

SOSMCS

Association française d'aide et de défense
des personnes atteintes du syndrome
d'**hypersensibilité chimique multiple**

RAPPORT MORAL

juin 2017 - juin 2018

Activités de l'association :

A noter que durant cette année le bureau a pu constater un nombre important de sollicitations téléphoniques malgré le fonctionnement de la messagerie mail du site de l'association prévue pour recueillir les premières demandes des nouveaux malades MCS.

Octobre 2017

Participation à Valence à une journée sur le thème «maladies émergentes et médecine intégrative». Présence de nombreux acteurs de la santé : médecins, pédiatre, diététicienne, psychothérapeute, infirmière, dentiste ... tous sensibilisés à l'émergence de nouveaux protocoles de soins dans leur pratique dans l'objectif de créer un réseau de soignants intégratifs. Christine Malfay Régnier participait à cette réunion.

Rendez-vous avec Mehdi Fanayar : attaché parlementaire du député Cyrille Isaac Sibille

novembre 2017

Deux adhérentes de région parisienne sont mandatées par l'association pour assister à un colloque sur les hypersensibilités (EHS et MCS). La présence du Dr Gérard Dieuzaide, du Dr Béatrice Milbert, de Madeleine Madoré, du Dr Lebrun entre autre laissait espérer une approche intéressante pour les MCS. Le résultat de ce colloque a été très décevant pour la pathologie MCS. Présentée par un psychiatre, la connotation psychiatrique de la pathologie MCS a été mise en avant, l'hypnose étant le seul soin proposé.

Christine Malfray Régnier réalise une longue interview sur le MCS lors d'une émission de radio locale Radio Méga à Valence. (voir site)

Article de presse dans le Midi libre, le témoignage d'Aurore Valéro adhérente SOSMCS (voir site)

décembre 2017

L'association relance le député Isaac Sibille pour avancement dossier et essayer de provoquer une mission parlementaire.

L'association sollicite un rendez-vous au Ministère de la Santé.

Virginie Leuwers rencontre le collectif "victime des pesticides de l'Ouest."

janvier 2018

Article de presse dans Ouest France sur deux adhérentes : Virginie Leuwers et Lise- Marie Perez qui témoignent dans cette parution de leur difficulté à vivre depuis l'apparition de leur MCS. (voir site)

Envoi carte de vœux par e-mailing aux adhérents, au fichier SOSMCS : médecins, associations, députés etc...

Caroline Diebold journaliste à France 2 sollicite l'association afin de réaliser des témoignages d'adhérents pour l'émission « Tout compte fait ».

Cathrine Bossenmeyer a rencontré la Présidente de l'association anglaise des MCS.

février 2018

Les réunions du bureau lyonnais sont espacées suite à l'hospitalisation de Marion Tayol.

Courrier envoyé au Pr Jérôme Salomon Directeur Général de la Santé pour une demande d'audience auprès d'Agnès Buzyn.

mars 2018

Sollicitation adressée aux adhérents afin qu'ils envoient un courrier à leur député et au Ministère de la Santé pour expliquer le problème de la non reconnaissance du MCS en France.

49 adhérents le feront. SOSMCS a adressé aux députés contactés le livre de Célestine Delorghon. Dans le même temps relance adressée au Ministère de la Santé.

Audition à Paris des associations SOSMCS (Catherine Lemasson) et E3M (Didier Lambert) représentant les maladies émergentes aux Etats Généraux de Bioéthique.

Résultat décevant : 3 lignes sur la médecine environnementale dans un rapport de 120 pages !

avril 2018

Tania Pamard déléguée régionale témoigne pour le Magazine de la Santé sur France 5.

Interview de Marion Tayol pour le Journal de l'Environnement.

mai 2018

Réunion au Ministère à Paris. Catherine Lemasson Marion Tayol (SOSMCS) accompagnées de Dr Philippe Richard (pneumologue). voir [compte-rendu sur le site](#).

Recherche d'adhérents prêts à témoigner sur la nocivité des parfums dans le cadre d'une émission de France 5. Christine Malfay Régnier a participé à l'émission.

L'association SOSMCS est signataire de « la Marche des cobayes ». Marche citoyenne dans le but de sensibiliser la population sur la Santé Environnementale.

Des adhérents ont participé à cette manifestation.

juin 2018

L'association s'est mobilisée pour inscrire la pathologie MCS dans la nouvelle classification internationale des maladies (CIM11) réalisée par l'OMS.

juillet 2018

Catherine Lemasson a rencontré Blandine Brocard (députée).

SOSMCS prend contact avec une équipe du laboratoire des sciences du goût suite à la parution d'une thèse sur le métabolisme des toxiques.

En conclusion :

Cette année encore notre principal travail aura été d'entretenir le dialogue avec les très nombreux malades qui nous contactent et auxquels nous accordons du temps, de la bienfaisance et des conseils pratiques. Il nous semble que ce travail devra être maintenu quoiqu'il en soit de l'avenir de l'association.

Outre notre travail quotidien et les événements évoqués ci-dessus, notre rencontre avec le ministère est le point fort de cette année. Rien n'est abouti maintenant notre association est clairement référencée. C'était un objectif, nous sommes satisfaites de l'avoir atteint avec l'appui actif de nos adhérents. Maintenant le contact de SOSMCS avec les pouvoirs publics est établi. Il doit être entretenu et développé.

Certainement faut-il réfléchir à de nouveaux moyens d'actions pour faire avancer la cause des malades MCS.