

## **Enquête franco-canadienne sur l'accessibilité des soins de santé pour les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple (SCM-MCS) – août 2024**

*En partenariat avec l'association canadienne ASEQ-EHAQ, l'association française SOS MCS vous invite à participer à cette enquête, totalement ANONYME, si vous êtes atteint.e de sensibilité chimique multiple (SCM ou MCS en anglais = Multiple Chemical Sensivity).*

Les personnes atteintes de SCM rencontrent souvent des défis uniques dans l'accès à des services de santé appropriés adaptés à leurs besoins.

L'objectif de cette enquête est d'identifier les barrières et les défis spécifiques auxquels sont confrontées les personnes atteintes de SCM lors de l'accès aux services de santé. En comprenant ces obstacles, nous visons à élaborer des recommandations et des stratégies pour améliorer l'accessibilité aux soins de santé pour cette population.

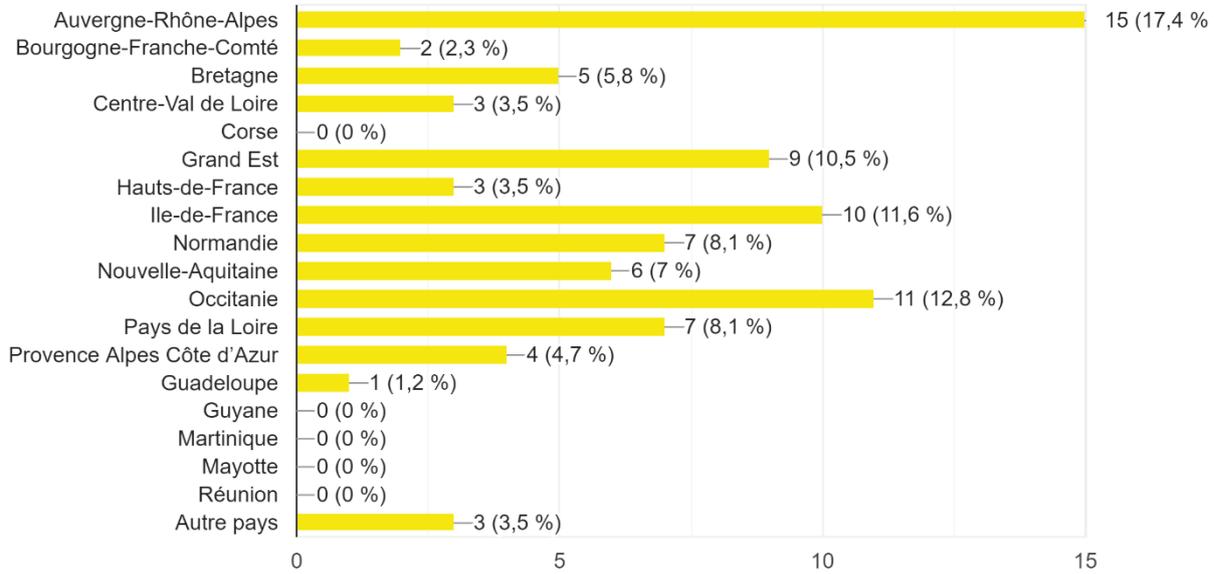
Votre participation nous sera précieuse, et nous vous remercions sincèrement pour votre contribution. Cette enquête joue un rôle crucial dans l'amélioration de la compréhension des besoins de santé liés à la SCM et soutient finalement le développement de systèmes de santé plus inclusifs et réactifs.

Soyez assuré(e) que votre participation à cette enquête est entièrement volontaire, et toutes les réponses fournies seront traitées avec la plus grande confidentialité. Votre identité individuelle restera anonyme, et vos données ne seront utilisées que dans le cadre de la recherche.

**\* Indique une question obligatoire**

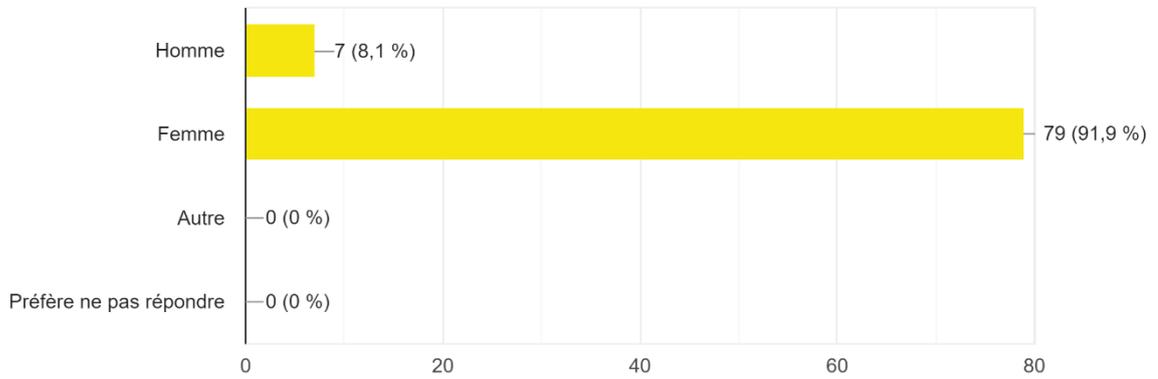
## 1. Quel est votre lieu de résidence (région) ?

86 réponses



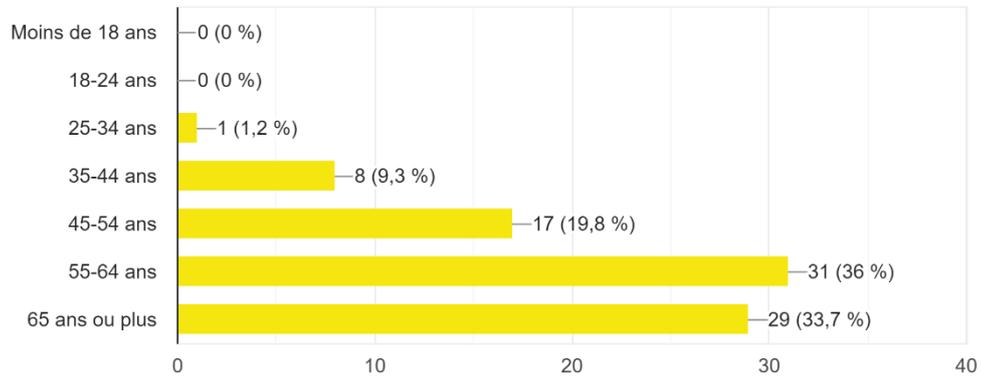
## 2. Quel est votre genre ?

