

05/01/2023

Chers amis, chères amies,

Au seuil de 2023, voici un retour rapide sur les derniers moments de l'année, après la carte de vœux de Pascale

1. Liste de discussion Framaliste : rappel de son fonctionnement et de son intérêt : par exemple, pour les personnes qui souhaitent être contactées par d'autres personnes de l'association
 2. Bref CR du cours de médecine environnementale du Pr BELPOMME des 21 et 22 novembre
 3. Très bref CR du congrès SFSE à Valence, du 23 au 25 novembre
 4. Retour sur le voyage sonore du 9 décembre
 5. Notion de "patients ambassadeurs" promu par ComPaRe
 6. Fiche "Nettoyer son linge" réalisée par Nicolas
 7. A l'étranger :
 - Action de la députée européenne espagnole Cristina Maestre
 - Vidéo de l'inauguration du service MCS à la Polyclinique Mater Domini à Catanzaros en Italie : <https://www.youtube.com/watch?v=oOgrVk2Qa-8&feature=youtu.be>
 - Migraine et MCS (2 articles)
 - Signature du Manifesto for an urgent ban on 'forever chemicals' PFAS : <https://banpfasmanifesto.org/en/>
- 8/ A la marge de notre maladie :
- Message de Michèle RIVASI , transmis par l'association AZB
 - Vidéo Pr BELPOMME Électrosensibilité: une véritable pandémie : <https://youtu.be/nM8vQg7nUaQ>
 - Nouvelle étude "Respirer un air pollué augmente le risque de démence et d'Alzheimer"

Tout d'abord la carte de vœux réalisée par Pascale :





SOS MCS

1. **Liste de discussion Framaliste** : n'hésitez pas à vous inscrire pour échanger avec d'autres adhérents et informer que vous souhaitez être contacté-e par d'autres membres de SOS MCS

Pour demander son inscription, envoyer un message à

<https://framalistes.org/sympa/subscribe/sos-mcs>

Une fois l'inscription validée, envoyer des messages à sos-mcs@framalistes.org et/ou répondre aux messages reçus.

C'est tout simple et ça marche bien !

2. **Bref CR du cours de médecine environnementale** du Pr BELPOMME des 21 et 22 novembre

Retour sur le cours sur la santé environnementale Pr Belpomme/ Dr Irigaray les 21 et 22 novembre

Il a été question principalement de l'EHS mais le MCS a été dignement intégré dans cette conférence.

Le Pr Belpomme a rappelé l'importance des mots ; l'EHS et le MCS sont une maladie environnementale et un handicap induit avec perte de tolérance.

Il existe trois formes de pollutions ; chimique, physique, biologique, qui peuvent modifier nos gènes (épigénétique), notre système hormonal. Si la maladie est traitée tôt, elle est réversible, selon le Pr Belpomme

Son souhait : que les chercheurs, les médecins et les ONG se rassemblent !

En Espagne, il existe une association qui regroupe toutes les pathologies liées à la sensibilisation du système nerveux central, fibromyalgie, MCS- EHS, ... (CONFESQ) A quand une fédération en France ?

Un rappel de la composition des matériaux de dentisterie a été établi, il existe un test de kinésiologie qui peut être utile pour vérifier notre capacité de tolérance de ces matières. Un protocole d'intervention est à respecter ; traitement possible pré et post intervention : charbon, sélénium. Le dentiste a rappelé qu'il faut en premier lieu réparer son intestin poreux avant toute intervention. Bien s'assurer que nos émonctoires re-fonctionnent.

Le Pr BELPOMME souhaite réitérer la conférence (le cours) fin 2023 à Genève.

Selon le Pr Belpomme:

- 25% des EHS sont MCS
- On est en premier lieu EHS, et le continuum est le MCS.
- Le Pr Belpomme considère les marqueurs trouvés par Martin Pall, mais ne les propose pas tous en analyse

Rappel de ces marqueurs : le cycle NO/ ONOO :

*Stress oxydatif, Augmentation de cytokines inflammatoires, biochimie inflammatoire

*Dysfonctionnement des mitochondries / baisse d'énergie

*Taux élevé d'oxyde nitrique, (augmentation de l'induction de INOS), augmentation du peroxonitrique

*Activité excessive des NMDA (acide N-méthyl-aspartique, acide aminée)

*Appauvrissement en tétrahydrobioptérine BH4 (enzyme impliquée dans la diminution de neurotransmetteurs)

