

RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉS **(d'octobre 2023 à fin septembre 2024)**

1. **Réunion de travail avec PRIARTEM pour une éventuelle saisine de la HAS.**

2. **Participation à la journée "objectif zéro perturbateur endocrinien" avec le CPIE de l'Oise, le jeudi 22 février 2024, à Chaumont-en-Vexin (60).** Laïs Houdelier, Vice-présidente de l'association SOS MCS, a présenté son diaporama « Hypersensibilité chimique multiple, ses symptômes et conséquences. Cas pratique : comment agir pour un environnement intérieur plus sain ? »

3. **Protocole de recherche et de traitement sur l'intolérance à l'environnement**

Des médecins du service des pathologies professionnelles et environnementales de l'Hôtel-Dieu de Paris ont débuté en 2024 à l'Hôtel-Dieu de Paris un protocole de recherche et de traitement sur l'intolérance à l'environnement (SCM, EHS). Le protocole inclut un essai clinique randomisé basé sur la TCC, ainsi que des questionnaires cliniques et tests comportementaux.

4. **Participation à la création de CEMA-PHORE pour l'élaboration d'une loi Santé Environnement.**

5. **Marraine**

Inès Léraud, journaliste et documentariste française, a accepté d'être la marraine de notre association en février 2024.

6. **Agrément des associations d'usagers de santé**

Nous avons déposé une 2e demande d'agrément national « santé », le 30/12/2023. L'agrément a été refusé le 27 février 2024.

7. **Réunion de rentrée 2023 du CISE, Collectif Inter-associatif pour la Santé Environnementale, le mardi 23 janvier 2024**

8. **Réunion du CISE, le mardi 9 avril 2024**

9. **Participation à la journée internationale des maladies environnementales, le 12 mai 2024**

- Affiche du 12 mai 2024
- Envoi de mails à toutes les bibliothèques pour qu'elles fassent une exposition, un atelier sur la santé environnementale.

- Envoi de mails aux politiques français (maires, présidents départementaux et régionaux, députés français et européens, sénateurs, préfets).
 - Participation des adhérents : prise de contact avec leur médiathèque et/ou mairie pour faire évoluer ce projet.
 - La ville de Ville de Châlons-en-Champagne (51) a diffusé nos supports.
 - La ville de Grenoble s'engage largement en matière de santé environnementale sur son territoire. Ils sont signataire de la Charte "Ville et Territoires sans PE" dont un plan d'actions découle depuis 2019. De nombreuses actions sont par ailleurs menées sur la ville pour limiter l'impact de la pollution environnementale sur la santé humaine et dans la ville, de manière transversale, dans le cadre du Plan Municipal de Santé (dont la nouvelle version a été votée en 2024).
 - Exposition sur la santé environnementale dans la médiathèque de Perpignan (66).
 - Publication sur les réseaux sociaux : Ville De Givors, Ville Les Rousses.
 - Le Service de Prévention et de Santé au Travail Interentreprises (SPSTI 2A) qui a pour mission essentielle d'accompagner les employeurs pour répondre à leurs obligations réglementaires, concernant la santé des salariés et la prévention des risques professionnels a publié en Corse.
 - Publication sur le Pass66 : Portail ASSociations des Pyrénées-Orientales (66).
 - Publication sur l'info-flash dans différentes villes de France (Givors, Albertville, Montpellier, Valence...).
 - La députée d'Amiens, **Ingrid Dordain**, a publié l'affiche et mis le flyer à disposition dans sa permanence parlementaire.
 - Xavier Baudry, collaborateur de la députée de Perpignan, **Sophie Blanc**, nous a reçus dans sa permanence parlementaire. Nous avons demandé à ce que Perpignan signe la charte contre les perturbateurs endocriniens.
 - La Députée de la deuxième circonscription de l'Hérault, **Nathalie OZIOL**, nous soutient. Elle s'est engagée sur la question des polluants éternels.
 - De nombreuses manifestations à l'étranger comme les illuminations en vert et jaune pour la sensibilisation à la SCM dans de nombreuses villes à travers le Canada telles que Nanaimo, Edmundston, Fredericton, St. John's, Halifax, Mississauga, Brampton, Kingston, London, Charlottetown, Regina, ainsi que les assemblées législatives de Colombie-Britannique, de Nouvelle Écosse, et de Terre-Neuve-et Labrador, ou encore des monuments et lieux emblématiques du Canada, comme les chutes du Niagara, la Tour CN, le pont de la Paix et le stade BC Place.
- L'ancienne maison du Parlement à Canberra, en Australie, a été illuminée en vert et en jaune le dimanche 12 mai 2024.

