

Relevé synthétique des questions posées durant la restitution aux parties prenantes du rapport d'étude du RNV3P "Syndrome d'intolérance aux odeurs chimiques (SIOC) ou hypersensibilité chimique multiple"

8 septembre 2023

Ce document reprend les questions et réponses posées par les participants et participantes. Certaines questions ont été fusionnées pour éviter les répétitions.

CIM : classification internationale des maladies

CCPPE : centre de consultations de pathologies professionnelles et environnementales. Suite à un arrêté du 16 février 2021¹, les CCPPE ont vocation à des CRPPE, centres régionaux de pathologies professionnelles et environnementales ou des unités de CRPPE.

Le rapport présenté ici s'appuyant sur des antérieures à cet arrêté, nous parlerons donc de CCPPE.

EHS : électrohypersensibilité

MCS : *multiple chemical sensitivity*

SIOC : syndrome d'intolérance aux odeurs chimiques

SCM : sensibilité chimique multiple

QEESI : *Quick Environmental Exposure and Sensitivity Inventory*

Questions portant sur le rapport

Pourquoi utiliser le nom de SIOC pour la sensibilité chimique multiple ? Il a été rappelé à plusieurs reprises par les participants et participantes qu'il est préférable de parler de la SCM ou du MCS en anglais plutôt que d'utiliser l'expression SIOC, qui ne correspond pas à la réalité vécue par les malades et qui selon certains participants oriente vers un aspect psychologique.

L'expression SIOC a été créée dans les années 90 et utilisée par plusieurs centres à l'époque, c'est donc cette terminologie qui a été retenue lorsqu'il a fallu créer un code spécifique pour la saisie des données de consultation recueillies au sein du RNV3P, puisqu'il n'existe pas de code CIM pour ce syndrome. L'utilisation du terme SIOC dans le cadre du RNV3P et de ce rapport s'explique donc pour des raisons historiques.

Suite à ces échanges, l'expression SIOC utilisée dans le rapport sera remplacée par SCM.

Comme indiqué dans le rapport, il s'agit d'un diagnostic d'élimination car il n'y a aucun signe clinique ou paraclinique spécifique de cette pathologie.

Avez-vous inclus uniquement les données étiquetées « SIOC » ou bien avez-vous regardé les risques de confusion qu'il y aurait pu avoir ? Par exemple des irritations liées à un produit chimique qui pourrait être une composante de cette SCM ou des confusions par manque de visibilité de la typologie SIOC.

Les données analysées sont celles où l'expert du CCPPE a conclu à une SCM (codée SIOC dans le RNV3P). L'Anses n'a pas mis en doute ni regardé d'autres manifestations lorsque le code SIOC n'a pas été utilisé. Dans le cadre de ce rapport, l'Anses n'a pas procédé à une évaluation critique des dossiers médicaux.

¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043173393>

Est-ce que vous avez fait un travail sur le thésaurus associé, est-ce qu'il y a des mots-clés spécifiques qui apparaissent ?

Le thésaurus des expositions professionnelles (TEP) n'est pas propre à la SCM mais à la base RNV3P, il est très complet et à la disposition des experts des CCPPE. Ils choisissent le code qui correspond le mieux à l'exposition des personnes.

Est-ce que le rapport permet de montrer si dans certains cas la SCM est déclenchée par les moisissures ?

Les moisissures sont regroupées avec les champignons, dans le TEP. Dans les données du RNV3P, un dossier a été codé avec ce code « champignons – moisissures ».

Dans la saisine initiale il est question des connaissances sur la physiopathologie et la prise en charge, mais qu'en est-il de la prise en charge ?

L'évaluation de la prise en charge ne fait pas partie des missions de l'Anses et de ce fait n'a pas été traitée. Les recommandations de prise en charge relèvent d'abord de la Haute Autorité de Santé (HAS). Néanmoins un des thèmes de réflexion de la formation à venir organisée pour les CCPPE sera la recommandation de l'utilisation du QEESI, et l'amélioration de la saisie des données dans la base du RNV3P ce qui permettra de voir des améliorations.