*Perméabilisation de la barrière hématoencéphalique

*Activité élevée des récepteurs TRPV1

*Sensibilisation nerveuse

Si votre médecin est curieux : il est intéressant de mesurer et surveiller la vit D souvent abaissée (pour l'anomalie métabolique), l'histamine souvent augmentée (montre une inflammation des mastocytes, hypoperfusion cérébrale, ouverture de la barrière hématoencéphalique), les anticorps IGE souvent augmentés (montre une allergie humorale), le S100B souvent augmenté (montre une hypoperfusion cérébrale ouverture de la barrière hématoencéphalique), NTT souvent augmenté (montre un stress oxydatif et ouverture de la barrière hématoencéphalique), HSP 27 et ou HSP 70 souvent augmenté (montre un stress cellulaire), les anticorps anti PO souvent augmentés (montre une réaction auto immune), la mélatonine sur 24H souvent diminuée

*La mesure des neurotransmetteurs

Attention certaines de ces analyses ne sont intéressantes que lorsqu'on est en crise. Si on a réussi stabiliser son état, les anomalies métaboliques seront moins visibles.

Les imageries sont aussi pertinentes : car elles mettent en avant des améliorations visibles de réparation lorsque les MCS EHS sont traités suffisamment tôt par éviction/détox

-Pet scan pour l'inflammation c'est bien, mais pas reconnu

-Scintigraphie cérébrale c'est top mais invasif avec marqueur technétium fixation cérébelleuse pour montrer les maladies neurodégénératives mais pas pour un MCS

-Doppler transcârien : montre l'hypovascularisation (résistance vasculaire et la pulsatilité) montre les zones de souffrance cérébrale et l'évolution vers la nécrose de neurones coté lobe frontal essentiellement pour les EHS (voire MCS). On a vu des améliorations importantes avec réversibilité de lésion si protection et traitement mis en place rapidement

Le Pr BELPOMME aimerait qu'une liste soit faite des radiologues qui pourraient faire le doppler transcârien

Complément ce qui a été cité lors de la conférence en théorie de carence et analyses possibles

On a souvent des contractions des masséters (mâchoire)

Souvent présence de métaux en bouche - Panoramique dentaire direct – ou Dispositifs médicaux

Carence en acide gras polyinsaturé (oméga 3) (DHA EPA) si carence ça donne une neuro-dystonie – épaissement du sang – tissu cellulaire moins souple – vasoconstriction- problèmes cardiovasculaires.

Les ondes alpha reboostent l'hypovascularisation cérébrale

Les symptômes prédominant migraine-raideur de nuque-arthrose cervicale-nausée-syndrome méningé-fibromyalgie-syndrome du système de sensibilisation centrale-épilepsie c'est commun aux EHS MCS ; la dépression, la migraine et d'autres symptômes doivent être traités dans la mesure du possible : ça ne soignera pas l'EHS MCS mais si c'est insupportable pour le patient, douloureux et qu'il l'accepte alors traiter ces symptômes dans un premier temps est important. Si c'est pris en charge tôt l'amélioration est rapide

Les thérapies utiles citées : - La Milta-Thérapie - Le Earthing - Importance de l'activité physique et d'une nourriture saine

Les laboratoires de confiance de Pr Belpomme - Lab. Barbier – Lab. de Verny – Lab. Mozart – Lab.XV – Lab. Thiais

Autres traitements conseillés par Pr Belpomme :

***Pour la barrière hématoencéphalique - cérébral hypoperfusion - cause relargage par les mastocytes des cellules inflammatoires :** Ginkgo biloba et la papaye fermentée (d'Immun'Âge) : ça normalise l'encephaloscane

***Pour l'histamine** – des antihistaminiques - la polaramine normalise l'histamine

***Déficit oligoéléments** souvent – sélénium, zinc, vitamine D et les vitamines du groupe B.

Présence de : Pr Belpomme, Drs Philippe Irigaray, Frédéric Gréco, Pierre Souvet (ASEF), et les associations PRIARTEM (Sophie Pelletier), SOS MCS (Laïs Houdelier) , POEM 26 (Catherine Neyrand), AZB (Marie-Noëlle Bollinger), SERA (Jacqueline Collard), et Didier Cugy , Bernard Kurdik(dentiste).

3. Très bref CR du congrès SFSE à Valence, du 23 au 25 novembre 2022

Carole a assisté aux 2 premiers jours, j'ai assisté au dernier : communications de très haut niveau , dans différents domaines (possibilité d'en communiquer aux personnes qui le souhaitent)
Table ronde avec des associations membres du CISE qui ont aussi appelé à continuer son action (RES, Stop aux cancers de nos enfants, WECF, ASEF)
Des contacts ont été pris à cette occasion...

