



Chers amis, chères amies,

Voici encore des informations à foison, et un rappel...

1. Webinaire organisé par nos amis québécois : sujet présenté par Marc Lapointe : “Améliorer la qualité de l’air intérieur” aujourd’hui à 18 h (heure française)
2. Rappel : ***cours collectif de yoga respiratoire***, le vendredi 31 mars à 18 h et le 9 juin à 18 h “Conscience du souffle, Pranayama et relaxation”
3. Carole propose de réaliser des enregistrements à poster sur notre chaîne YouTube pour nous faire connaître
4. Notre association participe à plusieurs actions initiées par d’autres associations et/ou organismes :
 - Demande de reconnaissance du MCS auprès de l’OMS lancée par la Fondation Alborada et l’association CONFESQ
 - Secrets toxiques
 - Ban Manifesto
 - Plusieurs associations quittant le comité de dialogue avec l’ANSES
 - Aide à la défense du Dr Dieuzaide, visé par une plainte de son conseil départemental de l’Ordre des dentistes
5. Mise en place de Hello Asso pour renouveler son adhésion :
6. Framaliste très active : rappel pour s’y inscrire
7. Réunion avec les proches toujours à organiser : une date à proposer
8. Elaboration de fiches et/ou propositions de compétences dans les domaines qu’on connaît bien : toujours à créer !
9. Pourquoi notre demande d’agrément n’a pas été acceptée et comment faire pour l’obtenir à la prochaine demande ?

1. **Webinaire organisé par nos amis québécois - Aujourd'hui de 18 h 00 - 21 h 00 heure française**

Sujet présenté par Marc Lapointe "Améliorer la qualité de l'air intérieur"

Pour s'inscrire :

<https://eventbrite.ca/e/ameliorer-la-qualite-de-lair-interieur-improving-indoor-air-quality-tickets-531054868407>

Pour plus d'informations sur l'événement :

<https://aseq-ehaq.ca/fr/webinaire-ameliorer-la-qualite-de-lair-interieur/>



WEBINAIRE 23 mars 2023 13h à 16h

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE L'AIR INTÉRIEUR : AVEC DES SOLUTIONS INNOVANTES ET DES MATÉRIAUX DE CONSTRUCTION À FAIBLES ÉMISSIONS

APPEL À L'ACTION

Marc Lapointe est directeur au développement des affaires pour Québec Bâtiment Vert et Intéligent.

Sa présentation abordera les enjeux de l'innovation dans le secteur de la construction et du bâtiment à haute performance et les mesures déployées pour faciliter la mobilisation et l'adoption de nouvelles pratiques et technologies qui contribuent au bien-être et au progrès environnemental de nos collectivités.

MARC LAPOINTE
Directeur au développement des affaires pour le créneau d'excellence Québec BVI

2. **Cours collectif de yoga respiratoire, le 31 mars à 18 h et le 9 juin à 18 h : "Conscience du souffle, Pranayama et relaxation"**

Participer à la réunion Zoom :

<https://us06web.zoom.us/j/7334639492?pwd=WWdyUjc0VFRqd096V1MwMit2cWVCUT09>

ID de réunion : 733 463 9492

Code secret : 073882

Composez le numéro : +33 1 8699 5831



REBECCA – JAUNE ORANGÉ ET SOS MCS
VOUS PROPOSENT UNE SÉANCE DE
YOGA RESPIRATOIRE

LE 31 MARS 2023
18 H SUR ZOOM

LES OBJECTIFS DE CETTE SÉANCE :

- VOUS DONNER DES OUTILS POUR CONTRÔLER VOTRE RYTHME CARDIAQUE.
- APPRENDRE À CONSCIENTISER VOTRE SOUFFLE, À VOUS RECENTRER SUR VOTRE CORPS, À CANALISER VOS SENS ET VOTRE CONCENTRATION.
- VOUS PERMETTRE DE PRENDRE CONSCIENCE DE VOTRE PROPRE RYTHME ET DE RESPECTER VOS BESOINS.
- FAIRE UNE PAUSE POUR VOUS. ÊTRE DANS LE MOMENT PRÉSENT. VOUS DÉTENDRE.

