



# REMETTRE LES PRODUITS CHIMIQUES EN LA SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE

Préface, Points Saillants, Résumé

---

Réponse des défenseurs de la santé environnementale de l'Ontario au

*Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques/ Multiple chemical sensitivity syndrome, an integrative approach to identifying the pathophysiological mechanisms*

Varda Burstyn, autrice principale et Maureen MacQuarrie, autrice collaboratrice pour le groupe de défenseurs de la santé environnementale de l'Ontario

[ontarioadvocates@gmail.com](mailto:ontarioadvocates@gmail.com)

<http://recognitioninclusionandequity.org/inspq-mcs-report-critique/>

DEUXIÈME ÉDITION, 25 octobre 2022

Première édition, 27 juin 2022

Toronto

## LES PRODUITS CHIMIQUES OU ANXIÉTÉ : QU'EST-CE QUI CAUSE LA SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE ?

*La citation ci-dessous a été traduite de Masri, S., Miller, C. S., Palmer, R. F., et Ashford, N., (2021), « Toxicant-induced loss of tolerance for chemicals, foods, and drugs : assessing patterns of exposure behind a global phenomenon, » Environmental Sciences Europe. Background and evolution of chemical intolerance paragraph 1.*

La forte augmentation du nombre de rapports de TILT [« toxic-induced loss of tolerance », un synonyme de SCM], semble coïncider avec l'expansion de l'industrie pétrochimique après la Seconde Guerre mondiale et la croissance généralisée de la production de produits pétrochimiques tels que les pesticides organophosphorés, les solvants, les teintures et les parfums. La production américaine de produits dits « organiques synthétiques », qui était inférieure à 1 milliard de livres par an, a grimpé en flèche pour atteindre plus de 460 milliards de livres par an en 1994 (à noter que si le terme « synthétique » peut être interprété différemment, il est utilisé dans le présent document en référence à des composés dont les structures chimiques n'apparaissent pas dans la nature). Le même schéma peut être observé pour l'utilisation de pesticides dans l'agriculture américaine, qui est passée de 200 millions de livres d'ingrédients actifs en 1960 à plus de 600 millions de livres en 1980. Si l'on part du principe que l'exposition aux pesticides synthétiques et à d'autres produits chimiques est fonction de leur production et de leur utilisation dans la société quotidienne, il est raisonnable de supposer que ces tendances ont entraîné une augmentation de l'exposition humaine au fil du temps. Il est important de noter qu'étant donné leur absence avant l'histoire moderne, ces produits chimiques peuvent être considérés comme nouveaux du point de vue de l'évolution et peuvent présenter des défis particuliers en ce qui concerne la capacité de l'organisme à les traiter par les voies de détoxification ou d'élimination. En outre, bien que la toxicité des pesticides pour l'homme soit largement reconnue, les réglementations visant à protéger le public sont probablement insuffisantes étant donné qu'elles se concentrent sur la toxicité des ingrédients chimiques individuels... par opposition aux mélanges complexes de plusieurs produits chimiques, ces derniers étant plus représentatifs des produits chimiques commerciaux et d'autres expositions environnementales.

*La citation ci-dessous est tirée de L'institut national de santé publique du Québec, (2021), Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques, p. 811.*

Les auteurs du présent rapport concluent que les sujets SCM ont développé une sensibilisation neuronale centrale associée à un dérèglement chronique... Ceci serait attribuable à un conditionnement de la peur accompagné d'une anxiété chronique résultant du désir constant d'éviter l'exposition aux odeurs qui provoquent chez ces personnes l'apparition ou l'exacerbation de symptômes parce qu'elles considèrent cette exposition comme étant menaçante pour leur santé.

## REMETTRE LES PRODUITS CHIMIQUES EN LA SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE

Réponse des défenseurs de la santé environnementale de l'Ontario au *Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques/ Multiple Chemical Sensitivity Syndrome, an integrative approach to identifying the pathophysiological mechanisms*

### Préface, Points saillants, Résumé -- TABLE DES MATIÈRES

<b>OCTOBRE 2022 PRÉFACE DE LA DEUXIÈME ÉDITION : POURQUOI UNE DEUXIÈME ÉDITION ÉTAIT NÉCESSAIRE .....</b>	<b>3</b>
<b>JUIN 2022 PRÉFACE : POURQUOI CE COMMENTAIRE ET À PROPOS DE SES SIGNATAIRES .....</b>	<b>7</b>
<b>RÉSUMÉ EXÉCUTIF.....</b>	<b>11</b>
<b>VUE D'ENSEMBLE ET POINTS SAILLANTS.....</b>	<b>12</b>
Nous soutenons que le rapport de l'INSPQ est réductionniste et qu'il contient des conclusions erronées qui auraient de graves répercussions négatives sur les efforts cliniques, les droits des personnes en situation de handicap, la santé publique et la recherche.....	12
Nous plaidons en faveur d'étiologies xénobiotiques multiples, de mécanismes multiples et de voies multiples de sensibilisation dans la sensibilité chimique multiple (SCM). .....	13
Nous démontrons que l'anxiété est un résultat, et non la cause, de la SCM. ....	15
Une description pratique de la SCM .....	16
Nos conclusions.....	18
<b>RÉSUMÉS PARTIE PAR PARTIE.....</b>	<b>19</b>
Partie 1 : Mise en contexte du rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple.....	19
Partie 2 : Les pièces manquantes dans la recherche fondamentale et l'épidémiologie .....	20
Partie 3 : Déficiences de l'analyse épidémiologique, clinique et socio-politique .....	21
Partie 4 : Produits chimiques et SCM.....	22
Partie 5 : Les leçons de l'expérience clinique .....	23
Partie 6 : Les femmes et la SCM .....	24
Partie 7 : Comprendre le stress chronique, l'anxiété et la SCM .....	25
Partie 8 : Le stress déterminé par la société dans la SCM chronique exacerbe la maladie .....	26
Partie 9 : Encéphalomyélite myalgique (EM) et la COVID longue : que pouvons-nous apprendre ?..	27
Partie 10 : Recommandations pour aller de l'avant.....	28
<b>EXTRAITS DES « MESSAGES CLÉS ET SOMMAIRE » ET DU « RAPPORT COMPLET » DE L'INSPQ.....</b>	<b>30</b>