Qu'est-il prévu pour les SCM déclenchées par l'environnement, peut-être par l'hérédité et aggravés ou non par la profession ?

Ce rapport ne porte ni sur la physiopathologie ni sur la prise en charge, il s'agit d'un rapport d'analyse descriptive de personnes ayant consulté en CCPPE. Lorsque les patients avaient des expositions environnementales exclusives, elles sont décrites.

Pourquoi certains services pathologies professionnelles, comme celui de Strasbourg, n'ont pas été retenus par l'Anses dans son étude ?

Il n'y a pas eu d'exclusion de centres. Les données du CCCPPE de Strasbourg figurent dans le rapport au même titre que les autres CCPPE.

A quoi est lié le nombre très faible de consultations pour MCS (1867 en 21 ans)? Le rapport de l'association pour la santé environnementale du Québec (ASEQ) indique que 3% de la population canadienne est diagnostiquée chimicosensible.

Les personnes consultant en CCPPE ne représentent pas l'ensemble des personnes présentant une pathologie, que ce soit la SCM ou tout autre. Le médecin traitant peut assurer la prise en charge ou orienter vers ces centres. En conséquence, le recours au CRPPE s'inscrit dans le parcours de soins de certains patients et ne concerne pas tous les cas.

La prévalence indiquée dans le rapport canadien provient d'enquête en population générale.

Les fonctionnaires semblent beaucoup plus touchés que les salariés du privé d'après votre rapport ?

Le fait qu'il y ait plus de fonctionnaires que de salariés du privé qui ont eu un diagnostic de SCM dans un CCPPE ne veut pas dire que ces personnes sont plus touchées. Il est possible que les fonctionnaires aient plus accès à ces centres que les salariés du privé.

Selon vos conclusions, d'autres travaux sont nécessaires. Que mettez-vous en place et quand ? Est-ce que le rapport a contribué à faire améliorer les connaissances sur la physiopathologie et la prise en charge de la SCM ?

Le fait d'indiquer que d'autres travaux sont nécessaires ne veut pas dire que c'est l'Anses qui les mènera ; notamment la prise en charge, ce ne sera pas l'Anses qui s'en chargera car elle n'est pas missionnée par les autorités pour le faire. En ce qui concerne les connaissances sur la physiopathologie, l'Anses a considéré que la revue de la littérature faite par les Québécois était suffisamment récente pour ne pas avoir à être renouvelée.

Si l'Anses n'endosse pas les conclusions du rapport québécois, est-il envisageable qu'elle expertise cette expertise ou bien qu'elle refasse le travail ?

Non.

Remarques et propositions

Proposition d'étude sur les effets du Covid sur les personnes atteintes de SCM, ces dernières étant particulièrement sensibles des voies respiratoires. De plus, le Covid a entraîné une recrudescence de l'utilisation de produits biocides qui peuvent impacter les personnes atteintes de SCM.

En se basant sur ce qui avait été fait dans le cadre de l'expertise EHS, il était possible de faire une analyse de témoignage, une enquête auprès des MDPH.

Ces propositions peuvent faire l'objet de projets de recherche, menés par des chercheurs, qui peuvent être financés notamment dans le cadre d'Appels à projets du Programme National de Recherche Environnement-Santé-Travail. En ce qui concerne les MDPH, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a différents appels à projets qui pourraient financer un tel travail.

Questions concernant les centres de consultation de pathologies professionnelles et environnementales (CCPPE)

Pourquoi certains patients chimico-sensibles ne sont pas reçus par certains centres ?

Tous les centres n'ont pas les mêmes recrutements, cela dépend des compétences en interne et peut expliquer pourquoi tous les centres ne prennent pas en charge les patients MCS.

Est-ce qu'il y a moyen d'avoir quelque part une liste des centres qui accueillent les personnes atteintes de SCM ? Si le centre de la région ne prend pas en charge ces questions, est-il possible pour les patients d'aller dans le centre d'une autre région ?