86 réponses



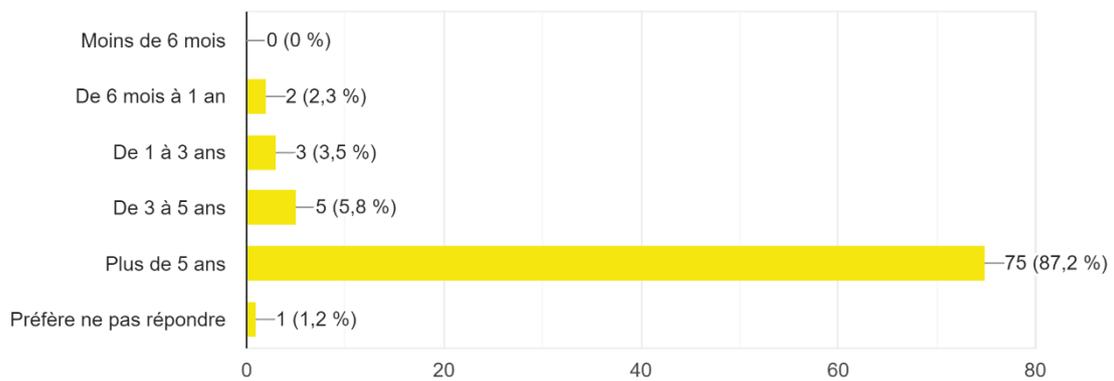
### 3. Quel âge avez-vous ?

86 réponses



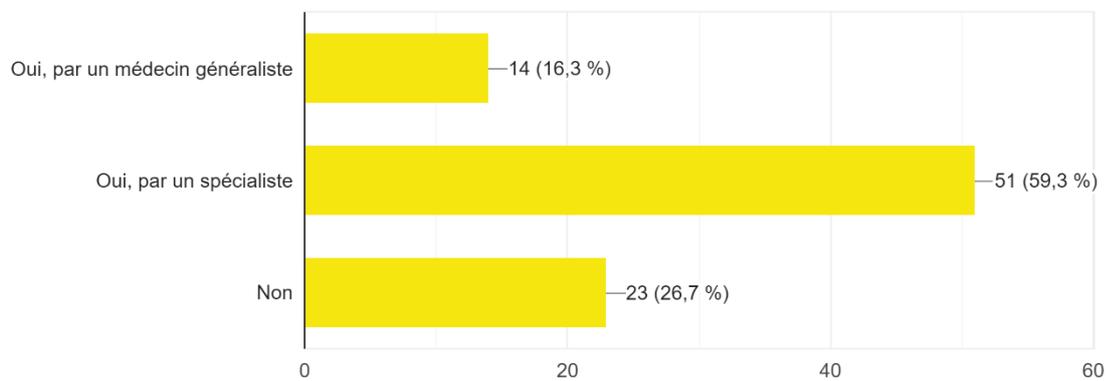
### 4. Depuis combien de temps vivez-vous avec la SCM ?

86 réponses



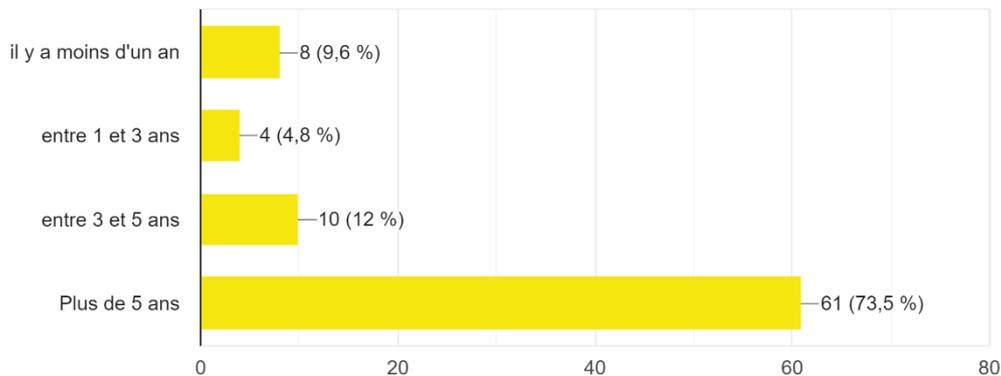
### 5. Avez-vous reçu un diagnostic de sensibilité chimique multiple ?

86 réponses



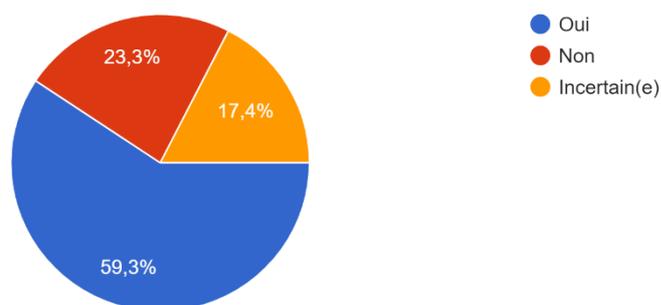
## 6. Quand vous a-t-on diagnostiqué la SCM ?

83 réponses



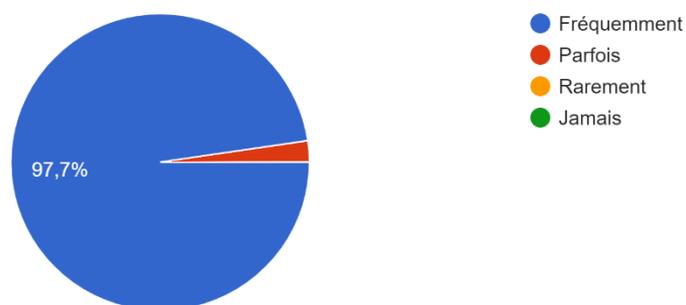
## 7. Avez-vous remarqué une aggravation des symptômes de la SCM avec le temps ?

86 réponses



## 8. Vous trouvez-vous souvent contraint(e) de gérer les symptômes de la SCM par vous-même en raison d'un manque de soutien médical ou de compréhension ?