## OCTOBRE 2022 PRÉFACE DE LA DEUXIÈME ÉDITION : POURQUOI UNE DEUXIÈME ÉDITION ÉTAIT NÉCESSAIRE

La première édition de ce document, rédigé pour contester et réfuter les conclusions centrales du rapport de l'INSPQ de juin 2021, *Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques*, a été mise en ligne et diffusée de façon restreinte à la fin du mois de juin 2022. Une distribution plus large était prévue dans le courant de l'automne. Compte tenu de ce retard, le moment semblait opportun pour corriger les erreurs textuelles (p. ex., l'orthographe), améliorer la clarté, ajouter quelques références supplémentaires et, dans la mesure du possible, réduire au minimum les répétitions, même si certaines sont inévitables pour s'assurer que les principaux points de notre contre-argumentation sont transmis d'un chapitre à l'autre. Les plus importantes des petites modifications que nous avons apportées sont énumérées à la fin de cette préface, et ne changent en rien le contenu substantiel du document.

Toutefois, plusieurs parties de cette deuxième édition contiennent un nouveau texte élaboré. Ce nouveau texte porte sur un article d'hypothèse paru en mai 2022, « The Pathobiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome : The Case for Neuroglial Failure », publié dans *Frontiers in Cellular Neuroscience* (Renz-Polster *et al.*, 2022). L'article est important en tant que contribution aux études sur l'EM, mais ce qui le rend particulièrement intéressant et important pour nous, c'est qu'il a été cosigné par l'un des trois auteurs principaux de l'INSPQ, Marie-Ève Tremblay, avec Herbert Renz-Polster, Dorothee Bienzle et Joachim E. Fischer. **Cet article semble appuyer le désaccord fondamental que nous avons avec l'une des conclusions centrales du rapport de l'INSPQ, à savoir que la SCM et l'EM sont causées par l'anxiété et ont une origine psychologique.** Notre contre-argumentation explique en détail ce désaccord fondamental.

L'article de Renz-Polster *et al.*, suggère que le dysfonctionnement de la neuroglie (par exemple, astrocytes, microglie - cellules immunitaires innées, oligodendrocytes) dans le cerveau joue un rôle dominant parmi une foule d'autres processus biologiques dans l'EM. Il explore divers résultats et hypothèses de soutien pour son hypothèse neurogliale, mais - et ceci est essentiel - l'anxiété chronique n'en fait pas partie. (Cependant, le rôle émergent des mastocytes dans l'EM en fait partie, une question que nous abordons dans ce document vis-à-vis de la SCM). Contrairement au rapport de l'INSPQ, cet article soutient que l'exposition au stress chronique - et le stress en général, pas seulement le stress émotionnel - n'est qu'un des mécanismes causals possibles de l'inflammation du système nerveux central et de la réactivité neurogliale.

En termes simples, cet article semble avoir beaucoup de points communs avec la recherche dont nous rendons compte et l'approche que nous adoptons à l'égard de l'EM, et d'ailleurs de la SCM ; mais il contredit la conclusion étroite du rapport de l'INSPQ, à savoir que l'anxiété chronique y est centrale. En effet, nous consacrons notre « Partie 9 : Encéphalomyélite myalgique (EM) et COVID longue - que pouvons-nous apprendre ? » à un examen des efforts de recherche actuels sur l'EM au niveau international pour montrer justement que cette théorie de la causalité de

l'anxiété ne joue aucun rôle et, en outre, pour mettre en garde contre la psychologisation de la COVID longue à l'avenir.

De manière tout aussi importante - même si elle n'a pas encore été pleinement explorée - nous croyons que l'approche de la compréhension des facteurs et des mécanismes causaux de Renz-Polster *et al.* a des implications importantes pour la façon dont nous comprenons les causes et les mécanismes de la SCM. Bien que les cellules gliales soient mentionnées dans le rapport de l'INSPQ, principalement dans le chapitre traitant de l'hypothèse immunologique, il n'y a pas de discussion approfondie des implications possibles, comme celle présentée dans l'article de Renz-Polster *et al.* Ce n'est pas un thème que nous pouvons explorer ici. Cependant, de manière plus générale dans ce document, nous abordons le rôle d'un certain nombre de types de cellules cérébrales et de neuro-récepteurs, et nous montrons que le stress physique-toxicologique - et non le stress émotionnel - est essentiel pour comprendre l'apparition de la SCM et la symptomatologie continue.

Ce qui nous semble être une position contradictoire de Tremblay sur l'EM entre le rapport de l'INSPQ et l'article de *Frontiers* peut s'expliquer peut-être par une évolution de sa compréhension de l'EM depuis la rédaction du rapport de l'INSPQ. Les nouvelles recherches menées depuis lors ont en effet fourni des preuves qui appuient les paradigmes biophysiques de l'EM et de la SCM, comme nous le démontrons dans notre commentaire. Dans notre discussion sur la question de l'exhaustivité de la recherche effectuée pour le rapport de l'INSPQ (partie 2), nous soulignons que les conclusions du rapport doivent résister non seulement aux travaux qui ont été omis ou négligés dans le processus de revue de la littérature, dont nous détaillons certains, mais aussi aux nouvelles recherches, publiées depuis la publication du rapport. L'article de Renz-Polster *et al.*, bien qu'étant une étude d'hypothèse, est un exemple très important de cette nouvelle recherche. Les conclusions de l'INSPQ ne lui résistent pas, à notre avis.

