La journée internationale



pour les personnes atteintes d'**hypersensibilité chimique multiple (MCS),** fait partie d'une campagne globale, lancée en 1992, par le médecin Tom Hennessy. L'objectif est de sensibiliser davantage à cette maladie et aux conditions de vie qui y sont associées. Dans la plupart des cas, de nombreuses personnes, y compris dans le domaine médical, en savent peu à ce sujet. C'est notamment aux personnes touchées qu'il incombe de sensibiliser la population à cette maladie ¹¹.

Une vie à l'écart : les personnes atteintes d'hypersensibilité chimique multiple (MCS)

-Interview de personnes concernées d'un groupe d'entraide allemand –

Le MCS est une hypersensibilité développée à de nombreuses substances chimiques¹. Il s'agit d'une maladie chronique de plus en plus répandue et grave qui affecte les malades dans leur quotidien, mais qui menace aussi leur survie². Par manque d'informations, le MCS reste souvent méconnu³. Mais les risques d'une éventuelle perte de tolérance^{4,5} devraient faire l'objet d'une plus grande attention, après tout, les gens sont quotidiennement en contact avec plus de 8 000 composés chimiques⁶. Les pesticides⁴ figurent parmi les facteurs déclencheurs potentiels du MCS.



Comment le MCS se traduit-il?

« Des symptômes récurrents tels que palpitations cardiaques, vertiges, toux d'irritation, essoufflement ou nausées peuvent par exemple, être le signe du MCS, à cause des émissions, lors de l'inhalation de parfums, de désinfectants ou de détergents dans des pièces polluées. Des produits chimiques qui pouvaient être tolérés antérieurement et qui ne posent pas de problème aux personnes en bonne santé peuvent provoquer des symptômes pendant des semaines. Dans les cas extrêmes, des chocs anaphylactiques potentiellement mortels sont possibles¹. Les contacts de courte durée et à de faibles concentrations suffisent à déclencher des réactions. »

Hanna, quand sont survenus vos premiers symptômes?

« Je n'avais jamais eu de problèmes d'allergie ou autres. Après quelques heures passées dans un bâtiment neuf, j'ai dû aller aux urgences et depuis, je suis incapable de travailler. Dans mon cas, le déclencheur a été l'ensemble des polluants détectés dans le nouveau bâtiment (notamment le formaldéhyde, les composants du ciment). Maintenant, je réagis également à d'autres substances, comme par exemple, les produits parfumés, qui sont malheureusement souvent utilisés. »

Est-ce typique pour un chimicosensible qu'un événement d'exposition majeur déclenche la maladie ?

« Pas forcément. Même des expositions mineures et prolongées, c'est-à-dire des expositions environnementales, peuvent déclencher cette première étape du processus de la maladie^{1,5}. Notre vie quotidienne est remplie de produits chimiques et de polluants environnementaux. Les moisissures peuvent également être responsables¹. Il est souvent difficile d'identifier les déclencheurs des symptômes. C'est aussi parce que les réactions tardent parfois à se manifester. »

Ferdinand, votre MCS s'est développé au cours de votre ancienne profession. Comment est-ce arrivé ?

« J'étais ramoneur. En travaillant sur certaines chaudières au fioul, j'ai commencé à ressentir une grave détresse respiratoire. Malgré un changement de profession, j'ai continué à être malade et j'ai donc été obligé de rechercher les causes. J'ai finalement compris le lien avec les particules de suie. Même si j'ai pu reprendre le travail : la fumée de bougie, de nombreux produits chimiques et aussi les parfums continuent de provoquer des symptômes. Sans prise en compte de ma maladie, être en contact avec d'autres personnes n'est plus possible, ce que beaucoup ne comprennent pas. »

Georg, vous êtes fermier bio et vous travaillez à l'air frais. Comment est né votre MCS ?

« La cause vient peut-être ailleurs. Mais j'ai fini par identifier des panneaux de contreplaqué et leurs émanations de formaldéhyde comme déclencheurs de la maladie. J'ai donc remplacé mes meubles et acheté des meubles en bois massif sur des marchés aux puces. Je me suis senti mieux après. Mais j'ai gardé entre autres, une intolérance aux parfums. Je dois donc toujours éviter les endroits où les gens se rassemblent. »

Cette hypersensibilité aux parfums est donc une caractéristique commune. Cela signifie-t-il que les personnes souffrant de MCS ont un sens de l'odorat particulièrement développé ?