86 réponses

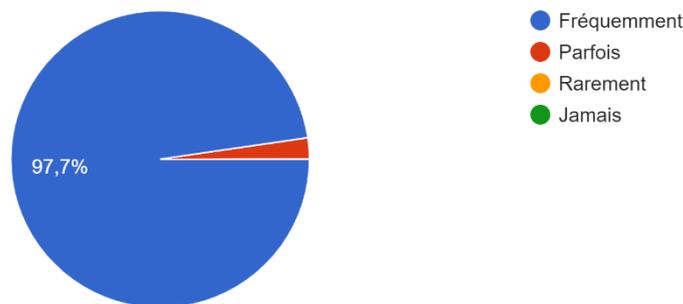


- Je dois gérer constamment.
- Pas seulement médical, car c'est un poison transparent.
- Sans suivi médical depuis 5 ans, je ne trouve pas de médecin.

- Harcèlement olfactif sur la voie publique, indétectable par une personne pas atteinte de SCM ou ayant une SCM stade 1 non diagnostiquée.
- Syndrome très mal connu des professionnels de santé.
- Les personnes ne comprennent pas l'importance pour nous de ne pas être exposés à des produits chimiques (parfums, détergents, désodorisants, fumées...) et confondent avec une allergie.
- Le soutien médical n'est pas le seul outil. Médicament+ pollution = ne peuvent améliorer l'état. Médicament + vie saine sans pollution = oui, amélioration

9. Vous trouvez-vous souvent contraint(e) de gérer les symptômes de la SCM par vous-même en raison d'un manque d'accès aux soins de santé ? (p..., en raison d'un manque de politique sans parfum)

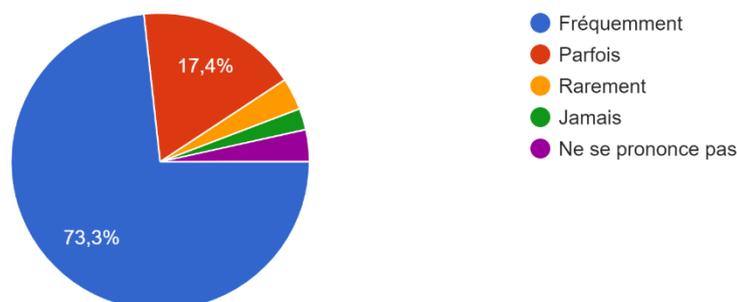
86 réponses



- Je n'hésite pas à aller dans les services de santé, mais c'est sans rapport avec la SCM. J'accompagne aussi mes parents âgés et quand il le faut, je porte un masque pour me protéger des odeurs chimiques.
- La maladie est inconnue de la plupart des professionnels de santé.
- Incompréhension, méconnaissance.
- Je ne comprends pas le sens de la question : je suis toujours contrainte de gérer mes problèmes de SCM par moi-même. Je ne vois pas comment il pourrait en être autrement.
- Et les fumeurs "plantés" devant la porte d'entrée des hôpitaux = terrible !

10. Avez-vous ressenti de l'anxiété ou du stress en raison d'un accès limité aux services de santé ou de difficultés à trouver un médecin qui comprend la SCM ?

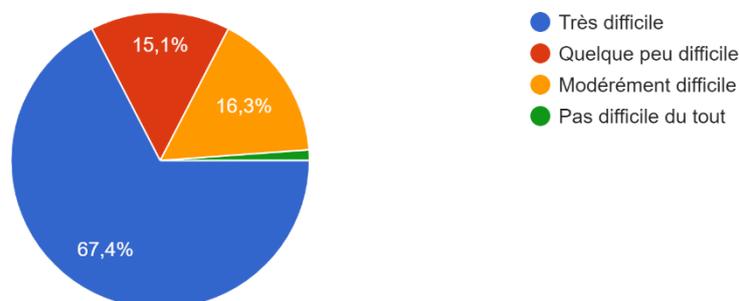
86 réponses



- Agressivité verbale du personnel d'un service de scanner qui utilise des sprays parfumés dans les cabines de déshabillage lorsque je n'ai pas pu attendre dedans.
- Après une exposition déclenchant des symptômes lourds, impossibilité de faire évaluer les symptômes ou de les traiter.
- Crainte de n'être pas prise au sérieux.
- En médecine préventive, absence de compréhension et menace d'inaptitude.
- Impossibilité pour moi d'aller chez le dentiste, le médecin ou à l'hôpital. Comment se soigner dans ce cas ?
- Indifférence totale et incompréhension du personnel médical, même mon médecin référent met son parfum alors que j'ai un RDV, d'où consultation à l'extérieur du cabinet !!!
- J'ai des difficultés à trouver un cabinet dentaire sans diffuseur de parfum, à avoir une chambre individuelle en cas d'hospitalisation pour ne pas devoir sentir les parfums de ma voisine ou de ses visiteurs...
- J'arrive en expliquant ce qu'est la SCM et parfois, je suis comprise. Je suis obligé de sélectionner mes soignants.
- Je dois faire plus de 100 km pour faire soigner une dent.
- Je dois me gérer, car je n'ai aucun accès aux soins.
- Je me déplace avec un masque à charbon simple valve, au cas où.
- Je ne connais aucun médecin qui soit au courant de cette maladie. Ils veulent bien admettre que je suis hypersensible aux parfums, mais n'imaginent pas du tout le handicap que c'est.
- Je renonce à des contrôles préventifs (dentiste, gynécologue, mammographie, analyses en laboratoire...).
- Je suis également EHS et mon EHS est plus problématique à vivre que la SCM.
- J'en parle le moins possible. J'énumère les médicaments que je ne supporte pas.
- Les gels hydroalcooliques sont inconfortables, mais ils sont devenus la norme.
- Les médecins non spécialisés, tels que mon médecin traitant, n'y connaissent rien, ne répondent pas. À croire qu'ils découvrent cette pathologie. Que fait la fac de médecine ?
- Mon généraliste m'a dit une fois qu'il ne pouvait rien faire pour moi.
- On m'a souvent prise pour une folle, souvent conseillé de consulter un psychiatre en me disant que je somatisais jusqu'à ce qu'un allergologue ait mis un nom sur ma maladie. Mais puisqu'il n'existe aucun traitement, les médecins à qui j'apprends ce qu'est cette maladie, car personne ne connaît me disent qu'ils ne peuvent rien pour moi, de l'accepter et d'apprendre à vivre avec. Au point où j'en suis, vivre avec signifie ne plus avoir de vie sociale, avoir peur de toutes les odeurs et rester chez moi à souffrir et déprimer. De plus, mon mari est décédé l'an dernier, ensemble, nous faisons tout pour que cela ne s'aggrave pas, mais maintenant que je suis seule, ma maladie s'est aggravée, car je suis amenée à respirer trop de produits et d'odeurs.
- Peu de personnes du domaine de la santé comprennent ni ne croient en cette pathologie.
- Sans médecin depuis 4 ans, je n'arrive pas à trouver un nouveau médecin.
- Si je parle de SCM, les médecins me renvoient vers la psychiatrie.
- Situation très pénible : par exemple, les sièges puent à cause de la lessive des autres patients ou les désinfectants m'incommodent...