Mais, si la compréhension de l'EM par Tremblay a changé, il est très problématique qu'elle n'ait pas pris de mesures pour rappeler ou corriger le rapport de l'INSPQ. L'Association pour la santé environnementale du Québec - Environmental Health Association of Québec (ASEQ-EHAQ), par l'intermédiaire de son ministre de la Santé, demande depuis un certain temps le retrait du rapport de l'INSPQ, et nous avons appuyé leur demande (annexe 5). À tout le moins, il est important que les problèmes liés à ce rapport soient identifiés publiquement afin que les mesures politiques ou les actions prises par les autorités, quel que soit l'endroit où le rapport est lu, puissent être basées sur la nouvelle compréhension. Par extension, cela comprendrait également une remise en question de la caractérisation de la SCM par le rapport de l'INSPQ comme étant causée par l'anxiété chronique - le prétendu mécanisme commun à la SCM et à l'EM dans le rapport de l'INSPQ, de sorte qu'ils sont tous deux expliqués comme étant psychogènes.

Cela a des implications du point de vue de la charge de morbidité sociétale et de la sécurité des patients pour les personnes déjà malades à la fois de l'EM et de la SCM, et pour de nombreuses personnes souffrant d'une COVID longue (Post Acute sequelae of Covid-19 ou PASC) qui

présentent des dysfonctionnements cliniquement indiscernables de l'EM (comme Renz-Polster *et al.* le notent, et comme nous l'avons fait également).

Enfin, nous souhaitons lancer un appel opportun. Maintenant qu'il est devenu clair comme de l'eau de roche que nous sommes confrontés, dans le cas d'une COVID longue, à un type de maladie complexe pour laquelle notre médecine habituelle n'a pas de réponse, il est également devenu de plus en plus clair que a) il ne s'agit pas d'un trouble psychogène et b) nous devons penser au-delà du système de spécialisation unique de la médecine sur lequel nos ministères de la santé se sont appuyés pendant si longtemps. C'est ce qu'il faudra faire pour trouver un moyen pour notre société d'affronter avec succès cette nouvelle réalité. Il est donc temps de reconnaître que dans le cas de l'EM et de la SCM, nous avons connu une situation très similaire - même si, par négligence et déni, elle n'était pas publiquement visible comme la COVID longue.

Il est maintenant temps de se tourner vers les approches des chercheurs et des cliniciens qui ont développé une expertise et soutenu les personnes atteintes de ces maladies complexes pour aider à développer une capacité de soins à l'échelle du système qui puisse aider à la fois les personnes nouvellement confrontées aux nombreux défis d'une COVID longue et celles qui sont déjà aux prises avec la SCM et l'EM. Encore une fois, le rapport de l'INSPQ nous emmène dans une direction opposée à cette approche.

---

Voici les petits changements à noter dans cette deuxième édition<sup>1</sup>

- Nous avons mis à jour et restructuré la section « Vue d'ensemble et points saillants » (la première partie du résumé exécutif) à partir de la page 19 et ajouté d'autres extraits de textes traduits du rapport complet de l'INSPQ.
- Dans la partie 2.5.4, la première des deux sections traitant de l'activation des mastocytes, nous avons ajouté deux exemples graphiques (Intolérances chimiques par groupe et Autres intolérances par groupe) tirés de l'article de Miller *et al.*, 2021 (pp. 75, 76). C'est également ici que nous commençons notre discussion sur l'article de Renz-Polster *et al.* (pp. 72-74 et 77).
- Dans la partie 2.7 traitant de l'individualité biologique, nous fournissons une référence au rapport de l'INSPQ, dans lequel ils reconnaissent la grande variété de symptômes et de présentation parmi les personnes atteintes de SCM (p. 82).
- Dans la partie 4.5.2, la deuxième section sur les mastocytes (p. 117), et dans la partie 9.3, « L'encéphalomyélite myalgique est largement reconnue comme une maladie

---

<sup>1</sup> Veuillez noter que les numéros de page renvoient aux pages du texte intégral de l'édition 2<sup>nd</sup> du commentaire.

biomédicale » (pp. 198, 199), nous avons inclus une discussion plus approfondie de Renz-Polster *et al.*

- À la partie 5.2, page 130 (Charge corporelle en métaux lourds et en produits chimiques toxiques), et à la partie 5.6, page 134 (Maladie due aux moisissures et aux mycotoxines), nous avons ajouté deux citations substantielles de l'article de Jeanette Hope de 2013 intitulé « A Review of the Mechanism of Injury and Treatment Approaches for Illness Resulting from Exposure to Water-Damaged Buildings, Mold, and Mycotoxins. » *The Scientific World Journal*, 2013, 767482.
- Nous avons mis à jour les citations pour les références qui étaient en préimpression lorsque notre première édition a été préparée et qui sont maintenant publiées (Carazo *et al.*, 2022 et Che *et al.*, 2022).
- Nous avons ajouté deux références sur l'expérience des patients de SCM (Gibson *et al.*, 2015 et 2016).
- Nous avons ajouté quelques références supplémentaires sur la COVID longue. L'une d'elles soutient le lien possible entre les mastocytes et la COVID longue (Weinstock *et al.*, 2021), une autre, un article de *Nature*, qui fait état de recherches sur une hypothèse intrigante de microclot qui pourrait bien être pertinente au-delà de la COVID longue (Willyard, 2022). Nous avons également ajouté un article des US National Institutes of Health, Covid-19 Research sur les études cliniques des NIH portant sur l'EM et la COVID longue (8 août 2022).
- Nous avons fourni une citation mise à jour de la prévalence, du fardeau de la maladie et du financement de l'EM aux États-Unis (Mirin *et al.*, 2022).