4. Voyage sonore du 9 décembre proposé par Sabine , bien apprécié des personnes qui l'ont vécu non loin de leur ordinateur :

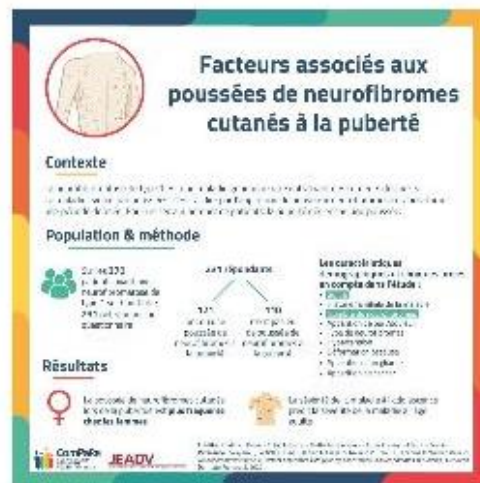
<https://sosmcs.fr/wp-content/uploads/2022/12/2022-12-Voyage-sonore-SOS-MCS.mp3>

5. Notion de "patients ambassadeurs" promue par ComPaRe : si nous sommes suffisamment nombreux à être inscrits sur la plateforme ComPaRe, nous pouvons constituer une cohorte et proposer des communications, des études,....

Vous souhaitez participer à nos prochains projets ambassadeurs ? Contactez-nous !

<https://moncompare.aphp.fr/compare-web/#/tickets>
<https://moncompare.aphp.fr/compare-web/#/tickets/creation>

Les patients ambassadeurs de ComPaRe ont à cœur de rendre accessible les résultats de la recherche à tous.



Vous souhaitez participer à nos prochains projets ambassadeurs ?
Contactez-nous ! <https://moncompare.aphp.fr/compare-web/#/tickets>
<https://moncompare.aphp.fr/compare-web/#/tickets/creation>

6. Nicolas nous offre une fiche lessive pour 2022, et bien sûr pour 2023 !

Si vous avez un projet de fiche, n'hésitez pas à l'adresser à contact@sosmcs.fr (pas de problème pour sa mise en forme, elle pourra être réalisée ultérieurement).



SOS MCS

 SOS MCS

NETTOYER SON LINGE EN 2022

Sans utiliser de parfum

A propos

Les fiches pratiques SOS MCS permettent aux personnes atteintes de cette maladie d'améliorer leur quotidien en fournissant des conseils sur des produits de tous les jours.

Celles-ci sont créées à partir d'information collectées auprès des membres de l'association et sont à but informatif.

Liens noix de lavage

+ [Aroma-Zone](#)

+ [Alepia](#)

Liens poudre de lavage

+ [Sonett](#)

+ [Sebio](#)

+ [GreenWeez](#)

Noix de lavage



Les noix de lavage proviennent d'un arbre poussant en Inde, au Pakistan et au Népal nommé Savonnier (*Sapindus Mukorossi*). Utilisées depuis toujours par les populations locales, elles apparaissent désormais en Europe où elles offrent une véritable alternative à l'usage de produits polluants.

L'utilisation des noix reste toujours efficace, que ce soit pour un lavage manuel ou un lavage en machine, tant pour le linge blanc, le linge couleur et les tissus délicats.

Les noix de lavage peuvent être réutilisées jusqu'à 3 fois à basse température, 2 fois pour des lessives à 60° et 1 fois à 90°. Pour le lavage du blanc, vous pouvez utiliser du percarbonate au lieu du bicarbonate de soude.

Vendues en magasins bio, elle peuvent s'accompagner pour le lavage de bicarbonate de soude et de vinaigre blanc.

Poudre de lavage



La lessive en poudre est plus efficace que la lessive liquide et il n'y a pas de différence de concentration entre les deux. La seule différence se fera au niveau des habitudes d'utilisation et de dosage. C'est dans le plus grand bac (symbole II ou B) qu'on peut la déposer. Il est tout à fait possible de verser la quantité de produit de lessive souhaitée directement dans le tambour.

La marque Sonett propose une lessive en poudre sans aucun parfum, ni enzymes. La lessive est plus économique en conditionnement de 10 kg.

Vendue dans tous les Biocoop

GreenWeez propose la lessive en poudre hyperconcentrée, qui correspond à un an de lessive écologique, via un sachet de 3kg.