Durant la restitution, il a été envisagé de produire une liste des centres accueillant des personnes pour lesquelles une SCM est suspectée. Néanmoins tous les centres étant censés recevoir les patients atteints d'une SCM, cela n'est pas possible

Une personne peut consulter un autre centre lorsqu'elle n'a pu obtenir un rendez-vous dans le centre de sa région. De plus, le patient peut demander l'envoi d'un compte rendu de consultation à son médecin traitant.

Les critères de diagnostic utilisés sont tirés de la conférence de consensus de 1999 de l'American College of Occupational and Environmental et du rapport de l'INSPQ de 2021, le Québec n'étant qu'une province du Canada, les médecins des CCPPE n'ont-ils pas d'autres documents à leur disposition ?

Chaque médecin met régulièrement à jour ses connaissances médicales par la lecture d'articles et de revues scientifiques et par sa participation à des congrès et à des réunions scientifiques. Le choix des thèmes approfondis est propre à chacun.

Vous soulignez l'utilité du QEESI dans le rapport, va-t-il être utilisé par tous les médecins des CCPPE afin d'orienter le diagnostic ? Si oui, quand ?

Est-il possible que les médecins des CCPPE utilisent le terme MCS et pas SIOC ?

Le QEESI est utilisé, mais ne semble pas l'être par tous les médecins. L'Anses, dans le cadre de sa mission d'animation du RNV3P, va faire de la SCM le thème de travail des prochaines formations des centres de CCPPE, pour qu'il y ait une homogénéisation pour systématiser l'utilisation du QEESI, améliorer la saisie des données dans la base du RNV3P ce qui permettra de voir des améliorations.

Comment se passe une consultation en CCPPE ? Existe-t-il une cohérence dans les diagnostics et si non, est-il prévu un travail d'homogénéisation des diagnostics ?

Cela dépend de chaque médecin, de sa spécialité et du motif initial d'adressage du patient. Ce sont rarement des patients déjà étiquetés MCS qui viennent. Par exemple le diagnostic peut être fait après élimination des pathologies allergiques. Eventuellement les médecins peuvent donner un avis sur l'adéquation avec le poste de travail et les conduites à tenir dans l'environnement, mais il n'y jamais de prise en charge globale et thérapeutique via les CCPPE.

La mise en relation avec les médecins traitants est-elle envisagée par les médecins des CCPPE ?

Le médecin de CCPPE se met en relation avec le médecin qui lui a adressé le patient ; s'il est venu de lui-même et qu'il souhaite que son médecin traitant soit informé des conclusions de l'expertise, un compte-rendu de consultation sera adressé à celui-ci.

Questions à propos de la sphère médicale

L'Anses pourrait-elle coordonner un système d'information des médecins sur l'EHS et le MCS afin d'éviter l'errance médicale ? En prenant exemple sur la DGS qui envoie des consignes par mail aux médecins depuis le début du Covid.

Est-ce qu'il serait possible de diffuser à tous les médecins un test de QEESI accompagné d'une notice d'emploi afin d'améliorer la connaissance de cette pathologie ?

Encore une fois, la prise en charge des patients et la formation des médecins ne relève pas des missions de l'Anses

Quand comptez-vous en premier temps un informer les médecins puis les former ?

La DGS prend note du besoin de formation et d'information des médecins souhaité par les personnes chimico-sensibles et fait savoir qu'un rapport de la société française de médecine du travail sur la prise en charge et les conseils pour les personnes EHS est en cours de finalisation dans l'objectif de diffuser aux professionnels de santé des conseils pour améliorer la prise en charge des personnes. Le document pourrait à l'avenir être adapté pour une meilleure prise en charge des personnes à SCM.

Un registre de la chimicosensibilité va-t-il être créé ?

Pas à notre connaissance, pas par l'Anses dont ce n'est pas la mission.