Toronto, le 25 octobre 2022

## JUIN 2022 PRÉFACE : POURQUOI CE COMMENTAIRE ET À PROPOS DE SES SIGNATAIRES

L'année 2021 a été, dans l'ensemble, une bonne année pour les études sur la sensibilité chimique multiple (SCM). Plusieurs articles de recherche importants, dont nous nous inspirons largement dans ce commentaire, ont été publiés. Une analyse documentaire approfondie de l'Alberta Health a été publiée. Dans un domaine terriblement sous-financé, ces ajouts importants ont été les bienvenus.

Cependant, le rapport de l'INSPQ, *Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques*, a été porté à notre attention à l'automne 2021, et bien que nous ayons eu hâte de le lire et d'en tirer des enseignements, dès que nous avons commencé, la sonnette d'alarme a été tirée. En effet, nous avons constaté qu'il avait adopté une approche et abouti à des conclusions très divergentes des autres nouvelles pièces, et qui, nous l'avons vite compris, étaient à la fois erronées et dangereuses. L'Association pour la santé environnementale du Québec - Environmental Health Association of Québec (ASEQ-EHAQ), également préoccupée par les conclusions du rapport de l'INSPQ, a demandé à son ministre de la Santé et des Services sociaux de retirer le rapport du site Web de l'institut et de le mettre à jour. La lettre d'appel de l'ASEQ-EHAQ, que nous appuyons, est incluse en annexe de notre commentaire.

Nos craintes ont été renforcées lorsque, au début de 2022, une membre de notre communauté, « Sophia » (un pseudonyme), a mis fin à ses douleurs et à ses difficultés insupportables dues à la SCM en recourant à l'aide médicale à mourir (AMM). Après avoir cherché désespérément pendant des années un lieu de vie sûr où, avec un budget limité, elle pourrait être à l'abri des émanations des produits de nettoyage de ses voisins et de la fumée de cigarette, sa souffrance est devenue insupportable et elle a choisi de mettre fin à sa vie. Certains d'entre nous la connaissaient et avaient travaillé directement avec elle, aussi sa mort a-t-elle été particulièrement difficile. Malgré le plaidoyer des médecins et des professionnels du handicap, tous les niveaux de gouvernement lui ont refusé de l'aide. À l'exception de six unités créées il y a longtemps à Ottawa, aucune unité de logement sécuritaire n'a jamais été construite pour les personnes atteintes de SCM, il est extrêmement difficile de trouver une résidence sécuritaire abordable et il n'existe aucun programme pour aider les personnes comme elle à trouver des endroits plus sécuritaires, où que ce soit. Nous avons appris depuis qu'un certain nombre d'autres personnes confrontées à une situation tout aussi désastreuse ont également fait une demande de AMM.

Nous craignons que si les conclusions sur la nature et les mécanismes de la SCM du rapport de l'INSPQ sont acceptées par un gouvernement ou une association médicale, elles auront des conséquences extrêmement néfastes. Parce que ces conclusions sont erronées, les autorités traiteront la souffrance physique de Sophia comme une maladie mentale, refuseront les soins médicaux appropriés, ne répondront pas aux besoins des personnes en situation de handicap et condamneront ainsi beaucoup d'autres personnes au même sort. En raison de cette profonde



inquiétude, nous avons décidé que les conclusions erronées et dangereuses du rapport de l'INSPQ devaient être contestées et réfutées de manière substantielle et pièce par pièce. C'est ainsi qu'est née cette critique et contre-argumentation.

Bien que nous trouvions les conclusions du rapport de l'INSPQ effrayantes, nous avons profité de l'occasion offerte par cette critique pour présenter certains des travaux passionnants et des chercheurs de haut niveau dans les études sur la SCM, les études environnementales et les études sur l'encéphalomyélite myalgique (EM), qui ne sont pas inclus dans le rapport de l'INSPQ. Il s'agit de travaux que les décideurs politiques, les fournisseurs de soins de santé, les personnes travaillant dans le domaine de l'invalidité et bien d'autres ont vraiment besoin de connaître. Il permettra d'expliquer ce qu'est réellement la SCM et, dans une certaine mesure, l'EM (encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique). Ces connaissances sont essentielles pour aider ces groupes à comprendre et à contribuer à la modernisation des soins de santé en général afin de s'attaquer aux maladies complexes liées à l'environnement et d'élaborer une politique publique plus saine en matière d'utilisation des produits chimiques - une modernisation qui aurait dû avoir lieu depuis longtemps.

La perspective du patient est essentielle pour toute maladie, et son incorporation est devenue une pratique courante. Elle est nécessaire dans tout processus qui cherche à identifier une partie ou la totalité de la nature, des mécanismes et des définitions de la SCM, et elle est également essentielle à la création de programmes et de sites cliniques, aux besoins des personnes en situation de handicap, aux stratégies de prévention et de santé de la population et aux priorités de recherche. Mais elle est totalement absente du rapport de l'INSPQ. C'est une perspective que nous avons utilisée pour encadrer notre critique, et que nous avons incluse de façon très explicite à des moments clés de celle-ci.

Nous sommes un groupe de défenseurs basé en Ontario qui a travaillé ensemble pour la reconnaissance et l'inclusion des conditions médicales HE/SCM, ME et FM, avec lesquelles environ un million d'Ontariens vivent et luttent. Il s'agit souvent d'affections dévastatrices et invalidantes, mais qui ne bénéficient que de peu ou pas de soins et de soutien de la part de nos systèmes provinciaux de santé et de services sociaux, l'HE/SCM étant la plus exclue de ces affections. Notre groupe comprend des consultants et des éducateurs en santé environnementale, des écrivains, des planificateurs de politiques sanitaires et sociales, des participants à des efforts de recherche nationaux (ME), des administrateurs principaux de systèmes de santé, des experts en changement de systèmes de santé, des défenseurs des droits de la personne et des droits des personnes en situation de handicap, des éducateurs, des dirigeants d'associations de patients, un avocat et des soignants. Certains d'entre nous vivent avec une ou plusieurs de ces maladies, d'autres non. Vous trouverez plus de détails sur nous à l'annexe 1, "Informations sur les signataires".