SOS MCS



Liens lessive liquide

- + [Natuopera « clean »](#)
- + [Le Chat Sensitive 0%](#)
- + [Maison Verte 0%](#)
- + [PureNature](#)
- + [GreenWeez](#)

Lessive maison sans parfum

- + [Recette de Lily Fairly](#)

Contact

Pour participer à de futures fiches pratiques de l'association, merci de contacter :

contact@sosmcs.fr

Lessive liquide



Préférez (si vous en trouvez) des lessives en magasin Bio où l'on peut remplir plusieurs fois son flacon pour éviter d'utiliser des lessives en flacon plastique.

Si toutefois vous souhaitez acheter une lessive en bidon sans parfum, différentes marques sont nouvellement proposées en grande surface : Natuopera "clean", Le Chat Sensitive sans parfum ou encore Maison verte sans parfum.

A noter, la marque allemande PureNature indique explicitement sur son site allemand que la lessive est adaptée aux personnes atteintes de MCS: *"Le détergent liquide PureNature a déjà été testé avec succès dans les cliniques de la peau et est particulièrement recommandé pour les personnes souffrant d'allergies aux parfums, de peau irritée ou hypersensible, de névrodermite, de MCS».*

Enfin, GreenWeez propose une lessive liquide zéro odeur les 3 abeilles sans allergènes d'une contenance de 5 L.

Lessive maison



Pour les plus courageuses/courageux, vous pouvez tout à fait fabriquer votre lessive sans parfum avec les ingrédients de votre choix :

- 80 g de paillettes de savon de Marseille (Persavon ou Le Chat). La version glycérolisée peut être plus ou moins bien supportée selon les sensibilités.
- 1 cuillère à soude de cristaux de soude si linge sale
- 500 ml d'eau très chaude

Vous pouvez consulter également le blog de Lily Fairly pour vous donner une idée d'une préparation maison :

Bon courage dans votre quotidien sans parfum !



7. A l'étranger :

- a. **Vidéo de l'inauguration du service MCS à la Polyclinique Mater Domini à Catanzaros en Italie** qui utilise la coordination pluridisciplinaire pour enquêter sur un syndrome difficile à diagnostiquer et à traiter :
<https://www.youtube.com/watch?v=oOgrVk2Qa-8&feature=youtu.be>
- b. **Relations migraine-MCS : 2 articles de Keisuke Suzuki :**
 - Exploring the contributing factors to multiple chemical sensitivity in patients with migraine <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1348-9585.12328>
 - **Central Sensitization in Migraine: A Narrative Review**
<https://www.dovepress.com/central-sensitization-in-migraine-a-narrative-review-peer-reviewed-fulltext-article-JPR>
- c. **Signature par SOS MCS du Manifesto for an urgent ban on 'forever chemicals' PFAS**
<https://banpfasmanifesto.org/en/>
- d. **Action de la députée européenne espagnole Cristina Maestre** et réponse mi-figue - mi-raisin de la Commission européenne : "La Commission ne prévoit pas de possibilités de financement spécifiques pour la recherche sur les deux maladies en question, mais comme les appels sont de nature générale, les chercheurs devraient trouver des possibilités de financement pertinentes."



SOS MCS



Polysensibilité chimique et encéphalomyélite myalgique au Parlement européen : résultat doux-amer d'une initiative de 2022

Cet été 2022, la nouvelle se répandait qu'une initiative avait été promue au Parlement européen sur la sensibilité chimique multiple (MCS) et l'encéphalomyélite myalgique (SEP), qui disait :

« L'eurodéputée socialiste Cristina Maestre a obtenu le soutien de tous les groupes politiques de la commission des pétitions du Parlement européen pour sa proposition de projet pilote « Recherche pour le développement de tests de diagnostic et de traitement de l'encéphalomyélite myalgique et du syndrome de sensibilité chimique multiple ». L'objectif de ce projet est la formation spécialisée du personnel de santé sur ces pathologies ; le développement de tests de diagnostic en vue de leur homologation et la reconnaissance par l'EMA ; la promotion de la recherche sur ces maladies et leurs traitements ; et le développement de campagnes pour sensibiliser la population à ses conséquences.

Cristina Maestre souligne que les deux maladies ont un problème commun, qui est le manque de connaissances spécialisées de la part des professionnels de la santé, qui "ne disposent pas les outils ou les connaissances nécessaires pour pouvoir soigner adéquatement les patients".

La proposition de Cristina Maestre met également l'accent sur l'écart entre les sexes, "étant donné qu'il s'agit de maladies qui touchent principalement les femmes, ce qui souligne la nécessité d'inscrire la recherche médicale et scientifique dans une perspective de genre".