« Non. Il ne s'agit ni d'aversions aux parfums ni d'un sens olfactif accru, même les substances inodores peuvent provoquer des symptômes. Les personnes souffrant de MCS réagissent au contact chimique par voie orale, cutanée ou par inhalation⁴. Le problème est qu'après l'exposition initiale, les personnes atteintes de MCS présentent régulièrement des symptômes multisystémiques qui peuvent être déclenchés par des produits chimiques quotidiens, des médicaments, et même des aliments⁵. Il en résulte une chronicisation¹. »

Qu'entendez-vous par symptômes multisystémiques ?

« Plusieurs systèmes organiques sont touchés. Les multiples symptômes frustrent les médecins et les patients. C'est difficile d'établir un diagnostic. Aussi parce que les méthodes d'essai habituelles ne donnent pratiquement aucune information⁵. Les réponses ne se trouvent que dans le domaine de la médecine environnementale clinique, qui tient compte de la susceptibilité individuelle aux facteurs environnementaux. Selon le rapport de l'Institut Robert Koch (RKI), cette matière transversale est malheureusement trop courte dans la formation médicale en Allemagne⁷. »

Si les déclencheurs de la maladie sont connus, est-ce que cela suffit à les éviter systématiquement ?

« C'est un aspect important. Mais difficile à réaliser dans notre monde moderne, en raison de la quantité de polluants et de composés chimiques utilisés, qui sont actuellement plus de 100 millions⁶. Cependant, chaque exposition aggrave la situation, élargissant progressivement l'éventail des déclencheurs de la maladie et des symptômes. Même les substances naturelles (comme les essences naturelles fortes ou les terpènes) peuvent éventuellement être à l'origine de troubles. Il faut éviter de nombreux, et de plus en plus d'endroits. »

Quels sont les traitements disponibles pour les patients atteints de MCS?

« La médecine environnementale clinique a développé des méthodes de traitement pour atténuer les symptômes. Malheureusement, seuls quelques médecins ont cette formation avancée, ce qui, selon le RKI, a conduit à une insuffisance et une mauvaise utilisation extrême de la médecine environnementale en Allemagne⁸. Les victimes sont les patients qui, sans soins spécialisés, s'enfoncent dans une spirale de santé. Les personnes souffrant de MCS se retrouvent à l'écart de plusieurs manières : d'une part, l'isolement social auquel les contraignent les multiples parfums et polluants. Deuxièmement, en ce qui concerne les soins médicaux. Le problème va de l'absence de médecins en médecine environnementale clinique à l'absence de protocoles d'urgence dans les hôpitaux et cliniques. »

Kathrin, pourquoi avez-vous cherché à entrer en contact avec le groupe d'entraide ?

« L'échange d'expériences est particulièrement important en raison de notre situation difficile. Même mes médecins ont lu avec intérêt le dossier d'information du groupe d'entraide. »

Remarque : les déclarations dans le texte ci-dessus sans identité directe ont été faites par la responsable du groupe d'entraide.

En complément des rapports des personnes concernées mentionnées ci-dessus : entretien avec le Dr Udo Böhm



Jusqu'en 2009, le médecin allemand a traité des patients en mettant l'accent sur la médecine générale, sportive et environnementale, la naturopathie et la médecine orthomoléculaire. Pendant des décennies, il a également soigné des patients souffrant de maladies liées à l'environnement, comme le MCS. Aujourd'hui, il transmet ses connaissances spécialisées approfondies dans des conférences, des publications et des cours de formation continue. Il est également impliqué en tant qu'enseignant en médecine générale (LMU Munich), comme directeur de formations en médecine orthomoléculaire (Allemagne et Autriche/diplôme ÖÄK (Ordre des médecins autrichiens) et comme directeur de formation pratique en médecine environnementale, certifiée par l'Ordre des médecins allemands. www.boehm-udo.eu

Le Dr Böhm a confirmé au cours de l'entretien, qu'en Allemagne, le MCS est clairement répertorié comme maladie physique, dans la classification officielle de « l'Institut allemand de médecine, de documentation et d'information (DIMDI) » au chapitre 19 du registre des maladies CIM-10 sous la rubrique « blessures, empoisonnements ».

Combien de patients sont affectés par le MCS ?

