

13/02/2023

Chers amis, chères amies,

Cette infolettre aborde de nombreux thèmes, l'actualité nous concernant (directement et indirectement) est riche.

1. Cours collectif de yoga respiratoire, le 31 mars à 18 h et le 9 juin à 18 h (voir l'affiche)
2. Des référents de SOS MCS partout en France et à l'étranger (tableau des référents en PJ)
3. Collecte de témoignages d'adhérents sur leur association : « Pourquoi et comment j'ai rejoint SOS MCS, mon association ? »
4. Visioconférence avec les proches « aidants » : enfants, parents, amis, conjoints...
5. 30 organisations dont SOS MCS et 23 députés déposent un recours au Conseil d'Etat
6. Constitution d'un pool de référents « compétences » ou « spécialisations » dans différents domaines
7. Elaboration de nouvelles fiches
8. Problèmes des "phtalates cachés" (voir photo)
9. Courriers aux CAP Emploi
10. Courriers aux CPIE
11. ComPaRe x associations partenaires : la vidéo sur l'engagement est en ligne !
12. Invitation de nos amis canadiens de l'ASDEQ-EHAQ : prochain WEBINAIRE le 23 mars
13. Virginie nous informe sur le journal La Brèche
14. Un mot sur le FDVA : fonds pour le développement de la vie associative

1. [Cours collectif de yoga respiratoire](#), le 31 mars à 18 h et le 9 juin à 18 h

Ci-dessous, le tableau complet des référents régionaux ; comme l'ensemble des informations importantes, vous pouvez les retrouver sur notre site , mis à jour quotidiennement par Pascale

Rappel : si vous avez besoin d'agrandir les images des messages, vous pouvez cliquer sur la flèche en bas à droite, et alors agrandir les photos.

2. [Collecte de témoignages d'adhérents sur SOS MCS](#) : « Pourquoi et comment j'ai rejoint SOS MCS, mon association » : enregistrement vidéo, enregistrement audio, texte qui pourra être lu.... A vous !

3. **Organisation d'une visioconférence avec les proches « aidants »** : enfants, parents, amis, conjoints,...dans le but de les rassembler , de leur permettre d'échanger ; on en parle par l'intermédiaire de la framaliste ?

4. **Constitution d'un pool de référents « compétences » ou « spécialisations » dans différents domaines** : de même que l'association accueille les personnes qui la contactent grâce à l'intervention des référents régionaux, ce serait bien d'avoir des référents aux compétences diverses vers qui pourraient être orientés les nouveaux contacts ou même les adhérents qui ne sont pas encore inscrits sur la framaliste ! La framaliste, outre les échanges entre membres , permet de se tenir informé : Pascale relaie toutes les informations reçues

5. **Elaboration de nouvelles fiches** : dans le même ordre d'idée, les personnes qui ont une compétence particulière ou des connaissances précises peuvent proposer une fiche qui sera insérée sur notre site.
Il y a eu la fiche « Avant une anesthésie générale », la fiche « Comment nettoyer son linge en 2022 ». Nous attendons avec impatience la fiche « Alimentation » et la fiche « Ustensiles de cuisine » proposées par Laïs
Rappel : toutes les informations importantes sont dans la partie « adhérents » (soignants bienveillants, référents, fiches...). Cette partie est réactualisée tous les mois.

6. **"30 organisations dont SOS MCS et 23 députés déposent un recours au Conseil d'Etat"** : à lire en page d'accueil du site, vous trouverez les liens pour des articles du Monde, d'Info durable, de Terre-Net, de 20 Minutes, d'Agri-Mutuel, de Natura Sciences et de Novethic - <https://secretstoxiques.fr/2023/02/06/30-organisations-et-23-deputes-deposent-un-recours-au-conseil-detat/>

7. **Problèmes des "phtalates cachés"** (le terme anodin de "parfum" dans la liste des composants chimiques cache des phtalates) : nous proposons à M° Lafforgue une action du même type que celle de Secrets toxiques ; il nous faudra l'aide de toxicologues (la parole des « MCS-renifleurs » risque de ne pas suffire....)

8. **CAP Emploi** : il est prévu de leur écrire pour leur faire connaître cette pathologie qui peut concerner les personnes qu'ils reçoivent ; ils peuvent être d'excellents intermédiaire entre le-la salarié-e en difficulté et l'employeur

9. **CPIE** : courrier envoyé à la CPIE des pays de l'Aisne pour continuer notre collaboration (webinaire Dr RICHARD) ; courriers aux autres CPIE pour les convaincre de la possibilité d'une collaboration



10. **ComPaRe x associations partenaires** : la vidéo sur l'engagement est en ligne !
"S'engager avec ComPaRe et SOS MCS permet d'être moins isolé face à la maladie"
Site internet : <https://compare.aphp.fr/2023/02/09/nos-associations-partenaires-vous-parlent-de-lengagement/>
YouTube : <https://www.youtube.com/watch?v=aKActTAUY7w&t=33s>
Facebook : <https://www.facebook.com/PatientsCompare/>

11. **Invitation de nos amis canadiens de l'ASDEQ-EHAQ à leur prochain WEBINAIRE** le 23 mars de 19 h à 22 h (heure française) : « Améliorer la qualité de l'air intérieur : avec des solutions innovantes et des matériaux de construction à faibles émissions »
<https://www.eventbrite.ca/e/billets-ameliorer-la-qualite-de-lair-interieur-improving-indoor-air-quality-531054868407?fbclid=IwAR2irJoPag5Kofn7z7bxR-OQFfAmiiknccmsC7PICndfOHncG7eLrAY0DF4>

12. Virginie nous informe sur le journal **La Brèche** (voir sur notre site)
Un journal papier et numérique, dédié à l'enquête
Bimestriel (un numéro tous les deux mois)
Tiré à 40 000 exemplaires et distribué en kiosque dans toute la France
Mettant en lumière des scandales sanitaires ou environnementaux
Dans une démarche de "journalisme lent", face à la course au clic
La Brèche est un journal d'enquête qui parle de tout mais surtout d'autres choses. Nous faisons notamment la part belle à l'écologie, aux problèmes de santé publique, aux dérives des lobbies et des nouvelles technologies.

13. **FDVA** : fonds pour le développement de la vie associative : on s'organise pour l'appel à projets de l'année prochaine
<https://www.associations.gouv.fr/fdva-fonctionnement-innovation-les-appels-a-projets-2023.html>

<file:///C:/Users/Utilisateur/Downloads/note-d-orientation-d-partementale-fdva2-2023-dr-me-33361.pdf>

<https://www.ac-lyon.fr/fonds-pour-le-developpement-de-la-vie-associative-fdva-2023-fonctionnement-et-innovation-123598>

Bravo, vous êtes arrivés au bout de cette longue liste d'informations et de propositions !
A très bientôt, bien cordialement,

Christine MALFAY-REGNIER