11. À quel point a-t-il été difficile pour vous d'accéder à des services de santé répondant à vos besoins en matière de SCM ?

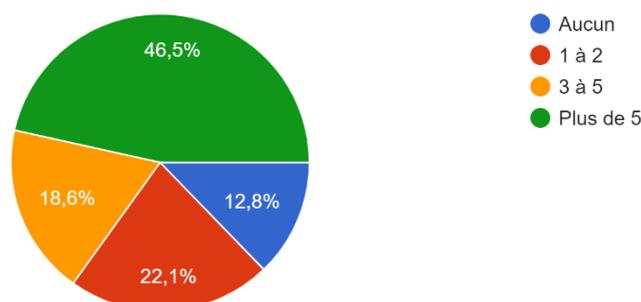
86 réponses



- Aucun service de santé n'a répondu à mes besoins spécifiques SCM. Mon généraliste me suit comme une personne normale. Je ne connais pas de spécialiste pour la SCM.
- Le dentiste... Un roman... En trouver un qui comprenne ton problème... "sensible à plein de choses..." Il te laisse tout tester, mais ça devient énervant pour des soins compliqués où il y a plein de différents produits qui risquent d'avoir un effet cocktail.
- Le service de maladie environnementale du CHR ne propose pas de soins (carences, protocole Cutler pour le mercure...), seulement une thérapie comportementale.
- Pas de médecin en Lorraine.

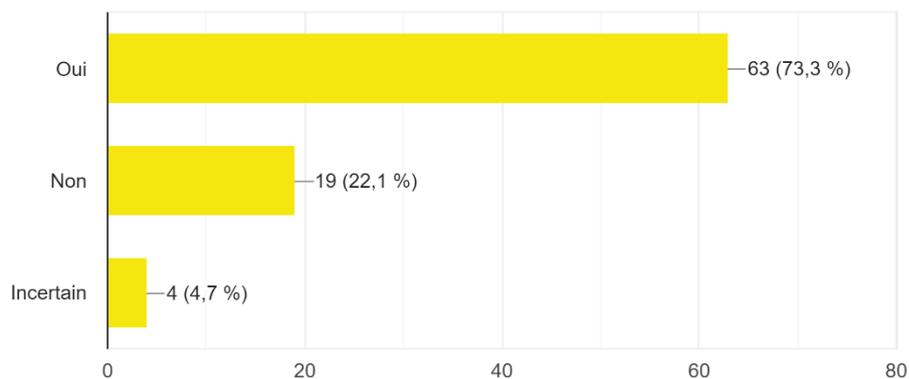
12. En moyenne, combien de fournisseurs de soins de santé avez-vous consultés avant d'en trouver un qui comprenne et prenne en compte votre SCM ?

86 réponses



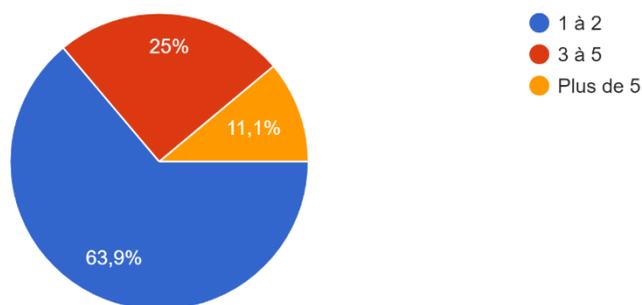
### 13. Avez-vous d'autres affections chroniques en plus de la SCM ?

86 réponses



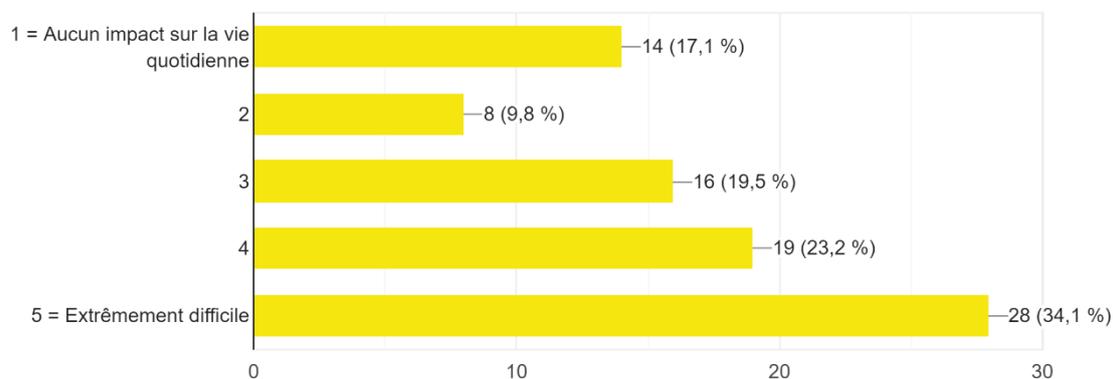
### 14. Si oui, combien d'autres affections chroniques avez-vous ?