Après le vote en commission des pétitions, le projet pilote sera soumis à la commission budgétaire du Parlement pour approbation finale. "

Financement de la recherche sur l'encéphalomyélite myalgique et la sensibilité chimique multiple

30.9.2022

Question avec demande de réponse écrite E-003257/2022 - à la Commission

Article 138 du règlement intérieur - **Cristina Maestre Martín De Almagro (S&D)** :

En Europe, plus de deux millions de personnes souffrent d'encéphalomyélite myalgique. En plus de cela, ils souffrent d'un problème qui aggrave leur maladie, comme le manque de connaissances spécialisées chez les professionnels de la santé eux-mêmes. De même, il existe des lacunes en termes de tests de diagnostic, puisqu'il n'en existe toujours pas d'approuvé par l'Agence européenne des médicaments, ce qui rend impossible l'accès à un traitement adéquat.

Le problème est encore plus grave pour ceux qui souffrent de polysensibilité chimique, puisque tous les États de l'UE ne reconnaissent pas cette pathologie comme une maladie, comme c'est le cas en Espagne, en Allemagne ou au Danemark. Cela les rend invisibles pour leurs systèmes de santé.

Dans les deux cas, les patients sont confrontés non seulement à la maladie, mais aussi à la stigmatisation sociale. Le manque d'information et de sensibilisation sur les deux pathologies signifie que ceux qui en souffrent sont non seulement rendus invisibles, mais également discriminés en raison de leur ignorance des deux maladies.

Compte tenu de la situation précaire dans laquelle se trouvent ces patients et leurs familles,

La Commission approuvera-t-elle des aides spécifiques dans le cadre du budget européen pour la recherche, la formation professionnelle, les tests de diagnostic et les campagnes de sensibilisation pour ces deux maladies ?

Source : Question parlementaire E-003257/2022 (Parlement européen). https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-9-2022-003257_ES.html

RÉPONSE DE LA COMMISSION EUROPEENNE

FR E-003257/2022 Réponse donnée par Mme Kyriakides au nom de la Commission européenne (**29.11.2022**)

Le programme EUpHealth soutient les efforts des États membres pour renforcer les systèmes de santé, par exemple en renforçant le personnel de santé. Les programmes de travail annuels d'EUpHealth sont élaborés sur la base des priorités et des orientations stratégiques définies par les États membres et les parties prenantes, et peuvent inclure un soutien à la formation du personnel de santé et à des campagnes de sensibilisation. Par exemple, dans le cadre du programme de travail 2022, la Commission financera des actions visant à assurer la formation du personnel de santé. Le programme peut soutenir des actions visant à faciliter l'adoption, l'expansion et la mise en œuvre d'innovations sanitaires dans les systèmes de santé et les pratiques cliniques, et à garantir une utilisation optimale des résultats de la recherche.

L'une des priorités d'Horizon Europe est le développement de stratégies plus efficaces de prévention, de diagnostic, de traitement et de surveillance des maladies. La Commission ne prévoit pas de possibilités de financement spécifiques pour la recherche sur les deux maladies en question, mais comme les appels sont de nature générale, les chercheurs devraient trouver des possibilités de financement pertinentes.



SOS MCS

8. A la marge de notre maladie :

- **Message de Michèle RIVASI** , transmis par l'association Zones Blanches : "Faisons en sorte que les personnes EHS/MCS sortent de l'invisibilité en 2023 !" (sur demande)
- **Vidéo du Pr BELPOMME** "Électrosensibilité: une véritable pandémie" :
<https://youtu.be/nM8vQg7nUaQ>
- Contact du Pr BAROUKI au sujet d'une nouvelle étude : "**Respirer un air pollué augmente le risque de démence et d'Alzheimer**"
<https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/le-journal-de-8h/journal-08h00-du-mardi-27-decembre-2022-2526754>

Les dernières études internationales indiquent clairement que tous ces produits chimiques qui nous rendent malades ne sont pas inoffensifs comme le prétendait de façon plutôt malhonnête le rapport de l'INSPQ (Dr CARRIER) !

Nous avons de nombreuses pistes de travail pour l'année 2023, nous vous tiendrons bien entendu au courant de leurs résultats; avec tout d'abord l'envoi en nombre des vœux de l'association par Pascale, aux maires, conseillers départementaux et régionaux, députés, sénateurs, eurodéputés (français et étrangers), préfets, ARS, CRPPE, écoles d'infirmiers... En vous renouvelant tous nos vœux pour l'année qui commence, très cordialement,

Christine Malfay-Regnier