1H DE DÉTENTE ACTIVE

CETTE SÉANCE DE RELAXATION AURA DES BIENFAITS SUR VOTRE CORPS ET VOTRE MENTAL.

SOS MCS
Association d'aide et de soutien des personnes atteintes de maladies chroniques



SOS MCS

3. **Carole propose de passer chez vous recueillir votre témoignage** : sur votre association, sur votre maladie, pour le mettre en ligne et ainsi nous faire connaître, nous les chimicosensibles et notre association.

Pour prendre rendez-vous avec elle, envoyez-lui un mail à sosmcs-carole12@gmail.com

Quand elle passera dans votre région, elle vous contactera si vous êtes d'accord;
Merci par avance !

4. Notre association participe à plusieurs actions initiées par d'autres associations ou organismes :

- **Ban Manifesto**: nous faisons partie des 119 organisations qui soutiennent le manifeste [#BanPFAS](#),
- **Plusieurs associations quittant le comité de dialogue avec l'ANSES** ; à ce propos, un article récent concernant l'ANSES : « La crédibilité de l'Anses questionnée par son propre conseil scientifique »

https://www.mediscoop.net/allergologie/index.php?pageID=55585010473ea926b59eff474ad4c45d&id_newsletter=18046&liste=0&site_origine=revue_mediscoop&nuid=28a47ebd6029d3a0cd1a8718964f6b44&midn=18046&from=newsletter

- **Aide à la défense du Dr Dieuzaide**, visé par une plainte de son conseil départemental de l'Ordre des dentistes.
- **Secrets toxiques**: nous participons à son action auprès du Conseil d'Etat et cherchons des volontaires pour organiser des projections de son film dans différentes villes de France (message ci-dessous)

Message de Secrets toxiques

En tant qu'organisation de la coalition Secrets Toxiques, vous êtes particulièrement engagé.e sur la question des pesticides. et nous allons avoir grandement besoin de vous prochainement.

Le Tour de France pour faire connaître le scandale de la sous-évaluation de la toxicité des pesticides avant leur autorisation a commencé dans les Cévennes et va se poursuivre en 2023 et 2024.

Ce tour a pour objectif d'informer largement du scandale en cours, pour que la population prenne conscience du risque auquel elle est exposée et demande des comptes aux autorités et aux responsables politiques. Il vise aussi à ce que ces derniers prennent pleinement conscience des enjeux et aient les outils pour agir en conséquence.

Pour financer cette action centrale et sensibiliser le grand public, nous préparons depuis quelques mois une campagne de **financement participatif**. Et nous avons besoin de la participation de nos plus proches soutiens pour réussir son lancement, la semaine du 27 mars.

Nous sommes conscients que chaque acteur de la coalition a ses besoins en financement propres. C'est pourquoi, par cet appel, nous appelons les différentes organisations de la coalition à participer au niveau où elles le peuvent à cette action. Outre une éventuelle contribution, vous pouvez nous aider en partageant la campagne à vos proches, avant de la relayer plus largement dans vos réseaux dès qu'elle sera publique. Par ailleurs, n'hésitez pas à me mettre en contact avec quiconque vous paraît pertinent et à m'envoyer toutes les bonnes idées auxquelles nous n'aurions pas encore pensé !

Merci d'avance pour votre soutien. Il est précieux pour atteindre nos objectifs et faire avancer, ensemble, cette cause qui nous est chère.

Marion



- ***Demande de reconnaissance du MCS auprès de l'OMS lancée par la Fondation Alborada et l'association CONFESQ:*** nous avons été contactés par le Dr IRIGARAY de l'ARIEM ; nous avons envoyé notre soutien ; pas de retour pour le moment.

Nous cherchons l'adresse postale de la Fondation Alborada et du Dr Muñoz - Calero

SOUTIEN DE LA COMMUNAUTÉ MÉDICALE/SCIENTIFIQUE AU POSITIONNEMENT DE LA CONFESQ ET DE LA FUNDACIÓN ALBORADA

En Espagne, la Fondation Alborada que je préside et la Confédération CONFESQ souhaitent promouvoir la reconnaissance de l'hypersensibilité chimique multiple (MCS) par l'OMS. Cette reconnaissance se ferait par l'inclusion de cette maladie dans la Classification internationale des maladies (CIM-11), en tant que maladie à part entière et d'origine physique.