Nous avons collaboré avec le ministère de la Santé de l'Ontario en jouant des rôles de premier plan depuis 2010 - certains même avant cela - pour faire naître un centre d'excellence en santé environnementale avec des cliniques locales affiliées et une cohorte de médecins de famille spécialement formés dans toute la province. En d'autres termes, nous avons travaillé à la mise

en place d'un système de soins pour nos groupes et au changement de politique nécessaire pour que la reconnaissance de ces handicaps se traduise par des droits significatifs dans la vie réelle. Le fondement de notre travail a été de comprendre que les trois conditions sont des conditions médicales biophysiques avec des implications neurologiques, immunologiques et d'autres systèmes corporels, et non pas, comme le conclut le rapport de l'INSPQ, des maladies mentales, de nature psychologique ou psychiatrique.

Le projet ontarien, qui implique des recherches et une planification approfondies, a connu trois phases majeures et a produit un certain nombre de documents importants (liés ci-dessous), auxquels nous nous référons dans notre commentaire. La phase de mise en œuvre, la COVID retardé, est encore à venir ; cependant, on nous a assuré qu'il s'agit d'un dossier actif au sein du ministère.

Notre commentaire est basé à la fois sur le meilleur de ce que nous savons de la recherche jusqu'en mai 2022, et sur les connaissances que nous avons recueillies auprès de nos communautés et à leur sujet en tant que défenseurs. Nous apprenons tous les jours sur l'expérience vécue, y compris les expériences avec les médecins et le système de soins de santé. C'est donc dans cette perspective que nous formulons notre critique et notre contre-argumentation du rapport de l'INSPQ, en fournissant :

1. Une explication de la façon dont la science examinée et approuvée dans le rapport *ne décrit pas*, n'explique pas ou ne s'accorde pas avec l'expérience réelle des personnes vivant avec la SCM. Les recherches que nous citons et expliquons, dont la plupart sont plus récentes, correspondent à cette expérience et corrigent une image incomplète et erronée peinte par le rapport de l'INSPQ.
2. Des dimensions importantes de l'expérience des personnes vivant avec une SCM, dont le rapport est totalement dépourvu. Nous avons évalué les conclusions du rapport de l'INSPQ à la lumière de l'expérience des patients et de la littérature et nous avons trouvé que les conclusions n'étaient ni crédibles ni bien étayées. Nous avons identifié une partie de la littérature pertinente et donné une voix aux patients manquants de plusieurs façons tout au long du rapport.
3. Les principaux enseignements tirés de l'expérience clinique, également absents du rapport, et également absolument essentiels pour valider toute conclusion et définition. Nous présentons un ensemble de travaux cliniques, évoluant depuis des décennies dans des contextes de médecine environnementale et fonctionnelle de pointe, en dehors de notre système de santé publique, en particulier mais pas seulement aux États-Unis.
4. Une série de recommandations pour aller de l'avant aux niveaux fédéral et provincial. Informées par le processus de 12 ans en Ontario ainsi que par notre travail dans ce contre-argumentaire, ces recommandations présentent de nombreuses caractéristiques utiles pour les autres gouvernements, fédéral, provinciaux et territoriaux.

Nous espérons que cette contribution pourra contribuer à fournir ce qui est nécessaire pour corriger les déficiences et les erreurs du rapport de l'INSPQ et éviter leurs conséquences négatives potentielles.

Varda Burstyn, Maureen MacQuarrie, Bev Agar, Ted Ball, Mike Ford, John Doherty, Izzat Jiwani, Denise Magi, Scott Simpson et Adrianna Tetley.

Toronto, 27 juin 2022

Les documents de la première phase de l'étude ontarienne peuvent être consultés à l'adresse <http://recognitioninclusionandequity.org/resources/>.

Le deuxième grand processus d'étude a donné lieu à deux rapports : un rapport provisoire - [Le temps est au leadership : reconnaître et améliorer les soins pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple](#), un rapport final - [Des soins, maintenant : Plan d'action pour améliorer les soins aux personnes atteintes d'encéphalomyélite \[myalgique\]/du syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie et de manifestations d'intolérance au milieu/de sensibilité chimique multiple](#)

Le document de la troisième phase, « Laying the Groundwork », n'est pas encore un document public, mais il est en cours de traitement au ministère de la Santé de l'Ontario.

## RÉSUMÉ EXÉCUTIF

---

**REMETTRE LES PRODUITS CHIMIQUES EN LA  
SENSIBILITÉ CHIMIQUE MULTIPLE**

## VUE D'ENSEMBLE ET POINTS SAILLANTS

Le rapport de l'INSPQ, *Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques*, est massif par sa longueur - 823 pages - et son ambition. Ses trois principaux auteurs - Gaétan Carrier, Marie-Ève Tremblay et Rollande Allard - précisent que leur objectif était « d'identifier les mécanismes physiopathologiques qui permettraient d'expliquer le syndrome SCM au moyen d'une approche qui intègre l'ensemble des différentes recherches sur toutes les hypothèses proposées ». (INSPQ, Sommaire, Objectif, p. 3.) Cette citation et quelques autres citations clés du rapport de l'INSPQ ont été rassemblées, pour en faciliter la consultation, dans un encadré à la fin de ce résumé.