10. Webinaire : « Sensibilité Chimique Multiple », le 13 mai 2024

Webinaire avec le Dr Philippe Richard, Pneumologue et Laïs Houdelier, Vice-présidente de l'association SOS MCS.

11. **Rencontre de SOS MCS avec sa marraine, Inès Léraud, le 14 mai 2024**, à Prades, dans les Pyrénées-Orientales. Lors de cette rencontre, nous avons présenté notre association au public.

12. **Journée contre l'agrochimie et vers un autre modèle agricole", le samedi 25 mai 2024**

SOS MCS participe activement à la préparation de cette journée et a signé l'appel.

13. **Réunion du CISE, le 27 mai 2024**

14. **Stand lors du Forum des associations à Valence, le 7 septembre 2024.**

15. **Participation de SOS MCS aux réunions mensuelles de Secrets toxiques :**

Recours européen contre la réapprobation du glyphosate en cours
Organisation du tour de France dans la Drôme fin janvier 2024.

16. **Participation de SOS MCS aux réunions mensuelles du groupe Uni-Terre :** Journée contre l'agrochimie du samedi 25 mai 2024 – Les 1000 banquets populaires à partir du samedi 30 mars 2024 – Marches de l'alimentation le samedi 12 octobre 2024.

17. **Participation de SOS MCS aux webinaires, conférences...**

- **Webinaires de Générations futures sur les produits chimiques avec leurs collègues européens, les lundis 16 et 23 octobre 2023.**

- **Conférence de Thierry SANDRETTO**, chirurgien-dentiste ayant une bonne connaissance de la chimicosensibilité

- **Journée technique - Produits de consommation : du conteneur au commerce, quel risque chimique pour les salariés ?**, organisé par l'INRS, Institut national de recherche et de sécurité, **le 14 novembre 2023.**

- **Atelier "La fatigue et les interventions non-médicamenteuses (INM)"**, organisé par le groupe de travail national sur les Fatigues, **le jeudi 16 novembre 2023** et animé par des bénévoles de l'Association Française du

Syndrome de Fatigue Chronique et d'Epilepsie France. (Biennale des Fatigues).

- **Notre santé face aux expositions d'une vie : quel est cet exposome ou l'empreinte des expositions de chacun tout au long de la vie ?**, proposé par France Assos Santé, **le 30 novembre 2023**.
- **Atelier « Passer l'hiver sans polluant »**, organisé par le CPIE (Centre Permanent d'Initiatives pour l'Environnement) des Pays de l' Oise, **le 06 février 2024**.
- **Atelier « Greenwashing et santé-environnement »**, organisé par le CPIE des Pays de l' Aisne, **le 07 février 2024**.
- **Atelier « Les biocides : tout sauf bio ! »**, organisé par le CPIE des Pays de l' Aisne, **le 15 février 2024**.
- **Atelier « Mode, vêtements et santé-environnement »**, organisé par le CPIE des Pays de l' Aisne, **le 21 février 2024**.
- **Présentation canadienne des vidéos sur la sensibilité chimique multiple (SCM)**, **le 26 février 2024**. Deux vidéos : « Qu'est-ce que la SCM ? » et la « Face cachée du parfum ».
- **Conférence à Martigny (Suisse), « Ondes sous haute tension...Tous surexposés ? »**, mise sur pied par l'organisation Info-EMF (incluant une démarche citoyenne valaisanne et comptant une dizaine d'associations suisses), **le 08 mars 2024**.
- **Rencontre-débat de la ligue des droits de l'homme, le 16 mars 2024**, avec Yves Lévi, Vice-président de la Fondation de l'Académie de Médecine "Pollutions chimiques et santé publique", organisée par le groupe de travail "Santé et bioéthique" de la LDH.
- **Web-émission - Santé bucco-dentaire : petits maux, grandes conséquences**, organisée par l'Equipe de Pharmaceutiques, **le 20 mars 2024**.
- **Visioconférence organisée par l'association canadienne ASEQ-EHAQ "Améliorer la Qualité de l'Air Intérieur : une conférence sur la Vie Saine et la Prévention de la Moisissure"**, **le 21 mars 2024**.

