

Nous sommes heureux de partager avec vous ce rapport moral de l'année 2022 riche en changements et initiatives...

## **RAPPORT D'ACTIVITES (d'octobre 2021 à septembre 2022).**

1. **Participation à la journée Nationale de la Qualité de l'Air, le 16 octobre 2021**
2. **Participation à la semaine internationale du handicap invisible, du 17/10/2021 au 23/10/2021**
3. **Soirée d'échanges en ligne "Hypersensibilité chimique : mythe ou réalité ?"**  
Lundi 17 janvier 2022 - Intervenant : Docteur Philippe RICHARD, pneumologue et membre fondateur du Réseau Environnement Santé (RES).  
Visioconférence organisée par le CPIE des Pays de l'Aisne grâce au soutien financier de l'Agence régionale de santé (ARS) des Hauts-de-France.
4. **Participation à la journée internationale du parfum, le 21 mars 2022**
5. **Participation à la journée internationale des maladies environnementales, le 12 mai 2022**
  - Animation de sensibilisation au MCS le 12 mai de 12 h 30 à 14h à Villaudric (31).
  - Stand de Valérie PACAUD à Marigny (50) le 15 mai.
  - Illumination des chutes du Niagara en jaune et vert le 12 mai à 21 h 45 heure locale
  - Envoi de mails aux politiques français (maires, présidents départementaux et régionaux, députés français et sénateurs)
  - Exposition sur les maladies environnementales dans les médiathèques de Perpignan et La Rochelle.
6. **Participation à la Journée internationale de l'air pur pour des ciels bleus le 7 septembre 2022 : action internationale avec nos associations amies.**
7. **Participation de notre association au CISE (collectif inter-associations pour la santé environnementale), collectif initié par le Réseau Environnement Santé et regroupant une cinquantaine d'associations citoyennes de défense de l'environnement, des consommateurs, des usagers de santé, d'associations familiales et de professionnels, et de syndicats**
  - Audition du sénateur Bernard Jomier le 22 septembre 2021 et de la députée Sandrine Josso le 30 septembre 2021. Questions posées par SOS MCS
  - Lundi 17 janvier 2022 – participation de SOS MCS à l'émission DEUS EX MACHINA! pour présenter les vœux de l'association, avec ceux du CISE et de l'association Réso+, qui est aussi membre du CISE.
  - Pétition pour interpeller les candidats à l'élection présidentielle : « Nous voulons vivre en bonne santé sur une planète saine ! Exigeons une politique de la bonne santé et la création d'un GIEC de la santé environnementale. »
  - Groupes de travail thématiques

- GT AXE 1 : institutions de la santé environnementale
- GT AXE 2 : l'échelon territorial, les données et les normes
- GT AXE 3 : les 1 000 premiers jours (participation de SOS MCS)
- GT AXE 4 : la formation des professionnels et la sensibilisation
- Le 13 février 2022, Grand Rassemblement du Collectif des cancers de l'enfant et prises de paroles devant le ministère de la Santé et des Solidarités.
- Lundi 14 février, colloque à l'Assemblée Nationale, organisé par la Députée Sandrine JOSSO, co-présidente du groupe Cancer : « Où en sommes-nous de la lutte contre les cancers pédiatriques? »
- Mardi 15 février, Journée Internationale des cancers de l'enfant
- Les 22 propositions du CISE pour la santé environnementale
- Samedi 19 mars : Appel de Grenoble pour un GIEC de la Santé environnementale. Vidéo de présentation de notre association et participation de notre présidente.
- Nouvelle organisation du CISE en mai 2022
- Nous nous associons aux actions de Septembre en OR  $\lambda$ , le mois international de sensibilisation aux cancers pédiatriques.

8. **Création de l'A.R.I.E.M. (Association pour la Recherche Internationale sur l'EHS et le MCS) le 24/05/2022** : l'A.R.I.E.M. est une association internationale de recherche scientifique.

- 1ère réunion de l'A.R.I.E.M. le 22 juin 2022

Parmi les projets en cours :

- congrès international à Genève ou Paris avec l'OMS en 2023
- organisation d'un cours de médecine environnementale mi-octobre 2022 afin de donner aux médecins les outils nécessaires pour pouvoir diagnostiquer l'EHS et le MCS et donc prendre en charge les patients porteurs de l'une et/ou l'autre de ces pathologies.

9. **Participation régulière du CA à des webinaires en France et en Europe**

- Webinaire sur la fatigue : "Ma fatigue et moi", samedi 20 novembre 2021
- Etats Généraux de la Santé Respiratoire : « Ensemble, améliorons la santé respiratoire de demain ! » mercredi 8 décembre 2021 en visioconférence
- Visioconférence: « Exposition au plastique et risques sanitaires », le 30 mai 2022...

10. **Elaboration d'un nouveau dépliant** : Ce dépliant réactualisé et plus moderne est à distribuer sans modération à tous les professionnels de santé et personnes qui désirent avoir des informations sur notre maladie.