72 réponses



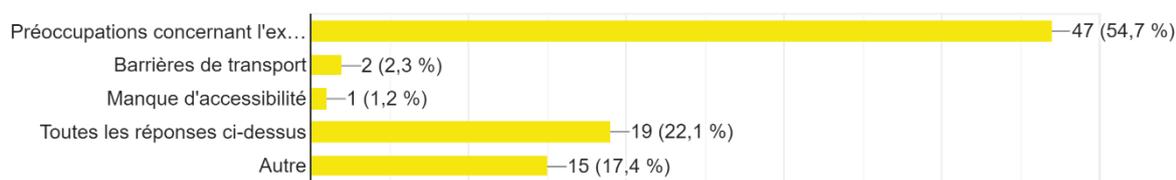
### 15. Si vous avez d'autres affections chroniques, quel est l'impact sur votre vie quotidienne aux côtés de la SCM, sur une échelle de 1 à 5 ?

82 réponses



16. Quelles sont les principales raisons qui vous empêchent d'accéder aux services de santé en personne ?

86 réponses



Ligne 1 : Préoccupations concernant l'exposition aux produits chimiques ou aux parfums

- A l'EHPAD, avec le désinfectant, c'est infernal. Ce produit a fortement impacté ma santé.
- Accès aux services de santé, mais avec nécessité d'expliquer la pathologie à chaque fois.
- Champs électromagnétiques + effluves chimiques, empêchant tout déplacement.
- De moi-même, par méfiance de mes réactions aux traitements dit "classiques" quoi que j'aie, je refuse de consulter et j'essaie de me soigner avec des produits naturels (argile, plantes..) et de la patience et un certain état d'esprit. Je vis avec une épée Damoclès sur la tête. Quid si des pathologies que je ne connais pas, surgissent !?!
- Désinfectants... Ammoniaque.
- Electrohypersensibilité => problème lorsqu'il faut passer des radios ; impossibilité de croiser toute personne connectée (montre connectée, téléphone, voiture, appareils auditifs, etc.), wifi.
- Incompréhension
- Intolérance aux médicaments
- La distance qui me sépare des bons médecins.
- Manque d'empathie de certains soignants
- Pas confiance
- Pas de médecin compétent pour gérer notre pathologie et nous aider à aller mieux. Les médecins sont fermés.
- Questionnaire trop orienté : on peut aussi être chimicosensible et réussir à aller à l'hôpital ou dans un cabinet de soins.
- Si ce sont des méthodes complémentaires, ça coûte de l'argent.
- Tout prend du temps.
- Toutes les odeurs sur les personnes...

17. Comment l'absence de consultations téléphoniques a-t-elle affecté votre capacité à gérer efficacement vos symptômes du SCM et à accéder aux services de santé nécessaires ?

86 réponses



Augmentation de la difficulté à obtenir des conseils médicaux et des options de traitement en temps opportun

Défis accrus pour communiquer les symptômes et les préoccupations aux fournisseurs de soins de santé

Accès limité aux services de santé en raison de barrières de transport et de sensibilité environnementale

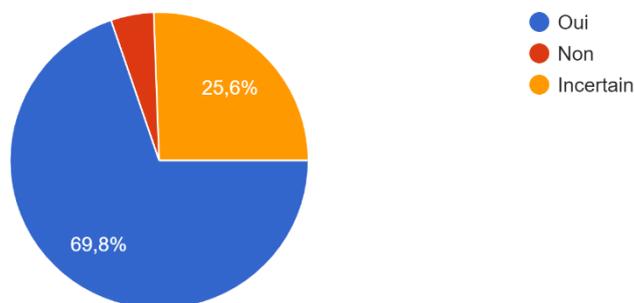
Stress et anxiété accrus liés à la gestion du SCM sans options de consultation à distance

Aucun impact significatif

- A qui téléphoner ?
- Aucun accès aux soins de santé
- Automédication. Zéro confiance. Je me suis rééquilibrée toute seule à plusieurs reprises.
- Dans ma ville, ça n'existe pas.
- Encore possible parfois en France d'avoir quelqu'un au téléphone.
- Jamais eu de consultation par téléphone. Vu les difficultés que 'ai rencontrées pour être pris au sérieux face un médecin, je n'ai même pas essayé par téléphone.
- Je n'avais pas envisagé une consultation téléphonique.
- Je ne peux pas consulter à distance, car je suis également EHS. Votre question laisse entendre que des consultations téléphoniques pourraient être une alternative, ce que je conteste. J'ai besoin de rencontrer les soignants.

18. Pensez-vous qu'il devrait y avoir des options alternatives fournies pour accéder aux services de santé pour les personnes atteintes de SCM, comme des consultations à distance ?

86 réponses



### **Si oui, quelles options alternatives suggérez-vous pour garantir l'accessibilité aux soins de santé pour les personnes atteintes de SCM ?**

- Aménagement d'espaces dédiés aux personnes chimicosensibles dans les hôpitaux.
- Avoir un référent local qui puisse conseiller et orienter.
- Avoir une carte de handicap prioritaire sans passer par la MDPH pour passer rapidement en consultation et ne pas attendre son tour, pour se garer sur une place handicap ou passer rapidement à une caisse prioritaire dans un magasin.
- Budget pour étudier la maladie.
- Centres de santé uniquement dédiés aux personnes atteintes de SCM.
- Consultation à domicile par des équipes mobiles.
- Consultations en visio ou par téléphone.
- Créneaux réservés.
- Des chambres réservées aux personnes atteintes de SCM dans chaque hôpital.
- Des médecins compétents et formés qui garantissent un accueil adapté aux personnes qui ont la pathologie.
- Espaces de consultation médicale dans des centres exempts de tout parfum et produits chimiques, parfaitement aérés avec un accès réservé aux personnes non parfumées.
- Fournir aux professionnels de santé une fiche descriptive de ce problème de santé et une liste de produits neutres à utiliser (exemple chez le kiné, huile de massage neutre au lieu de leurs produits habituels).
- Hospitalisation à domicile.
- Infirmières sans parfum. Une chambre qu'on peut aérer. Un hôpital sans parfum.
- Il faut pouvoir aller dans les lieux de soins (médecins, hôpitaux, kinés, dentistes, ...) Une téléconsultation ne peut en aucun cas remplacer une vraie consultation ; tout au plus permettre de les espacer pour des échanges de suivi.
- Que la loi autorise le certificat médical du diagnostic SCM par téléconsultation en France.
- Un accompagnant qui attend dans la salle d'attente, on reste à l'extérieur avant son tour.
- Une meilleure formation du corps médical ce qui m'éviterait à chaque fois de les informer de ce dont je suis atteinte et ce qu'il faut et ne faut pas faire et ensuite espérer une écoute de leur part.