« L'état des données pour l'Allemagne reste flou. On peut supposer que le nombre de cas non signalés est assez élevé, parce que le MCS n'est pas encore largement reconnu en médecine. Selon Hausteiner (2005), les données de fréquence pour l'Allemagne vont de 0,5 %, sur la base de diagnostics médicaux, à 9 % sur la base de l'auto-déclaration des patients. Selon Steinemann (2019) ¹², aux États-Unis, en Australie, en Suède et au Royaume-Uni, 19,9 % de la population déclarent une hypersensibilité aux produits chimiques, et même 32,2 % une sensibilité aux parfums, 7,4 % ont effectivement été diagnostiqués comme atteints de MCS. »

Comment le MCS peut-il se développer dans le processus de la maladie ?

« Dans le cas du MCS, comme dans celui de nombreuses autres maladies organiques, il faut faire la distinction entre les symptômes directs et reproductibles et les conséquences à long terme souvent indéterminables. Les symptômes directs et immédiats (stade 1) comprennent, par exemple, les maux de tête, la fatigue, les troubles du sommeil, l'irritation des yeux et des voies respiratoires, les problèmes gastro-intestinaux, les douleurs articulaires, la tachycardie, la dépression et les troubles nerveux. En ce qui concerne les effets à long terme, nous pouvons nous baser sur les résultats de nombreuses études sur les effets néfastes consécutifs à une faible exposition chronique aux produits chimiques et sur certaines études actuelles sur le MCS (par exemple, Rossi 2018). Dans un stade ultérieur (stade 2), nous supposons tout d'abord des troubles généralisés du métabolisme et des barrières avec des inflammations chroniques et du stress de différents systèmes organiques ainsi que des intolérances secondaires. En fonction de la durée de l'exposition chimique, cela peut ensuite entraîner des dermatites, des vascularites, des troubles immunitaires et métaboliques, des allergies, des arthrites, des colites ou des troubles circulatoires. En cas d'exposition prolongée et surtout persistante (stade 3), comme on le sait pour d'autres expositions chroniques à des polluants, les symptômes peuvent s'aggraver et, souvent, ce n'est qu'après un délai de plusieurs années que d'autres maladies peuvent être déclenchées, comme les maladies neurodégénératives, les maladies cardio-vasculaires, le diabète, le cancer, les syndromes psychiatriques ou les maladies pulmonaires, rénales ou hépatiques. »

Comment aider les patients atteints de MCS?

Les personnes touchées peuvent et doivent être aidées de bien des manières. Tout d'abord, les professionnels de la santé, les caisses d'assurance-maladie et les politiciens doivent faire preuve de connaissances spécialisées, d'acceptation, de compréhension, de considération et de motivation positive pour changer leur mode de vie et tout leur environnement privé et professionnel. Bien entendu, cela implique la recherche et l'évitement immédiats et complets des produits chimiques déclencheurs et la réduction des autres facteurs de stress physique et psychique. Dans ce contexte, des mesures appropriées doivent encourager l'optimisation des ressources propres de l'organisme, telles que le système de détoxification, les barrières (voies respiratoires, intestin, peau), le système immunitaire et inflammatoire ou l'activité mitochondriale. Enfin, en complément des activités essentielles susmentionnées, les maladies consécutives au MCS doivent être traitées de manière professionnelle et les récidives évitées, dans le contexte des différents facteurs de stress et de déclenchement. Pour y parvenir, nous avons besoin, d'une part, d'un réseau national de thérapeutes dûment qualifiés, qui devraient de préférence avoir suivi une formation en médecine environnementale, et, d'autre part, d'un meilleur niveau de reconnaissance par les caisses d'assurance-maladie et les systèmes sociaux en ce qui concerne la prise en charge des patients concernés.

Traduction: Madame Pascale POUPIN, membre de l'association française SOS MCS

Bibliographie:

¹ Ärzteinformationsblatt

² <u>Vadalà et al. "A Proposal for Clinical Biomarkers in Multiple Chemical Sensitivity"</u>

³ Maschewsky-Interview TU Berlin "MCS – eine Gesundheitsstörung im Spannungsfeld von Arbeitsplatz und Umwelt"

⁴ Pall "MCS: Toxicological and Sensitivity Mechanisms"

⁵ "BREESI: Three questions for identifying chemically intolerant individuals"

⁶ Dr. Ionescu: "Die Folgen der Umweltbelastung"

⁷ RKI: Umweltmedizinische Versorgungssituation von Patient(inn)en in Deutschland