Nous ne pensons pas que ces auteurs aient réussi leur mission; en effet, nous pensons que de graves préjudices seront causés aux personnes vivant avec une SCM si les conclusions du rapport sont acceptées et utilisées pour guider les politiques ou la pratique clinique. Dans notre commentaire et notre contre-argumentation, nous expliquons pourquoi. Mais d'abord, pour fournir le contexte de notre préoccupation, nous présentons les principaux points du rapport de l'INSPQ.<sup>2</sup>

**Nous soutenons que le rapport de l'INSPQ est réductionniste et qu'il contient des conclusions erronées qui auraient de graves répercussions négatives sur les efforts cliniques, les droits des personnes en situation de handicap, la santé publique et la recherche.**

Les auteurs de l'INSPQ croient avoir trouvé le mécanisme physiopathologique recherché - notez, un seul mécanisme – « l'anxiété chronique », déclenchée par le conditionnement à la peur, provoquant une réaction dans le système limbique qui déclenche une cascade biologique de symptômes multisystèmes. (Sommaire, résultats, p. 4) Les auteurs sont tellement convaincus d'avoir réglé toutes les questions en suspens concernant les mécanismes de la SCM qu'ils proposent un nouveau nom pour la SCM : SCSCM (sensibilité centrale aux substances chimiques multiple).<sup>3</sup>

Les auteurs écartent le rôle des substances chimiques dans la SCM à des concentrations, selon l'usage du rapport, « normal »<sup>4</sup> ou « habituelles » - une formulation truffée de problèmes. Ils décrivent même ces concentrations comme « inoffensives ».<sup>5</sup> De plus, ils écrivent : « Il n'y avait aucune évidence permettant de soutenir l'hypothèse d'une association entre la SCM et la toxicité des produits chimiques aux concentrations environnementales habituelles. »(Sommaire, conclusion, p. 4) Dans la formulation de l'INSPQ, ce ne sont pas les chimiques mais la

---

<sup>2</sup> Le rapport de l'INSPQ a été produit en français, avec un résumé (les messages clés et un sommaire) de 4 pages en anglais. Notre rapport principal est uniquement en anglais, et dans la mesure du possible, dans notre commentaire nous faisons référence et utilisons les mots du résumé anglais, « Multiple chemical sensitivity syndrome, an integrative approach to identifying the pathophysiological mechanisms, Key Messages and Summary ».

<sup>3</sup> Dans l'encadrement p. 811, Rapport d l'INSPQ

<sup>4</sup> Résumé anglais (Key Messages, p.2)

<sup>5</sup> "... des stimuli odorants inoffensifs couramment rencontrés dans l'environnement..." (12.2.4 Résumé des perturbations biologiques observées chez les sujets SCM, Rapport complet) p.811.

« perception d'odeurs » qui est impliquée dans le déclenchement de la cascade biologique et la sensibilisation neuronale qui en résulte. Ils notent, dans le contexte étroit de l'hypothèse olfactive, que le cerveau ne peut pas recevoir et répondre aux odorants chimiques. (Ch.12, Discussion et Conclusion, 12.1.7.6 Chapitre 9 - Hypothèse olfactive, pp. 803, 804 -- voir l'encadré à la fin du résumé pour un extrait). Cela devient une position fondamentale pour leur argument plus large. Ils ne regardent pas au-delà du système olfactif à cet égard.

Leur conclusion finale : « Les personnes atteintes de SCM ne présentent donc pas une hypersensibilité aux substances chimiques. » (Sommaire, conclusion, p. 4)

Au lieu de cela, ces auteurs concluent que « l'anxiété chronique » cause ou « explique l'ensemble des symptômes du syndrome SCM. » « L'anxiété chronique ... [a pour] sa principale caractéristique ... *l'anticipation du danger*, ce qui signifie, pour les personnes concernées, le fait de ressentir une inquiétude persistante, excessive et inappropriée à propos des situations courantes de la vie. » (Sommaire, Résultats, p. 4.) Ainsi, la SCM constitue un trouble anxieux et une maladie somatoforme - en d'autres termes, la SCM est un état psychogène.

Dans cette construction, ce que de nombreux chercheurs expérimentés en SCM voient comme un processus pathologique complexe, multi-étiologique, multi-mécanismes et multi-symptômes est radicalement et erronément réduit à un mécanisme déclenché par l'anxiété dans le système limbique du cerveau. (Nous en parlons dans les parties 2, 3, 4, 5 et 6 de notre commentaire), un réductionnisme qui nous frappe par son approche erronée.

Enfin, le rapport de l'INSPQ affirme que sa thèse de l'anxiété est également pertinente pour [le syndrome de] fatigue chronique, le syndrome de stress post-traumatique, l'électrosensibilité, la fibromyalgie, l'anxiété chronique et la dépression, le trouble de somatisation, les troubles phobiques et le trouble panique. Ils écrivent que l'anxiété chronique est un élément commun à toutes ces affections. (Messages clés, p. 1)

Nous ne sommes pas d'accord avec toutes ces conclusions. Dans ce contre-argumentaire, nous les contestons et les réfutons.

### **Nous plaillons en faveur d'étiologies xénobiotiques multiples, de mécanismes multiples et de voies multiples de sensibilisation dans la sensibilité chimique multiple (SCM).**

Tout d'abord, sur le plan méthodologique, nous montrons que l'affirmation du rapport de l'INSPQ selon laquelle il a pris en compte toute la littérature pertinente est fautive. Nous appuyons cette affirmation en faisant référence à des recherches qui ont été omises ou négligées, et en comparant les conclusions de l'INSPQ aux conclusions contraires de nouvelles études, achevées depuis la fin de la collecte des preuves pour le processus de l'INSPQ. Tant les recherches plus anciennes qui n'ont pas été prises en compte que celles publiées plus récemment soutiennent l'idée que la SCM est un syndrome et un processus pathologique biophysique-toxicologique complexe, multi-étiologique et multi-mécanismes, très lié aux produits chimiques.