## **19. Quels changements ou améliorations souhaiteriez-vous voir dans le système de santé pour mieux soutenir les personnes atteintes de SCM ?**

- Aide pour adapter son poste de travail.
- Aide pour les démarches administratives.
- Arrêt immédiat de la maltraitance médicale et formation du personnel soignant en médecine environnementale, pour permettre au moins, un accès aux consultations et hospitalisations, spécifiquement quand on souffre de pathologies graves à côté, qui nécessite ce genre de soins et sans lesquels, nous pouvons potentiellement mourir.
- Compréhension sans jugement, écoute et respect.
- Consultation à domicile du malade (médecin traitant, kiné).
- Créer des services de soins, centres de santé, réservés, aux personnes atteintes de SCM.
- Créneau horaire réservé (le premier de chaque matin) pour ne pas attendre en salle d'attente.
- Espaces-chambres adaptés en milieu hospitalier pour nous accueillir.
- Favoriser protocoles vapeur et microfibre.
- Formation des médecins aux maladies environnementales et notamment les allergologues.
- Formation des médecins et de tous les professionnels de santé (infirmiers/ infirmières, aides-soignant.e.s), mais aussi femmes de ménage, ambulanciers pompiers, car la plupart ne savent même pas que notre maladie existe et ne nous prennent pas au sérieux. Les médecins doivent pouvoir adapter les traitements médicaux ou interventions médicales en fonction de notre maladie. Actuellement, ce sont souvent nous, les patients qui devons expliquer la SCM, apporter de la documentation sur le sujet pour éviter une aggravation de nos symptômes en cas de traitement.
- Interdiction d'utiliser des parfums, produits d'entretien et produits d'hygiène personnels dans les services publics.
- Interdire la publicité pour les parfums.
- Les ministres de la santé ne se sentent pas concernés.
- Les questions environnementales devraient faire partie des préoccupations de chaque spécialité hospitalière.
- Médecins spécialisés dans nos pathologies, capables de nous aider.
- Nourriture adaptée dans les mieux hospitaliers (Bio si possible).
- Ouverture d'esprit des médecins - relecture mensuel du serment d'Hippocrate.
- Pension d'invalidité.
- Possibilité d'ouvrir les fenêtres des chambres lors d'une hospitalisation.
- Prise en charge financières pour les soins et les régimes alimentaires spécifiques et très coûteux (manger bio coûte cher et est indispensable pour aller mieux)
- Que l'on nous dirige vers des spécialistes: au CHU de Rennes, on m'a dit de faire de l'hypnose et une thérapie cognitivo-comportementale et quand j'ai demandé des noms de praticiens, on n'a pas su me répondre... J'ai mis presque 2 ans à trouver une hypnothérapeute qui n'utilise ni parfum, ni encens dans son cabinet et elle se trouve à plus d'une heure de chez moi. La consultation non remboursée coûte plus de 100 €. Pour la thérapie cognitivo-comportementale, je n'ai trouvé personne, je me suis contentée du programme canadien de DNRS de Annie Hopper.
- Reconnaissance de la SCM par l' OMS et par la France avec un code.
- Une conscience générale que le parfum ainsi des produits de nettoyage parfumés sont toxiques pour tout le monde et les bannir de partout.

## 20. Quel protocole personnel de soins avez-vous mis en place ?

- Abandon de toute consultation pour soin de santé, sauf chez mon acupuncteur.
- Absorbant d'humidité.
- Accompagnée systématiquement par mon mari lorsque je consulte un service de santé.
- Achat d'un matelas en latex naturel chez COSME.
- Acupuncture
- Aération la nuit lorsqu'il y a moins de pollution.
- Alimentation adaptée pour éviter aggravation
- Alimentation biologique et préparée maison (pb de coût).
- Anthony William
- Application du concept de minimalisme
- Argile sur la tête
- Aucun cosmétique
- Aucun médicament
- Aucun protocole personnel de soins mis en place.
- Auto ventilation en ZBP
- Auto-confinement/prendre sur moi quand je suis obligée de m'exposer.
- Autoformation à la naturopathie par le biais d'Internet afin de me soigner seule pour diverses affections.
- Automédication homéopathique.
- Automédication, mais le point positif de la SCM, c'est comme on ne fréquente plus personne, on tombe moins malade !
- Autosurveillance
- Beaucoup de créativité
- Bol d'air Jacquier
- Caillou d'argile à sucer
- Changement de vie complet - déménagement - méthode Gupta - reprise par période du traitement prescrit par le docteur Tournesac (magnésium, coenzyme Q10, glutathion, lycopène, vitamine B12) - surveillance diététique - choix d'aliments que je peux accepter et qui se restreint malgré tout.
- Chaque mois des médicaments permettant la diminution de certains symptômes (antivomitif, antihistaminique...) que j'ai toujours sur moi.
- Comblant les carences micro-nutritionnelles.
- Complémentation neurotransmetteurs
- Compléments alimentaires
- Cure détox eau-air-alimentation (budget conséquent)
- Cure du foie (Andreas Moritz) qui a permis un net rehaussement de seuil de sensibilité.
- Demande d'aide pour faire mes courses ne pouvant presque plus aller dans les magasins.
- Détecteur de particules toute matière.
- Digipuncture
- DNRS de Annie Hopper
- Domicile et lieu de travail sans produit chimique (demande à la femme de ménage du bureau de n'utiliser aucun détergent.).
- EMDR
- Essai de survivre
- Éventail pour éloigner les odeurs
- Éviction de tous produits chimiques et parfumés.
- Éviction moisissures

