

SOSMCS

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

Historique de l'association

- création de l'association en juin 2003

2004

- Mise en place et envoi du 1^{er} bulletin de liaison aux adhérents. L'intention de rompre l'isolement des malades MCS était amorcée et beaucoup d'autres documents suivront.
- L'association participe à une table ronde organisée à POLLUTEC Lyon décembre 2004 « pollution de l'air intérieur et maladies ».

(En 2004 le wwf effectue une analyse de sang sur des députés européens à la recherche de 39 substances chimiques).

2005

- Participation au Congrès organisé par la ville de Lyon et l'association OIKOS (pollution de l'air intérieur) en mars 2005. Journée d'études sur le thème Habitat Santé Environnement.
- Un adhérent de l'association témoigne sur son affection lors d'une émission de FR3 ouest "pollutions invisibles, épidémies silencieuses" mars 2005. C'était la première fois que la pathologie MCS était clairement exposée.
- Participation à la Campagne Agir pour l'Environnement (été et l'automne 2005) sur le thème "notre environnement c'est notre santé" mené avec des associations comme le WWF, le CNID.
- Rencontre avec le Dr Brunet immuno-allergologue de l'Hôpital de la Croix Rousse qui reçoit également des patients souffrant de fibromyalgie et des personnes atteintes de fatigue chronique.

(En 2005 une étude est menée par le wwf composition du sang de 12 familles européennes sur 3 générations)

2006

Création du site SOSMCS. Investissements importants en temps passé et en investissement financier. Aucun site dédié au MCS n'existait. (recherche de parutions scientifiques internationales, obtention des autorisations pour publication sur le site, traductions, etc ...).

2007

En vue de la création d'un comité scientifique, l'association invite à cette occasion des médecins sensibilisés au MCS. Etaient présents :

Dr. Jean Louis Brunet Immuno-allergologie Lyon **Pr. Denis Charpin** Pneumologie Marseille, **Pr. Dominique Dupas** Pathologie professionnelles Nantes, **Dr. Luc Fontana** Pathologies professionnelles Clermont-Ferrand, **Pr. Pascal Mimero** Docteur en chimie Lyon, **Dr. Grégoire Cozon** Immunologie Lyon.

2008

- L'association réalise une enquête auprès de ses adhérents afin de mieux connaître leur parcours médical, le nombre de médecins consultés avant de pouvoir mettre un nom sur la pathologie MCS.
- L'association fait venir le biochimiste américain Martin Pall à Lyon.

Organisation d'une rencontre à Lyon entre Martin PALL et des médecins (février 2008), suite à la parution de son livre « Explaining unexplained illnesses » paru en juin 2007

- Réunion à Paris avec Martin PALL et Michel BRACK (en novembre 2008).
- Participation à Strasbourg le 4 décembre 2008 au Parlement Européen à la journée "Environnement et Santé : « pour une meilleure prévention des risques sanitaires liés à l'environnement ». Cette journée a été suivie d'une recommandation R1863 et du rapport n°11788 du 20 janvier 2009 pour une reconnaissance du MCS et du EHS dans la classification statistique internationale des maladies (CIM).
- Création du **RES** (Réseau Environnement Santé) en décembre 2008. **L'association est membre fondateur.**

2009

- L'association fait réaliser la 1^{ère} traduction du QEESI de Claudia MILLER en février 2009. Texte qui sera repris ultérieurement par des professionnels de santé et des associations de langue française.
- L'association participe au Congrès de l'ASEF (Association Santé Environnement France) « un autre regard sur le cancer" et témoigne à la tribune de l'hypersensibilité chimique en avril 2009.

Engagement solennel de l'ASEF de prendre en compte les malades hypersensibles chimiques. Un médecin Alain Colomb s'est impliqué pour faire connaître le MCS aux médecins.

- Rencontre avec le Pr. BELPOMME en novembre 2009. Cancérologue qui s'oriente vers les maladies de l'environnement MCS et EHS. Il est très médiatisé et fera connaître ces pathologies au grand public.
- Traduction du rapport PALL (syndrome d'hypersensibilité chimique multiple MCS : mécanismes toxicologiques et d'hypersensibilité), résumé de l'article paru dans la revue General and Applied Toxicology 3^{ème} ed ch 8.octobre .2009

2010

- L'association participe à la journée d'études du RES à Paris, « les maladies de l'hypersensibilité ». Témoignages sur la pathologie (avril 2010).
- L'association témoigne sur les maladies de l'hypersensibilité dans la formation "cours de pathologies neurofonctionnelles" du Dr. TOURNESAC à Dijon en juin 2010.

et lors de la journée du C2DS comité développement en santé durable sur la pollution aérienne dans les établissements de santé à Paris en juin 2010.

- Voyage d'études en Allemagne (Bavière) en octobre 2010. L'association participe à la visite de plusieurs établissements de médecine environnementale où sont traitées les maladies de l'hypersensibilité chimique. Visite de 3 centres de soins.

2011

- Participation à une réunion d'un groupe de travail du PNSE2 (plan national Santé Environnement) inégalités environnementales pour présenter l'hypersensibilité chimique. septembre 2011
- réalisation d'un film vidéo (témoignage d'un membre de l'association) pour présentation de la pathologie dans des congrès de pneumologues.

2012

- nombreux contacts avec le RES dans le cadre de notre collaboration et préparation d'un colloque à Paris.
- Mémoire de Tania Pamard sur la pathologie MCS. Ce mémoire a été remis à plusieurs médecins. (document accessible sur le site).

2013

- remise du livre écrit par une adhérente, Célestine Delorhon « Produits chimiques : l'overdose. Et si vous étiez MCS ? » à Corinne Lepage députée européenne.
- refonte du site internet de l'association.

2014

- Colloque à l'Assemblée Nationale « crise sanitaire des Maladies Chroniques : les maladies environnementales émergentes nous alertent ». Naissance de l'AM2E. (Alliance des Maladies Environnementales Emergentes) regroupant les associations suivantes : PRIARTEM (EHS), NON AU MERCURE DENTAIRE, E3M (entraide aux malades de myofascites à macrophage, SOSMCS et le RES.

2015

- Participation au «5 ème Colloque de l'Appel de Paris» à Bruxelles 18-19 mai 2015 sur les hypersensibilités à l'initiative du Pr Belpomme.
- Rédaction par l'association d'un guide «Bienvenue dans le labyrinthe des MCS

2016

- Mise en place des délégués régionaux là où cela est possible.
- Questionnaire auprès des adhérents : "la maladie au quotidien" dont la synthèse a été diffusée aux adhérents, ainsi qu'aux médecins partenaires, RES etc..

Questionnaire consultable sur notre site.

(Etude communiquée au Ministère de la santé en mai 2018)

2017

- Participation à Valence à une journée sur le thème « maladies émergentes et médecine intégrative ».

2018

- Réunion au ministère de la Santé à Paris. Présence d'un pneumologue Philippe Richard.

Production de 25 fiches , 11 dossiers et 26 bulletins