sommes plus forts
Nous pouvons mieux nous faire entendre

NOS ACTIONS



CONTACTEZ-NOUS

Association SOS MCS
10 rue de la République
92000 Nanterre
Tél : 01 47 34 11 11
www.sosmcs.org



ET SI J'ETAIS CHIMICOSENSIBLE ?

LES CONSÉQUENCES DE LA MODERNITÉ

Le monde moderne nous expose à de nombreux risques, chimiques, physiques, biologiques, psychologiques, sociaux, culturels, etc. Ces risques sont souvent cumulés et peuvent avoir des conséquences graves sur notre santé.

LES MCS, C'EST QUOI ?

Les MCS sont des maladies chroniques qui sont liées à l'exposition à des agents chimiques, physiques, biologiques, psychologiques, sociaux, culturels, etc.

LES SYMPTÔMES

- fatigue
- maux de tête
- douleurs
- problèmes de mémoire
- problèmes de concentration
- problèmes de sommeil
- problèmes de digestion
- problèmes de circulation
- problèmes de peau
- problèmes de vision
- problèmes de audition
- problèmes de olfaction
- problèmes de goût
- problèmes de toux
- problèmes de respiration
- problèmes de circulation
- problèmes de peau
- problèmes de vision
- problèmes de audition
- problèmes de olfaction
- problèmes de goût
- problèmes de toux
- problèmes de respiration

QUELLES EN SONT LES CAUSES ?

- pollution atmosphérique
- pollution de l'eau
- pollution des sols
- produits chimiques
- produits pharmaceutiques
- produits cosmétiques
- produits alimentaires
- produits de consommation
- produits de construction
- produits de transport
- produits de loisirs
- produits de culture
- produits de religion
- produits de science
- produits de technologie
- produits de communication
- produits de culture
- produits de religion
- produits de science
- produits de technologie
- produits de communication

ET LA VIE QUOTIDIENNE ?

- la qualité de l'air
- la qualité de l'eau
- la qualité des sols
- la qualité des produits
- la qualité des services
- la qualité de la culture
- la qualité de la religion
- la qualité de la science
- la qualité de la technologie
- la qualité de la communication

COMMENT SE SOIGNER ?

- consulter un médecin
- consulter un spécialiste
- consulter un psychologue
- consulter un avocat
- consulter un journaliste
- consulter un artiste
- consulter un scientifique
- consulter un technicien
- consulter un communicant

Enfin, une petite information sur le CISE : ce collectif né il y a un an et demi pour faire entendre le besoin de santé environnementale, pour obtenir "que la santé environnementale soit un pilier de notre système de santé", prend un nouveau chemin; l'élection présidentielle passée, un certain nombre des associations qui le composent veulent continuer l'aventure. Une nouvelle organisation se met en place et nous y participons (nous pensons aussi améliorer notre visibilité par son intermédiaire)

Le Collectif Inter-associatif pour la Santé Environnementale (CISE)
La raison d'être du CISE, rassemblement d'associations, collectifs et syndicats, est de tout mettre en œuvre pour que l'environnement dans lequel nous vivons garantisse notre santé, nous épargne la souffrance, une maladie évitable, une mort prématurée et favorise la biodiversité indispensable à la santé planétaire.

Gérard Bapt et Chantal Lhoir, porte-parole de l'Association Française des Malades de la Thyroïde (AFMT)
Michel Besnard, président du Collectif de soutien des victimes des pesticides de l'Ouest
René Cadot, président de l'association Action Santé Solidarité
André Cicciolla, président du Réseau Environnement Santé (RES)
Dr Alain Collomb, membre du bureau de l'Association santé environnement France (ASEF) et président de Santé environnement Provence
Jean-Michel Chiapello, porte-parole du ResoA+
Dr Nathalie Delphin, présidente du Syndicat des Femmes Chirurgiens Dentistes (SPCD)
Laure Ducos, Greenpeace France
Sarah Durocher et Caroline Rehbi, Le Planning Familial
Dr Mallory Guyon, co-fondatrice du Coll'Air Pur Santé et porte-parole du Collectif Environnement Santé 74
Sylvie Hermans, porte-parole du Collectif Santé sans ordres
Dr Lamia Kerdjane, présidente de Jeunes Médecins Ile-de-France
Christian Khalifa, président d'Indecosa-CGT
Philippe Ladougue, Fondateur de l'association Warrior Enguerrand
Laurent Lalo, Fondateur du Collectif Regards
Didier Lambert, président de l'Association d'entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages (E3M)
Dr Patrick Lemette, délégué du syndicat des Médecins Généralistes de Haute-Savoie
Julien Léonard, président du Conseil National des Associations Familiales Laïques (CNAFAL)
Alexandra Lorenzo, fondatrice de l'association ITAWA
Dr Christine Malfay-Régnier, présidente de l'association SOS MCS
Véronique Molières, directrice du Comité pour le développement durable en santé (C2DS)
Véronique Moreira, présidente de WECF France
Catherine Neyrand, présidente de l'association POEM26
Tania Pacheff, présidente de l'association Cantine sans Plastique France
Sophie Pelletier, présidente de Pour rassembler, informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques (Priartem)/Electrosensibles de France
Dr Philippe Richard, président de l'Association pour la protection de la santé des habitants de Saint-Omer (APSH)
Virginie Rio, Collectif BAMP!
Carole Robert, présidente de l'association Fibromyalgie France
Claire Royer de la Bastie & Karine Pymtroué, porte-parole du Collectif Je suis Infirmière puéricultrice
Christiane Sicre, présidente de Convergence Infirmière
Florent Souillot, Co-président de l'association Lève les yeux
Marie-Odile Soyer-Gobillard, présidente de l'association Halle aux Hormones Artificielles pour les Grossesses (Hhorages)
Jacques Testart, Sciences Citoyennes
Marie Thibaud, fondatrice du Collectif Stop aux cancers de nos enfants
Mathé Toullier, présidente de l'Association des Familles Victimes du Saturnisme (AFVS)
Stéphane Védreine, cofondateur de Eva pour la vie et de la Fédération Grandir Sans Cancer
François Veillerette, porte-parole de l'association Générations futures
Stéphanie Ville, présidente de l'association Aïdons Marina et de la Fédération Grandir Sans Cancer

Contacts presse :
Nicolas Namur : cise@reseau-environnement-sante.fr / 06 50 37 50 25
Sophie Pelletier : s.pelletier@priartem.fr / 06 79 34 32 88
André Cicciolla : president@reseau-environnement-sante.fr / 06 35 57 16 82
Tania Pacheff : tpacheff@gmail.com / 06 62 06 90 23
François Veillerette : francois@generations-futures.fr / 06 81 64 65 58
Marie Thibaud : collectif.sce@gmail.com / 06 23 64 25 09
Richard Faïg : richardfaig@hotmail.fr / 06 51 57 65 48
Mathé Toullier : m.toullier@yahoo.fr / 06 62 78 59 75

FAIRE DE LA SANTÉ ENVIRONNEMENTALE UN PILIER DU SYSTÈME DE SANTÉ FRANÇAIS

N'hésitez pas à nous faire part de vos idées et de vos actions
Très cordialement,

Christine MALFAY-REGNIER