



SOS MCS

23/08/2022

Cher.e.s tou.te.s,

C'est la "rentrée", même s'il n'y a pas eu de véritable pause pour notre association.

Voici la longue liste des sujets traités dans ce message :

- 1/ Notre requête auprès de la Commission Européenne des Droits de l'Homme
- 2/ Chanson de Virginie, avec clip
- 3/ Film "De petits gestes" (Ma rencontre avec Monique)
- 4/ Livre de Lilyane Gayet : "Dans un piège infernal"
- 5/ Journée internationale de l'air pur pour des ciels bleus le 7 septembre
- 6/ Journée Nationale de la Qualité de l'Air le 14 octobre
- 7/ Actions de Septembre en OR ⌘ (mois international de sensibilisation aux cancers pédiatriques)
Et actions organisées pour Octobre rose
- 8/ Courriers aux Centres Régionaux de Pathologies Professionnelles et environnementales (CRPPE)
- 9/ Sondage ASEQ-EHAQ sur le retentissement du rapport de l'INSPQ sur notre prise en charge
- 10/ Report du Voyage sonore au vendredi 9/12/2022 à 17 h 45 (initialement prévu le 29 juillet)
- 11/ Création d'une liste de discussion par mails
- 12/ Regroupement d'associations de malades proposé par l'association CONFESQ pour soutenir et stimuler la recherche médicale sur nos pathologies
- 13/ Adhésion et ré-adhésion

1/ Nous avons attendu un peu avant de vous informer de cette décision déprimante :

Notre requête auprès de la Commission Européenne des Droits de l'Homme a été rejetée : comme notre action auprès du Conseil d'Etat , notre requête auprès de la CEDH n'a pas bénéficié d'une étude attentive ; elle a été rejetée sans approfondissement, sans argumentation particulière.... (voir ci-dessous)

2/ Chanson proposée par Virginie pour accompagner un clip : pour télécharger les mp3 avec la voix de Virginie et celui avec une voix masculine , utiliser ce lien :

<https://we.tl/t-x7Xp88Mmsa>

Elle souhaiterait l'associer à un clip ; des idées à lui proposer ?



SOS MCS



EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS
COUR EUROPÉENNE DES DROITS DE L'HOMME

DÉCISION

AFFAIRE ASSOCIATION SOS MCS C. FRANCE

*(Requête n° 15774/22)
introduite le 24 mars 2022*

La Cour européenne des droits de l'homme, siégeant le 7 juillet 2022 en formation de juge unique conformément aux articles 24 § 2 et 27 de la Convention, a examiné la requête susmentionnée telle qu'elle a été présentée.

La Cour juge à la lumière de l'ensemble des éléments en sa possession, et pour autant que les faits dénoncés relèvent de sa compétence, que ceux-ci ne révèlent aucune apparence de violation des droits et libertés garantis par la Convention ou ses Protocoles et que les critères de recevabilité exposés aux articles 34 et 35 de la Convention n'ont pas été satisfaits.

La Cour *déclare* la requête irrecevable.

Lado Chanturia
Juge



3/ Film sur une pathologie "mystérieuse" : « *De petits gestes (ma rencontre avec Monique)* »

(Telemillevaches - La télé qui se mêle de ceux qui la regardent)