- **Webinaire de FIBROMYALGIESOS sur la fibromyalgie et les interventions non pharmacologiques - exemple de la photobiomodulation** avec le Dr Jean-Philippe Wagner, spécialiste de la douleur, **le 23 mars 2024.**
- **Atelier « Pesticides à la maison : les reconnaître et s'en passer »,** organisé par le CPIE des Pays de l'Aisne, **le 29 mars 2024.**
- **Webinaire de FIBROMYALGIESOS sur la médecine chinoise et la fibromyalgie,** par Christophe Topalian, directeur de l'Ecole Shen à Paris, **le 03 avril 2024.**
- **13es journées annuelles environnement et santé reproductive,** organisée par l'association **Fertilyon**, à Lyon, : cette année, la journée comprenait une matinée dédiée aux perturbateurs endocriniens et un après-midi dédié à la sexologie, **le jeudi 11 avril 2024.**
- **Webinaire « vers une santé bucco-dentaire durable »,** organisé par Le SFCD (Syndicat Femmes Chirugiens-Dentistes) en partenariat avec le Réseau Environnement Santé. Les Drs Nathalie Delphin, chirurgien-dentiste et présidente du SFCD, Nathalie Ferrand-Lefranc, chirurgien-dentiste et conseillère municipale et Patrick Lemette, médecin généraliste et vice-président du RES ont souligné l'importance et l'urgence de limiter les expositions aux perturbateurs endocriniens, **le 23 avril 2024.**
- **Visioconférence organisée par l'association canadienne ASEQ-EHAQ sur la sensibilité chimique multiple, le 01 mai 2024**
Thème : « **Mois de mai : sensibilisation et promotion de la SCM** ».
- **Webinaire de l'EM/SFC, le 13 mai 2024**
Thème : « **L'EM/SFC aujourd'hui : actualités scientifiques et représentations de la maladie** », par Mehdi Aoun Sebäiti, neuropsychologue, fondateur de Néocortex.
- **Webinaire de FIBROMYALGIESOS** avec le Dr. Grégoire, Maître de conférence des universités en immunologie et praticien hospitalier à l'hôpital Edouard Herriot de Lyon.
Thème : "**Fibromyalgie et hyperréactivité microbienne, hypothèse immunologique et conséquences thérapeutiques**", **le 25 mai 2024.**
- **Webinaire "Culture commune en santé environnementale" « Quelles solutions pour un environnement intérieur sain ? »,** animé par Mélanie Chevalier, Responsable pédagogique et formatrice de WECF, **le 06 juin 2024.**

- **Webinaire de Air Pays de la Loire sur l'air intérieur, le 12 septembre 2024**

- Air Pays de la Loire organise un cycle de formations gratuites sur l'air intérieur avec le soutien financier de l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire.
- SOS MCS a participé la première session, le jeudi 12 septembre 2024 au cours de laquelle ont été abordés les principes fondamentaux de la qualité de l'air intérieur : l'impact de la qualité de l'air sur la santé ; les polluants de l'air intérieur ; la réglementation en quelques mots ; les leviers pour se protéger.

18. **SOS MCS est cosignataire de tribunes...**

- **« Système alimentaire et santé-environnement, grande cause nationale »**, tribune de l'Alliance Santé Biodiversité en mars 2024.

- **« Nous voulons une alimentation saine, au juste prix, pour toutes et tous en France »**, les organisations membres du Groupe Uni-Terre, le 29 mars 2024.

- **Perturbateurs Endocriniens : la nécessité d'aller plus loin dans l'information des consommateurs**, Communiqué de Presse du Réseau Environnement Santé (RES), publié dans Communiqués de presse, Emballages, Impact écologique, Perturbateurs endocriniens, RES-actus, le 12 avril 2024.