- Exercice respiratoire très efficace : 1 - Inspiration profonde 2 - Expiration au-dessus du diaphragme, il faut tenir l'abdomen 3 - Expiration complète.
- Exercices de respiration quotidiens et pratique régulière du yoga, un peu de méditation.
- Filtres à charbon dans les narines pour sortir
- Fréquentation des lieux publics hors de grande affluence.
- Gestion du stress
- Grande bibliothèque
- Jeûnes secs réguliers
- Jus de fruits + épices (curcuma, gingembre) avec un extracteur de jus
- Habitation sans voisin
- Homéopathie
- Hypnose (12 séances), mais aucun résultat
- Impossibilité de prendre des médicaments, car je ne les supporte pas. J'attends que la crise passe et c'est extrêmement difficile et douloureux.
- Information au service avant d'être hospitalisé pour aérer avant mon entrée.
- Informations d'Antony William Medical Medium concernant la nutrition, les compléments alimentaires et l'hygiène de vie, etc. Depuis 6 ans et je vais beaucoup mieux maintenant.
- Le Rgs (régime des glucides spécifiques) avait aussi diminué la sensibilité, c'est un régime socialement contraignant qu'il n'est pas évident de pratiquer sur du très long terme. Je l'ai suivi pendant 1 an.
- Les personnes que je fréquente sont à l'écoute et ne mettent pas de parfum et n'utilisent pas de produits de nettoyage dans leur maison.
- Lightning Process
- Ma famille doit s'adapter, prendre une douche en arrivant et se changer. J'ai une chambre où je peux m'isoler si problème.
- Magnésium
- Magnétiseur (aucune amélioration)
- Maison et lieu de travail aménagés à mon handicap
- Marche dans la nature
- Médecine alternative
- Méditation
- Méthode NAET
- Mix de protocoles de soins (pr Belpomme, et d'autres)
- Naturopathie : tisanes, fleurs de Bach, compléments alimentaires...
- Ostéopathie
- Phytothérapie
- Plus de réception ou de participation à des réunions...
- Port du masque à l'extérieur Masque de peintre ; masque FFP3
- Pour les repas, nous ne mangeons que ce que je supporte, c'est très compliqué pour mon entourage.
- Prévention
- Produits d'entretien naturels (savon de Marseille, bicarbonate, etc.)
- Protocole que m'avait donné le professeur de l'Hôpital Clinique de Barcelone
- RENDEZ-VOUS médicaux ou autres pris de bonne heure le matin afin d'éviter le déferlement des odeurs.
- Récupération de l'eau de pluie pour les bains de pied lavage des mains
- Rien de particulier
- Séances de kinésiologie et harmonisation globale

- Shampoing, gel douche de marque sans parfum et contenant le plus possible des ingrédients naturels
- Soins dentaires, médecine intégrative, avec naturopathe qui travaille avec le dentiste
- Sophrologie
- Sorties limitées
- Sport
- Suppression des aliments.
- Suppression du gluten et des produits laitiers.
- Surmatelas branché à la terre
- Surveillance des médicaments prescrits par les médecins (beaucoup d'excipients posent problème.).
- Télétravail quand des travaux sont réalisés sur le lieu de travail.
- Traitement des parasites candidoses et moisissures
- Traitement du Pr BERPOMME
- Vigilance à tous les niveaux
- Vitamines
- Yoga

**21. Avez-vous d'autres commentaires ou expériences que vous souhaitez partager concernant la vie avec la SCM ?**

- Après 3 ans et demi environ d'éradication de la chimie et un protocole de naturopathie drastique et hélas l'arrêt de tout travail (mise en retraite pour inaptitude totale et impossibilité de reclassement) (Régime alimentaire particulier pour recomposer le fonctionnement intestinal et la flore intestinale, pour refaire partir correctement le fonctionnement du foie, pour détoxifier tout l'organisme ; pratique des bains dérivatifs, des massages thérapeutiques et autres médecines d'accompagnement) plus un suivi en sophro analyse , j'ai obtenu une rémission de mes trois principales pathologies auto immunes : endométriose, cystite interstitielle et spondylarthrite ankylosante ! Je ne pouvais plus faire de jardinage par exemple ni de vélo, aujourd'hui, c'est repris ! J'ai également vu disparaître mes allergies au pollen, mes problèmes de peau, de transit, de mycoses vaginales récalcitrantes, de trachéites répétitives, d'hyperactivité, etc.
- Après 4 ou 5 ans de SCM, j'ai déclaré une rhinite chronique et de l'asthme pour lesquels j'ai des traitements à base de cortisone...
- Autoriser les médecins à prescrire de l'oxygène.
- Avoir accès à des logements adaptés.
- Ce monde parfumé de plus en plus et chimiquement saturé détruit ma santé et m'empêche de vivre, d'avoir une vie sociale. Je me sens en insécurité totale dès que je vais quelque part et je souffre tout le temps.
- Ce n'est plus une vie, torture et maltraitance sociétale en prime. À domicile 24 heures sur 24.
- Ce qui est grave, il a fallu que je me rende à Barcelone tout à ma charge pour avoir un véritable diagnostique-là, ce Professeur m'a fait une synthèse et un rapport que je garde en double en permanence avec moi, car je fais des malaises à cause des odeurs.
- Cette maladie m'empêche de vivre normalement, je ne peux plus me soigner, j'évite les médecins, les dentistes, les hôpitaux, je ne fais plus les mammographies recommandées... Je ne peux plus profiter des fêtes de famille, je n'ai plus de loisir mis à part ceux en extérieur en dehors de la foule.
- Des hauts, des bas, mais toujours là !!!
- Difficile à gérer au quotidien.
- Expliquer, informer et ne pas être comprise...