<https://telemillevaches.net/videos/des-petits-gestes/>

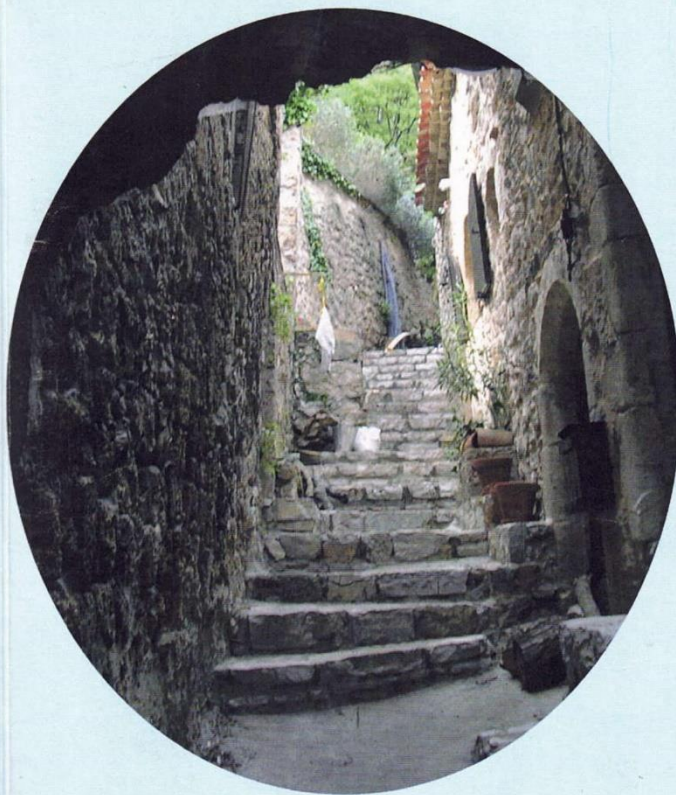


SOS MCS



4/ Livre de Lilyane Gayet : «Dans un piège infernal» et un article dans la presse locale

<https://www.facebook.com/lyliane.gayet/posts/pfbid0yUe6gyt8XsQukK4AC63nAnE Hjg7aMdYdfCar2HPgCHjBnpcBsRVDYjbbmzPCFJBl>



Lyliane GAYET
DANS UN PIÈGE INFERNAL

«Depuis longtemps les douleurs d'une maladie orpheline ressemblant fort à celles de la Fibromyalgie, font partie de son "être" tout entier et il lui arrive parfois de se demander ce que peut-être la vie sans souffrance, car elle n'en a aucun souvenir !»
Avec le temps... Maud s'est prêtée à une analyse de ses pensées sur le combat de survie que tout être peut avoir un jour à accomplir, pour retrouver la santé.

Afin de mieux décrire ce combat, elle y a joint celui de Jouvenel qui est certes différent, pourtant, il n'en est pas moins difficile !
En ces instants, Maud exprime combien il est primordial de rassembler volonté et courage, afin de parvenir à lutter contre la maladie et que sans cette force, il est alors plus difficile de faire un pas vers le chemin de la guérison !

«Combattre le difficile, c'est se prouver à soi-même ce dont on est capable.»



Lyliane Gayet est née en Lorraine, pays cher à son cœur.

Elle s'est vouée à une carrière commerciale, puis s'est mêlée au monde artistique des costumières.

Emportée par son esprit créatif, elle se consacre maintenant aux écritures.



Éditions Amélie Galinier

Contact : ameliegalinier@free.fr - 06 82 81 52 42

Déjà paru : Un magasin de chagrin.

ISBN 2-95298-850-6



9 782952 988506



SOS MCS

5/ *Journée Internationale de l'Air pur pour des ciels bleus (!)* - Un air sain, une planète saine, le 7 septembre <https://www.un.org/fr/observances/clean-air-day> . Nos amies de SQM España proposent la communication ci-dessous ; nous pouvons tous l'utiliser, aussi bien dans des courriers aux élus, aux médecins, aux autorités sanitaires, aux journalistes, aux bibliothèques

EL AIRE QUE RESPIRAS ES
INDISPENSABLE PARA TU VIDA, NO LO
CONTAMINES

SQM España ESPACIO LIBRE DE QUIMICOS

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

**L'air que vous respirez est essentiel à
votre vie, ne le polluez pas**

**L'aria che respiri è essenziale per la tua
vita, non inquinarla**

**Die Luft, die Sie atmen ist für Ihr Leben
unverzichtbar, verschmutzen Sie sie nicht**

**The air you breathe is crucial for your life,
don't pollute it**

6/*Journée Nationale de la Qualité de l'Air le 14 octobre* : que proposer ? quelles actions ? avec quelles associations ? <https://www.ecologie.gouv.fr/inscrivez-votre-projet>

Journée nationale de la qualité de l'air 2022 (14 octobre) : inscrivez votre événement !

À l'occasion de la Journée nationale de la qualité de l'air, le 14 octobre 2022, partagez votre événement ou votre projet de sensibilisation à la qualité de l'air en l'inscrivant ci-dessous afin qu'il soit visible auprès du plus grand nombre !

Les inscriptions sont ouvertes à toutes et tous : organisme gouvernemental, collectivité, association, entreprise, établissement scolaire, musée, fondation ou encore citoyen.

Peuvent être enregistrés les événements ayant lieu entre le 10 et le 16 octobre.