- **Loi AGEC Passons à l'action avec l'application mobile Scan4chem !**
À partir du 12 avril 2024, les industriels doivent informer les consommatrices de la présence de perturbateurs endocriniens avérés, présumés ou suspectés dans les produits destinés à la consommation. Cependant, cette mise à disposition de l'information n'est prévue qu'en ligne, via une fiche-produit ou via l'application mobile Scan4chem qui dispose d'une base de données. Si Scan4chem doit être le seul outil d'information accessible à notre disposition, les associations Réseau Environnement Santé No plastic in my sea Eau et Rivières de Bretagne SOS MCS Cantine sans plastique France Collectif Coll' Air Pur ASSOCIATION PRIARTEM WECF France C2DS - Comité pour le Développement Durable en Santé et le média Twomorrow lancent un appel à multiplier les requêtes aux fournisseurs.

- **Tour Alternatiba : l'appel « Climat : La catastrophe a commencé, organisons la justice et la solidarité »**, publié le 22 avril 2024 dans le média Basta.

- **Tribune dans Reporterre : nous devons entrer dans une nouvelle ère de la lutte contre les perturbateurs endocriniens, le 24 avril 2024.**
- **Journée mondiale du dépassement, le 3 mai 2024 :** lettre ouverte appelant les chefs d'État et de gouvernement, les présidents de la Commission, du Conseil et du Parlement européen, ainsi que les futurs eurodéputés, à prendre un engagement politique : œuvrer pour une économie neutre pour le climat, zéro pollution et respectueuse de la nature.
- **Appel à l'adoption d'un protocole additionnel à la convention européenne des droits de l'homme relatif au droit autonome a un environnement propre, sain et durable, le 5 mai 2024.**
- **« Contre l'agrochimie et vers un autre modèle agro-alimentaire, nous réclamons un changement radical »,** tribune publiée dans Médiapart le 23 mai 2024.
- **Tribune « L'inaction face aux toxiques »,** publiée dans Libération le 5 juin 2024.
- **Tribune sur les causes environnementales des cancers,** publiée le 11 juin 2024 dans la revue Terrestres.
- **Plaidoyer pour les forêts publiques d'Île-de-France** du collectif Sauvegarde Forêts - IDF
- **Lettre ouverte au futur Premier Ministre - santé environnementale**
Dans l'attente du futur gouvernement, Générations Futures a publié et envoyé cette lettre ouverte à l'attention de la ou du futur Premier ministre, le 22 juillet 2024.
- **Tribune pour une marche pour l'alimentation,** cosignée par SOS MCS le 10/09/2024

19. Questionnaires

- **Enquête franco-canadienne sur l'accessibilité des soins de santé pour les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple.**
- **Questionnaire sur la TCC (Thérapie Comportementale et Cognitive)**
Les réponses permettront au Dr Richard de faire une présentation pour le prochain congrès de pneumologie.

- **Sondage international sur la sensibilité aux parfums**

SOS MCS a participé à la mise en place et à la traduction de ce sondage, proposé par le Pr Ursula Klaschka et Heidi Wagner du groupe partenaire allemand “ MCS Selbsthilfegruppe Rosenheim ”.

- **Recherche internationale pour un master en bioconstruction**

SOS MCS a participé à la traduction de cette recherche espagnole, proposée par Daniel López Villanueva.

20. Articles publiés par SOS MCS

Article dans Biocontact n° 350 – novembre 2023 : L’hypersensibilité chimique multiple, une maladie émergente.

Article dans le JHM – le journal de la Haute-Marne : « MCS : le calvaire d’une Bragarde chimico-sensible », publié le 3 février 2024.

Article dans l’Indépendant de Perpignan : « Que la chimicosensibilité soit enfin prise au sérieux », publié le 29 mars 2024.

Article dans L’Alsace « Zaessingue : atteinte du syndrome d’hypersensibilité chimique multiple, elle aimerait retrouver sa vie », publié le 07 mai 2024.

Article dans L’Alsace « Pour beaucoup, nous sommes incompris », publié le 07 mai 2024.

Article dans Closers « Atteinte de chimicosensibilité, voici ce qu’elle ressent chaque jour », publié le 27 juin 2024.

Article dans le Journal numérique · Perpignan ma Ville N° 32, juillet 2024
« Sensibiliser aux maladies environnementales ».

21. Autres articles

Article dans le journal de médecine clinique, publié le 30 novembre 2023 :

Syndrome neurologique combiné d’électrohypersensibilité et de sensibilité chimique multiple : une étude clinique de cas de 2018, par le Pr Dominique Belpomme et le Dr philippe Irigaray.