Les malades espagnols et leurs proches considèrent qu'il est temps que cette maladie obtienne la reconnaissance internationale qu'elle mérite. L'inclusion de la maladie dans la CIM-11 par l'OMS serait un premier pas vers l'octroi aux malades des droits et de la reconnaissance qu'ils méritent, en améliorant la protection et les soins médicaux qu'ils reçoivent de leurs systèmes de santé nationaux.

Pour atteindre cet objectif, nous avons préparé un document qui, sans prétendre être une compilation exhaustive de toute la littérature scientifique publiée, vise à présenter quelques-unes des différentes bases biologiques proposées pour cette maladie qui ont le plus de soutien.

Nous souhaitons que cette proposition reçoive le plus grand nombre de soutiens nationaux et internationaux, tant de la part de la société civile que de la communauté scientifique, car le seul objectif poursuivi est que le MCS soit classé dans la CIM-11 afin que les personnes touchées puissent bénéficier d'une reconnaissance qui facilite leur situation déjà compliquée.

C'est pourquoi nous vous écrivons, en tant que membre de la communauté scientifique. Nous vous proposons d'adhérer à cette prise de position que nous allons présenter à l'OMS, afin que la proposition puisse compter sur un grand nombre d'appuis.

Nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées,



5. Mise en place de Hello Asso pour renouveler facilement son adhésion
<https://www.helloasso.com/associations/sos-mcs/adhesions/adhesion>

6. **Framaliste** déjà très active
Rappel pour s'y inscrire : <https://framalistes.org/sympa/subscribe/sos-mcs>

7. **Réunion avec les proches toujours à organiser:** une date à proposer
8. **Elaboration de fiches et/ou propositions de compétences** dans les domaines qu'on connaît bien : toujours à créer !
9. **Pourquoi notre demande d'agrément n'a pas été acceptée** ("explication" dans les 3 pages en fin de message...**et surtout comment faire pour l'obtenir à la prochaine demande ?**

Ministère de la Santé et de la Prévention
Secrétariat général- DAJ
Bureau 4 A – Droit de la santé
Et de l'offre de soins

Février 2023

Dispositif d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (CNA)

PRINCIPAUX TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et
Loi du 09 août 2004 relative à la politique de santé publique,

- Articles L 1114-1 à L 1114-7 du code de la santé publique (CSP)

Article L. 1114.1 :

I. - Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'Etat, dont un membre de la juridiction administrative et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, un député et un sénateur et leurs suppléants ainsi que des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif. L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à la transparence de sa gestion, à sa représentativité et à son indépendance. Les conditions d'agrément et du retrait de l'agrément ainsi que la composition et le fonctionnement de la commission nationale sont déterminés par décret en Conseil d'Etat.

Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

II. - Les représentants des usagers dans les instances mentionnées au I suivent une formation de base délivrée par les associations de représentants d'usagers agréées au titre du même I.

Cette formation est conforme à un cahier des charges. Le cahier des charges ainsi que la liste des associations délivrant la formation sont arrêtés par le ministre chargé de la santé.

Cette formation donne droit à une indemnité versée au représentant d'usagers par l'association assurant la formation. Un décret détermine les modalités selon lesquelles une subvention publique est allouée à cet effet à l'association. Un arrêté du ministre chargé de la santé fixe le montant de cette indemnité.

Voir articles suivants : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038314868/



SOS MCS

2) LES CRITERES SPECIFIQUES AU DISPOSITIF D'AGREMENT DES ASSOCIATIONS REPRESENTANT LES USAGERS DANS LES INSTANCES DE SANTE

Article R. 1114-1 à 1114-17 : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006190183>