- Hélas, se sont surajoutés d'autres soucis graves qui ont fait que je n'ai pas pu en profiter longtemps et qui encore une fois dépassent allègrement le cadre du "normal": j'ai fait une Expérience de Mort Imminente en étant seule chez moi et revenue seule à la vie. Cela a laissé des séquelles dramatiques au niveau psychologique et au niveau physique également et la SCM s'est hélas trouvée avoir de nouveau beaucoup plus d'impact car trop fragilisée: la physiologie ne peut plus gérer. Et il me reste également les symptômes d'électrosensibilité.
  - Hôtel : je ne peux pas dormir dans des draps lavés avec une lessive chimique, et... j'arrête là, car de le dire me déprime, cela sous-entend tout ce que je pourrais faire, comme avant, si...
  - Il faut absolument que notre société évolue, on continue de nous empoisonner avec une quantité de produits chimiques et parfumés qui ne sont pas du tout indispensables.
  - Invivable
  - J'aimerais combattre les parfums d'ambiance dans les lieux publics, magasins, malheureusement de plus en plus répandus et nombreux.
  - J'aimerais rencontrer d'autres personnes atteintes de SCM sur mon lieu d'habitation.
- 
- J'ai la chance d'être bien entourée par mes proches et comprise aussi, et surtout respectée : ils ne se parfument pas pour me voir et lavent leurs vêtements à l'eau claire aussi pour que les odeurs de lessive ne m'impactent pas.
  - J'ai perdu ma maison que je ne peux plus payer compte tenu de ma perte de revenus.
  - J'ai perdu mon emploi, j'étais professeur d'anglais, j'adorais mon métier et j'avais la grande chance d'enseigner dans un lycée à la pointe avec des élèves agréables et travailleurs dans l'ensemble. Après 5 années de congé maladie, j'ai été mise en retraite anticipée pour invalidité à 56 ans.
  - Je pense que j'ai une surcharge de métaux dans mon corps (vaccins et/ou plus de 15 prothèses dentaires...), je galère depuis un an, j'ai perdu plus de 9 kilos et je dois me débrouiller toute seule pour trouver des personnes compétentes. La médecine allopathique ne m'est d'aucun secours "consulter un psy" "votre maladie n'existe pas" voilà le genre de réponse que je dois affronter...
  - Je pense que le ministère est parfaitement au courant des expériences néfastes que nous rencontrons...
  - Je souffre de 3 pathologies qui font synergie : EHS/SCM/Lyme qui rendent la vie bien compliquée et qui interdisent quasiment toute vie sociale.
  - Je teste la désensibilisation en homéopathie de contact LumenCare.
  - Je vis à peu près agréablement, mais j'ai très peu de vie sociale et je ne voyage pas. J'ai toujours travaillé à distance, chez moi. La SCM condamne à beaucoup de solitude.
  - L'éviction semble être la seule option.
  - La SCM m'oblige à avoir une vie très saine, le généraliste est surpris qu'une personne de 82 ans comme moi ait une si bonne santé. Je vis en maison individuelle, sans stress, entouré de gens qui m'aiment.
  - La vie avec la SCM m'a apporté un sommeil non-réparateur pendant plusieurs années et m'a déclenché un cancer du pancréas.
  - Le masque en tissu bio humidifié à l'eau minérale de bouteilles en verre (rayon des eaux en pharmacie) seule paravent efficace (avant le masque à cartouches, mais biocides) comme pour lutter contre les émanations visibles en cas d'accidents, d'incendie domestique.
  - Les gens nous regardent bizarrement quand on explique ce que nous vivons et le retentissement sur la vie quotidienne est difficile.
  - Les refus de soins et de prise en charge des patients ayant la SCM devraient faire l'objet d'un recours collectif en justice contre l'Etat. La médecine a l'obligation de soigner, et de la manière la plus adaptée possible.

- L'hyperosmie est épuisante mentalement et physiquement.
- L'information de la population sur la dangerosité des produits qu'elle estime fiables et sains, est primordiale ; le manque d'information de nos concitoyens est préjudiciable à leur santé : ils ne peuvent pas se protéger de la pollution de leur environnement immédiat puisqu'ils ne savent pas de quoi se protéger !
- Maladie très invalidante et qui impacte la relation aux autres.
- Même si le Covid a été très compliqué au début à cause du gel hydroalcoolique, il me permet maintenant de pouvoir porter un masque sans avoir le regard des autres et c'est un gros plus psychologiquement.
- Merci à SOS MCS d'exister et de nous aider à gérer notre maladie.
- Merci à vous
- Mettre en place une caisse prioritaire dans toutes les pharmacies, car dans les Vosges, cela n'existe pas.
- Mode de vie adapté qui n'est pas un choix, mais un renoncement.
- Moins de contact à domicile.
- Ne plus me rendre dans les lieux festifs avec la foule, ne plus prendre les transports en commun. Je ne vais plus au restaurant depuis que les parfums m'ont fait faire une crise de toux, puis grosse fatigue.
- On ne vit pas, on survit, et quand on est locataire, il y a une grande angoisse que le propriétaire impose des travaux dans le bâtiment ou si l'on doit quitter son logement en retrouver un qui convienne.
- Par refus de soins, j'ai frôlé 2 fois la septicémie !!!
- Pas de vie avec la SCM, juste de la survie, sans vie sociale ni familiale, un personnel médical indifférent voir moqueur, sans considération aucune ...
- Pas facile de se nourrir. Pour moi, le chlore naturel ou artificiel : brûlures de A à Z, déséquilibre, acouphènes puissants, sommeil très altéré. Repas limités et identiques, donc perte de poids.
- Pour moi, il s'agit du formaldéhyde et de ses dérivés qui posent problème. Malheureusement, ces substances toxiques sont encore très présentes dans notre environnement quotidien.
- Quand la maladie est diagnostiquée, on se sent complètement perdu, car les personnels de santé ne connaissent pas la maladie ou pour ceux qui connaissent n'ont pas de solution à proposer. On est obligé de se débrouiller par nous-même. On essaye de trouver des solutions par nos propres moyens. Difficulté dans la vie professionnelle pour faire adapter le poste de travail.
- Rester seule, ou très limitée dans les relations humaines, aérer son logis aux heures les moins polluées, prendre des tisanes de pissenlit pour apurer le foie dérangé lors des contacts parfums, rincer sa bouche à l'eau chaude pour diminuer le corrosif des parfums sur les gencives et les dents (chute des dents ou leur dissolution progressives lors des contacts déos parfums). En parler un maximum même si l'entourage prend la personne atteinte de SCM pour une folle. Je me plains depuis l'enfance. Seul mon premier médecin a tenu compte de ce facteur en 1964 hélas, il est mort en janvier 1970 et les autres médecins ont considéré tout cela non-grave ou psychologique. C'est récemment que mon actuel médecin acupuncteur me croit. Il y a 33 ans que je me battais seule. Ces derniers mois, il est précautionneux pour les parfums, mais aussi pour l'EHS dont je souffre et j'apprends aujourd'hui qu'il en est affecté lui aussi. Il ne me prend plus pour une folle. EHS et MCS, ensemble, sont des multiplicateurs l'un de l'autre. Je signale que je suis Belge.
- Si ce syndrome est pris en charge à temps, il peut être stabilisé, mais cela nécessite toutefois un prix 15 000 euros pour ma part entre les analyses, le réaménagement de mon environnement et les prestations de praticiens alternatifs.