Nous ne sommes pas du tout d'accord pour dire que toutes les questions d'étiologie et de mécanismes sont réglées. Nous reconnaissons qu'il reste beaucoup à découvrir sur la SCM et qu'il y a un besoin urgent de poursuivre les recherches. Cependant, nous soutenons et montrons que les résultats des recherches actuelles appuient la thèse selon laquelle ce sont les **produits chimiques** (note : et non les « odeurs », selon la terminologie utilisée dans le rapport de l'INSPQ) qui déclenchent l'apparition et la poursuite des poussées de sensibilité chimique multiple chronique. (Nous en discutons dans nos parties 2, 4, 5, 6 et 7). Même à de faibles concentrations, et certainement à des concentrations plus élevées, certains produits chimiques provoquent effectivement l'apparition et la perpétuation de la chronicité chez un sous-ensemble particulier de personnes - très probablement par des impacts sur certaines parties et cellules du cerveau et du système immunitaire. Ce document fournit des exemples de recherches sur ces impacts hypothétiques, expliquant comment on pense qu'ils sont impliqués dans les symptômes de SCM, tant initiaux que permanents.

Notre commentaire explique que la réactivité ou l'intolérance de la SCM est une réaction complexe et qu'elle implique beaucoup plus de systèmes corporels que le système limbique. Le rapport de l'INSPQ ouvre la porte à cette ligne de raisonnement, mais en se concentrant, comme il l'a fait, sur un seul mécanisme, il ne l'a jamais pleinement explorée. Nous suggérons, sur la base des études que nous présentons, qu'il est très probable que les systèmes neurologiques et immunitaires perturbés qui ont été mis à mal par des rencontres avec des produits chimiques particuliers soient ainsi sensibilisés. En outre - et c'est essentiel d'un point de vue étiologique - nous soulignons que les voies de cette sensibilisation sont souvent créées ou encouragées par la présence d'autres facteurs pathologiques tels que les infections, une charge corporelle élevée de produits chimiques et pharmaceutiques, des lésions cérébrales antérieures, certains facteurs génétiques et des maladies liées aux mycotoxines. (Discuté dans les parties 2 et 5).

En nous appuyant sur la littérature du domaine de la santé environnementale ainsi que sur les études sur la sensibilité chimique multiple, nous montrons également que même lorsqu'ils ne déclenchent pas de réactions de sensibilité chimique multiple, plusieurs des « everyday environment »<sup>6</sup> produits chimiques impliqués dans l'apparition et la chronicité de la sensibilité chimique multiple ne sont pas « inoffensifs » pour la santé de la population, même à des concentrations dites « normal »<sup>7</sup> ou « habituelles », comme le déclare le rapport de l'INSPQ. (Nous en discutons dans les parties 4, 5, 6 et 7)).

Nous abordons également a) un ensemble d'expériences cliniques et b) une littérature sur l'expérience des patients, qui n'ont pas été prises en compte par les auteurs de l'INSPQ, mais qui soutiennent le paradigme biophysique-toxicologique du processus pathologique. Dans les sections désignées, nous présentons les principales leçons tirées de l'expérience clinique (dans les parties 3, 5 et 10) et de l'expérience des patients (dans les parties 3 et 8 en particulier).

---

<sup>6</sup> Résumé anglais (Summary, p.2)

<sup>7</sup> Résumé anglais (Key Messages, p. 2)

Le rapport de l'INSPQ a très peu à dire sur les implications cliniques de leurs conclusions, sauf pour dire que la SCM est un « vrai enjeu de santé » qui devrait être traité dans des programmes dédiés. (Messages clés, p. 2) Mais les conclusions de l'INSPQ contiennent un programme clinique implicite, dont les erreurs sont si graves qu'elles seraient dangereuses pour les patients et violeraient potentiellement l'important dicton médical, « d'abord ne pas nuire », si elles devaient guider de nouveaux services cliniques.

Qu'elles aient été réalisées avant la fin de la période de collecte du rapport de l'INSPQ ou depuis, jusqu'en mai 2022, les recherches que nous présentons confirment ces préoccupations et cette analyse, et fournissent la base d'une compréhension de la SCM entièrement différente de celle du rapport de l'INSPQ en ce qui concerne les mécanismes et les facteurs étiologiques, une compréhension qui explique que la SCM n'est pas psychogène mais biophysique-toxicologique par nature. (Voir les parties 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9).

### **Nous démontrons que l'anxiété est un résultat, et non la cause, de la SCM.**

Du point de vue des travaux sur lesquels nous nous appuyons en ce qui concerne la SCM, une question centrale et cruciale dans le rapport de l'INSPQ, l'anxiété est un *résultat* des réactions à la SCM ; elle n'en est pas la cause, comme le prétend le rapport de l'INSPQ. (Nous abordons cette question dans presque toutes les sections de ce document, mais surtout dans les parties 7 et 8).

Pour les personnes atteintes de SCM, lorsque l'anxiété est ressentie à la suite d'une exposition aux produits chimiques, il s'agit de ce que nous appelons une anxiété « physique » et ce n'est qu'un symptôme parmi d'autres dans une constellation de symptômes neurologiques déclenchés, parfois appelés (dans les travaux d'autres personnes) « neuropsychiatriques ». Ces symptômes neurologiques peuvent - et sont souvent - également accompagnés d'autres symptômes corporels, qui sont tous les *effets* d'une exposition, et non la cause de la réaction. Cette anxiété « physique » disparaît lorsque la réaction de SCM s'atténue.

Il existe également une « anxiété psychosociale » ou, plus précisément dans ce contexte, une inquiétude et une peur légitimes. Lorsque l'inquiétude et même la peur sont éprouvées de façon répétée par rapport à des dangers réels dans la vie après l'apparition de la SCM (les facteurs psycho-socio-médicaux qui causent une telle peur sont discutés en détail dans la partie 8), il ne s'agit pas de dangers imaginaires, mais bien réels. Il est certain que le stress lié à ces facteurs peut exacerber, miner et retarder l'amélioration, comme le stress le fait dans tous les processus pathologiques. Mais encore une fois, ces préoccupations et ces craintes ne sont pas la cause de la SCM, mais plutôt les effets de la vie avec cette maladie dans la société actuelle. Ce type d'inquiétude, de préoccupation ou de peur n'est pas névrotique et ne constitue pas un trouble anxieux.