Article dans le journal de médecine clinique, publié le 31 janvier 2024 :

Biomarqueurs moléculaires de l’électrohypersensibilité et de la sensibilité chimique multiple : comment ils peuvent aider au diagnostic, au suivi des malades et à la compréhension étiopathologique, par le Pr Dominique Belpomme, le Dr Natalio Awaida et le Dr philippe Irigaray

22. Courriers, mails

- **Vote du règlement sur l’usage des pesticides au Parlement européen le 24 octobre 2023**

SOS MCS s’est mobilisé en interpellant par mail les 54 députés européens de la commission environnement.

- **Courrier au ministère de la Santé et de la Prévention, le 30 novembre 2023.**

Objet : urgence sanitaire pour non-assistance à personnes à danger

23. **Fiches**

Fiche n° 26 : l'argile, mars 2024

Fiche n° 27 : diagnostic de la SCM (Sensibilité Chimique Multiple), avril 2024

Fiche n° 28 : les huiles végétales, juillet 2024

24. **Ateliers détente/santé sur notre Zoom**

- **Partage lecture**, le vendredi 29 mars 2024

- Soirée **Yoga**, le vendredi 26 avril 2024

- Soirée avec Bernard **Olivier Dumont**, le vendredi 14 juin 2024

Bernard Olivier DUMONT, adhérent de SOS MCS. Il était gravement atteint de SCM, mais a réussi à remonter la pente. Au cours de cette soirée, il nous a expliqué comment il est arrivé à retrouver sa liberté et une vie quasi-normale dans la mesure où la vigilance reste de mise.

- Webinaire sur la **chromatothérapie**, le jeudi 4 juillet 2024

- Webinaire sur la **respiration**, le vendredi 20 septembre 2024, animé par Michaël Delebois, Ostéopathe D.O. et Instructeur en respiration en entreprise.

25. **Suivi des modifications dans la CIM 11** après la demande conjointe d'inscription de la chimicosensibilité

26. **Aides particulières des adhérents**

Aide d'un adhérent avec la collaboration du juriste de l'HALEM

Aide d'une adhérente avec la collaboration du Dr DIEUZAIDE

27. **Meilleur référencement de notre association** : sur les pages jaunes - Google - Google Maps

28. **Mise en place de la ligne téléphonique de l'association : 09 72 10 46 78 en décembre 2023**

29. **Poursuite de nos actions 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 tous azimuts et des partis politiques.

30. **Réunion du conseil d'administration** : le CA s'est réuni tous les mois par voie téléphonique sur convocation de la Présidente.

31. **Référents** : il y a un référent par département. Il crée un lien avec les adhérents dans son département et répond à leur sollicitations.

32. **Publication régulière** sur Facebook, Twitter, LinkedIn, YouTube, Scoop it (depuis mai 2024) et sur le site.

33. **Echanges entre nous**

- Liste de discussion Framaliste
- Groupe Facebook MCS Colibris
- Forum sur notre site

PROJETS (à plus ou moins long terme)

1. **Refaire la demande d'agrément « santé », et faire la demande d'agrément « environnement ».**

2. **Nouvelles fiches**

3. **Continuer à améliorer l'information sur notre pathologie.**

4. **Soirées avec des intervenants en Visio.**

5. **Soirées détente : yoga du rire, Do-In (technique d'automassage issu de la médecine traditionnelle japonaise)...**

6. **Poursuite de la participation de notre association aux réunions du CISE (collectif inter-associations pour la santé environnementale), de la LDH (Ligue des droits de l'homme), de Secrets Toxiques, du RES, du RES66...**

7. **Création de lieux de répit régionaux** (projets privés tant qu'on n'obtiendra pas de soutien de nos autorités ou d'organismes de poids)

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. **Poursuite de notre action pour que les chambres et l'accueil dans les hôpitaux soient adaptés à notre pathologie.**

10. **Faire des points avec les référents chaque semestre**
11. **Faire des groupes WhatsApp pour échanger avec les adhérents**
12. **Webinaire sur le programme DNRS**
13. **Finaliser la mise à jour du site**
14. **Améliorer les performances du site**
15. **Essayer de trouver des fonds supplémentaires pour l'association,**
avec HelloAsso par exemple.
16. **Solliciter nos adhérents pour qu'ils soient membres du CA.**