11. **Une nouvelle fiche Anesthésie pour malades MCS a été mise au point par un médecin anesthésiste, membre de l'ASEF**

12. **Poursuite de l'action judiciaire, après changement de procédure**

- audience fixée par le Conseil d'Etat au 5 novembre 2021 => rejet de notre demande par le Conseil d'Etat, sans argumentation
- requête auprès de la Commission Européenne des Droits de l'Homme => rejet de notre demande, a priori, sans argumentation.

13. **Dossier pour obtenir le label « Association agréée »** : en attente de réponse expertise lancée sur la chimicosensibilité par l'ANSES le 14 octobre 2021.
14. Collecte des témoignages des personnes concernées par ces consultations dans les **CRPE**, aussi dénommés «Centres de Ressources sur les Maladies Professionnelles (CRMP)» ou «Centres de Consultations sur les Pathologies Professionnelles (CCPP).
15. **Action pour s'opposer au rapport de l'INSPQ** : "Retirer, réviser et mettre à jour le Rapport de l'INSPQ sur la SCM/MCS".
16. **Habitat pour MCS** : projet « hameaux légers » proposé par Cyril lors d'une réunion en visioconférence. le vendredi 29 octobre 2021.
17. **Elaboration du BREESI** pour permettre un pré-diagnostic, avant d'envisager de faire le QEESI.
18. Elaboration d'un **questionnaire sur la vaccination Covid-19** en octobre 2021.
19. Elaboration d'un **questionnaire sur l'anxiété chronique** en janvier 2022.
20. Elaboration d'un **questionnaire sur les traitements des MCS** par le Dr RICHARD.
21. **Témoignages des MCS dans la presse locale et régionale** :
  - Article de Nawel ABDELHAK dans « La Montagne » : Une enseignante de la région de Montluçon (Allier) alerte sur les conséquences du protocole sanitaire sur les personnes chimicosensibles le 23/11/2021
  - Article de L'article de Virginie LEUWERS dans Ouest-France « Tout le monde doit se sentir concerné » par les maladies environnementales le 12/05/2022
  - Article de Pascale POUPIN dans l'Indépendant : Hypersensibilité chimique multiple : "Nous sommes confinés à vie" le 15/05/2022.
22. **Livre de Lilyane Gayet : «Dans un piège infernal»**
23. **Film de Denys PININGRE** non finalisé – maladie et décès du réalisateur.
24. **Film sur une pathologie "mystérieuse"** : « De petits gestes (ma rencontre avec Monique) »
25. **Ouverture du magasin SOS MCS sur Zazzle** : possibilité d'acheter divers objets avec le logo de l'association.
26. **Action d'aide et soutien à des personnes en situation de détresse** qui n'ont pas de logement adapté : interpellation des journalistes locaux, des élus locaux, des ARS concernées, de la presse tout azimut et des partis politiques.

27. **Réunion du conseil d'administration:** le CA s'est réuni tous les mois par voie téléphonique sur convocation de la Présidente.
  28. **Publication régulière** sur Facebook, Twitter, LinkedIn et sur le site
  29. **Echanges entre nous**
    - Groupe Facebook MCS Colibris : envoyer à Marie une demande pour intégrer le groupe
    - Liste d'échanges de Denis : s'inscrire sur [mcs-echanges@contaminations-chimiques.info](mailto:mcs-echanges@contaminations-chimiques.info)
    - Forum sur notre site: <https://sosmcs.fr/forums-sosmcs/>
- 

### **PROJETS (à plus ou moins long terme)**

1. **Journée Nationale de la Qualité de l'Air le 14 octobre 2022**
2. **Possible participation au Salon des Maires et des Collectivités Locales du 22 novembre au 24 novembre 2022** à Paris, dans le cadre du CISE : modalités de participation non finalisées (visio-conférence ? vidéo enregistrée ?)
3. **Participation au 13ème congrès de la SFSE (Société francophone de Santé Environnement) du 23 au 25 novembre à Valence**
4. **Voyage sonore le vendredi 9/12/2022**
5. **Regroupement international d'associations de malades proposé par l'association espagnole CONFESQ** pour soutenir et stimuler la recherche médicale sur nos pathologies
6. **Création de lieux de répit régionaux** (projets privés tant que qu'on n'obtiendra pas de soutien de nos autorités ou d'organismes de poids)
7. **Fiche sur "l'alimentation pour MCS"** réalisée par Laïs
8. **Témoignages de nos difficultés ou impossibilités liées à notre pathologie** ; chacun peut faire son propre témoignage, auprès d'un journaliste de sa région !
9. **Visioconférence Zoom** (sur Facebook)
10. **Participation au film en cours de réalisation de Xavier Loteguy**
11. **Poursuite de la participation de notre association au CISE** (collectif inter-associations pour la santé environnementale)