- **L'activité effective et publique en faveur des malades et usagers du système de santé**
 - Justifier de 3 ans d'activité en vue de la défense des droits :
 - sauf pour les unions si les associations membres de l'union justifient de 3 années d'ancienneté et d'une activité effective et publique de défense des droits,
 - sauf pour les associations de victimes d'une affection ou d'un effet indésirable d'un produit de santé si la cause de l'affection n'a été connue que dans les 3 ans précédant la demande d'agrément,
 - Conduire des actions de promotion des droits des malades, et des usagers du système de santé auprès des pouvoirs publics et au sein du système de santé,
 - Participer à l'élaboration des politiques de santé et représenter les personnes malades dans les instances hospitalières ou de santé publique,
 - Mener des actions de prévention, d'aide et de soutien en faveur des personnes malades et des usagers du système de santé.
- **Actions de formation et d'information**
 - Conduire des actions de formation (nature, nombre, fréquence), et formation de base obligatoire pour les nouveaux représentants des usagers,
 - Mener des actions d'information (diffusion de publications, réunions/conférences, permanences...).
- **Représentativité nationale ou régionale de l'association**
 - Niveau national : justifier de 5000 membres cotisant individuellement ou répartis sur au moins 4 régions. A défaut l'association est regardée comme représentative si elle justifie d'une large audience auprès des personnes qu'elle entend représenter ou défendre.
 - Niveau régional : justifier d'un nombre suffisant de membres cotisants individuellement eu égard au public quelle représente, le cadre territorial de ses activités ou large audience auprès des personnes qu'elle représente.
- **Transparence de la gestion**
 - Présenter un objet d'intérêt général, un fonctionnement démocratique, une gestion désintéressée et l'absence de but lucratif, une ouverture à tous sans discrimination, et sauf exception son action ne doit pas se limiter à la défense du seul intérêt collectif de ses membres.
 - Garantir une transparence financière.
- **Indépendance de l'association**
 - Les statuts, le financement et les conditions d'organisation et de fonctionnement de l'association ne doivent pas être de nature à limiter son indépendance (garantir l'indépendance vis-à-vis des professionnels de santé, établissements de santé, organismes réalisant des actes individuels de prévention, de diagnostic ou de soins ainsi que des producteurs exploitants et fournisseurs de produits de santé),
 - Présenter des garanties suffisantes au regard du respect des libertés individuelles.



SOS MCS

LES CRITERES D'AGREMENT

1) LE TRONC COMMUN D'AGREMENT :

Décret n° 2017-908 du 6 mai 2017 (Chapitre VII art. 15 à 21) précise les conditions requises pour toutes les associations qui souhaitent faire une demande d'agrément délivré par l'Etat.

- **Répondre à un objet d'intérêt général**
 - Inscrire son action dans le cadre d'une gestion désintéressée et d'une absence de but lucratif
 - Demeurer ouverte à tous sans discrimination
 - Présenter des garanties suffisantes au regard du respect des libertés individuelles
 - Sauf exception législative ou réglementaire, son action ne doit pas se limiter à la défense du seul intérêt collectif de ses membres

- **Présenter un mode de fonctionnement démocratique**
 - Réunion régulière, au moins une fois par an, de l'assemblée générale (AG)
 - Droit de participation effective à l'AG et droit de vote des membres à jour de leurs obligations ainsi que la communication des documents nécessaires à leur information conformément aux statuts ou règlement intérieur
 - Election de la moitié au moins des membres chargés de l'administration ou de la direction par l'AG
 - Approbation par l'AG du renouvellement régulier des instances dirigeantes ainsi que du rapport annuel d'activités de l'association
 - Respect du contrat d'engagement républicain

- **Respecter des règles de nature à garantir la transparence financière**
 - Budget annuel et états financiers communiqués aux membres et approuvés en AG. Publicité et communication aux autorités publiques conformément à la réglementation.

- **Respecter le contrat d'engagement républicain**
 - Respect des lois de la république,
 - Liberté de conscience,
 - Liberté des membres de l'association,
 - Egalité et non-discrimination,
 - Fraternité et prévention de la violence,
 - Respect de la dignité de la personne humaine,
 - Respect des symboles de la République

Les associations reconnues d'utilité publique sont réputées satisfaire à ces conditions.

Nous parvenons enfin au bout de cette lettre d'informations ; n'hésitez pas à nous contacter pour toute proposition !

A très bientôt, bien cordialement,

Christine Malfay-Regnier