SOS MCS

7/ Nous nous associerons aux actions de Septembre en OR λ , le mois international de sensibilisation aux cancers pédiatriques :

https://www.ligue-cancer.net/article/75361_septembre-en-or-2022

<https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-sante-du-quotidien/1882144-septembre-en-or-2022-cancer-enfant-c-est-quoi-gustave-rousseau-ruban-logo-don/>

Ainsi qu'à celles organisées pour **Octobre rose**

8/ Courriers aux Centres Régionaux de Pathologies Professionnelles et environnementales (CRPPE)

Des courriers officiels à tous les CRPPE partiront début septembre; le recueil de leurs réponses sera communiqué ensuite au ministère de la Santé et de la Prévention

En effet, il est habituellement répondu à nos courriers que nous devons nous adresser aux CRPPE, même lorsque notre maladie n'a pas de relation particulière avec le monde du travail

9/ Sondage ASEQ-EHAQ sur le retentissement du rapport de l'INSPQ sur notre vie, notre prise en charge, nos demandes « d'accommodement » ; il semble qu'il y en ait peu en France (même si la DGS nous informe avoir pris connaissance de ce rapport qui l'arrange bien) :

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdidNGHni4QQMydO2lpC2UyanFKH2ikhpTAtuW8LS-rDAMmaQ/viewform>

10/ Report du Voyage sonore au vendredi 9/12/2022 à 17 h 45 (initialement prévu le 29 juillet : une suite de contre-temps nous a obligées à le reprogrammer ultérieurement)



11/ Essai de création d'une liste de discussion par mails dédiée aux adhérents de l'association : nous y travaillons mais il y a peut-être parmi les adhérents quelqu'un qui saurait mettre en place un système simple d'utilisation, permettant des échanges rapides entre membres de l'association

12/ Regroupement proposé par l'association CONFESQ : "International working group of patient organisations that will support experts and professionals" soit **Groupe de travail international d'organisations de patients qui soutiendra les experts et les professionnels**

L'association espagnole CONFESQ, regroupant des malades souffrant de plusieurs




SOS MCS

pathologies (MCS, syndrome fatigue chronique, EHS, fibromyalgie) propose un regroupement d'associations de patients pour soutenir des équipes de scientifiques qui travailleront sur notre pathologie, et obtenir enfin la reconnaissance de notre maladie ; nous leur avons parlé du projet du Pr BÉLPOMME et de l'A.R.I.E.M. (mais comment envisager l'interface entre cette grosse structure et notre professeur français ?) **A suivre...**

13/ Adhésion et ré-adhésion :

-Pour le renouvellement d'adhésion: utiliser le bulletin ci-dessous - attention changement d'adresse postale et changement d'IBAN (adhésion de préférence au 1er trimestre)

-Connexion au site : en cas de difficulté de connexion, envoyer un mail

NOUVELLE ADHÉSION	<input type="checkbox"/>	DON	<input type="checkbox"/>	 Association d'aide et de défense des personnes atteintes du syndrome d'hypersensibilité chimique multiple
RENOUVELLEMENT D'ADHÉSION	<input type="checkbox"/>			
M.	<input type="checkbox"/>	Mme	<input type="checkbox"/>	
Prénom	_____			
NOM (en majuscules)	_____			
Adresse	_____			
CP	_____	Ville	_____	
Tél. fixe	_____	Tél. portable	_____	
Courriel	_____			

COTISATION ANNUELLE: Indiquez le montant de votre adhésion

Cotisation classique
Montant de 40 € pour une adhésion individuelle €

Cotisation modérée
Je ne peux pas prendre l'adhésion classique, je choisis d'adhérer pour une somme inférieure €

Cotisation solidaire
Je désire soutenir le projet de SOS MCS, je choisis d'adhérer pour une somme supérieure €

Mode de versement Chèque Virement

- Chèque à établir à l'ordre de « Association SOS MCS » et à envoyer avec votre bulletin d'adhésion au siège social
- Virement bancaire : **Merci d'envoyer votre bulletin d'adhésion à contact@sosmcs.fr**
IBAN : FR76 1027 8089 0300 0219 1010 190 BIC : CMCIFR2A

Votre adhésion est déductible des impôts à hauteur de 66 %, si vous êtes imposable, et ne doit pas dépasser 20% du revenu imposable.

Ne pouvant PAS DU TOUT utiliser l'ordinateur, je désire recevoir toutes les informations Oui Non uniquement par courrier

J'accepte de communiquer mes coordonnées aux autres membres de l'association Oui Non

Je souhaite recevoir un reçu fiscal (selon la date de paiement que j'indiquerai ci-dessous) Oui Non

Fait à _____ le _____

Signature _____

Siège social : Association SOS MCS – Mme Christine Malfay-Regnier
38 rue de la Chamberlière 26000 Valence

Courriel: contact@sosmcs.fr Site web : <https://sosmcs.fr/>

En vous espérant dans la meilleur état de santé possible,
Très cordialement,

Christine MALFAY-REGNIER