Le même réductionnisme et la même conclusion erronée de la causalité de l'anxiété appliqués par le rapport de l'INSPQ à l'égard de la SCM sont également appliqués à l'EM (pour encéphalomyélite myalgique), qui est souvent appelée EM/SFC (encéphalomyélite



myalgique/syndrome de fatigue chronique), ou, comme dans le langage désuet du rapport de l'INSPQ, syndrome de fatigue chronique. Les recherches sur l'EM ont été beaucoup plus nombreuses que celles sur la SCM, et les preuves (discutées dans la partie 9) sont encore plus fortes contre la théorie de la « causalité de l'anxiété » dans cette condition. En effet, en mai 2022, l'article « The Pathobiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome : The Case for Neuroglial Failure » , rédigé par quatre chercheurs dont Marie-Ève Tremblay, l'un des trois principaux co-auteurs du rapport de l'INSPQ (Renz-Polster *et al.* 2022). Cet article nous semble contredire directement la méthode et la conclusion du rapport de l'INSPQ en ce qui concerne l'EM. Contrairement à la thèse de la causalité de l'anxiété, il considère le rôle hypothétique des cellules neurogliales comme mutuellement complémentaire, plutôt qu'exclusif, d'une foule de facteurs étiologiques et mécanistiques qui n'incluent pas l'anxiété chronique. L'approche décrite dans cet article a beaucoup de points communs avec l'approche que nous adoptons ici pour analyser un certain nombre de facteurs et de mécanismes étiologiques dans la SCM (parties 2, 4 et 9) ainsi que dans l'EM.

Cette divergence entre le rapport de l'INSPQ (2021) et l'article de Renz-Polster *et al.* (2022) est très frappante et doit être prise en compte. Compte tenu du chevauchement important des symptômes et des marqueurs entre l'EM et la COVID longue, nouvelle charge de morbidité majeure pour la société qui s'ajoute à la charge de morbidité considérable et déjà existante de l'EM, il est impératif que l'approche « causalité de l'anxiété » soit retirée et rapidement afin d'identifier les causes et symptômes réels et ainsi développer une prise en charge adaptée.

### **Une description pratique de la SCM**

Nous fournissons une description pratique de la SCM en accord avec nos conclusions et les preuves contre l'approche psychogène de l'INSPQ. Cette description, basée sur de multiples sources, est expliquée en détail dans le texte principal de la partie 2.3, soutenue tout au long, et est extraite à la page suivante. Elle diffère sensiblement de la définition fournie dans le rapport de l'INSPQ, reproduite en partie dans les extraits à la fin de ce résumé.

## Une description pratique de la SCM

La SCM est un syndrome environnemental et un processus pathologique multi systémique et récurrent qui se manifeste en réponse à différentes expositions (c'est-à-dire les pesticides, les solvants, les métaux toxiques, les parfums, les produits de nettoyage, la fumée de cigarette, certains aliments, les médicaments, les moisissures et d'autres véhicules d'exposition) à des concentrations qui ne provoquent pas de tels symptômes chez d'autres personnes. Elle se caractérise par des signes et des symptômes neurologiques, immunologiques, cutanés, allergiques, gastro-intestinaux, rhumatologiques, cardiologiques et endocrinologiques. La SCM est une affection très répandue et la majorité des personnes qui en souffrent (environ 70 %) sont des femmes, bien qu'une minorité significative soit des hommes.

L'apparition, qui peut être lente ou rapide, commence par l'exposition à un produit chimique particulier ou à un mélange de produits chimiques (y compris des substances toxiques biologiques et synthétiques) qui affectent généralement le système immunitaire et/ou le système nerveux, de sorte que la SCM semble être principalement un processus pathologique neuro-immunitaire. Cette exposition chimique interagit avec l'un de ces systèmes (ou les deux) d'une manière qui rend les individus intolérants aux expositions ultérieures, qui sont alors vécues comme des événements déclencheurs ou des poussées. Après l'apparition initiale de la maladie, de nouveaux événements déclencheurs peuvent entraîner des « crashes », c'est-à-dire une aggravation de la situation jusqu'à des degrés de gravité qualitativement plus élevés et difficilement réversibles sans intervention.

Les personnes affectées ne tolèrent plus les expositions quotidiennes à un large éventail de substances structurellement diverses à des niveaux qui ne les dérangent pas auparavant, y compris les substances ingérées, inhalées, implantées et en contact avec la peau. De nombreux aliments et médicaments auparavant tolérés peuvent déclencher des symptômes. Parfois, l'apparition des symptômes n'est pas observée ou signalée immédiatement, et le phénomène de « masquage » peut masquer la SCM et retarder le diagnostic.

La gravité de la SCM varie. Les premiers stades, plus légers, sont souvent perçus à tort comme des allergies, nécessitent des ajustements et des évitements, mais ne sont pas diagnostiqués. La SCM modérée à sévère implique une plus grande intensité et durée des symptômes. La SCM sévère entraîne des réactions intenses, une grande souffrance physique et peut mettre la vie de certaines personnes en danger lorsqu'elles sont exposées à certains produits chimiques. Des efforts importants sont nécessaires pour éviter les déclencheurs, ce qui rend la vie dans l'air ambiant des environnements quotidiens chargés de produits chimiques insoutenable. C'est ainsi que la SCM handicape les personnes touchées. Lorsque des comorbidités sont présentes - ce qui est souvent le cas - la santé globale est encore plus compromise, et des obstacles supplémentaires sont rencontrés.

La SCM réagit généralement aux mesures et aux traitements appropriés, mais elle s'aggrave en l'absence de ceux-ci.

## Nos conclusions

Réduire les causes et les mécanismes du syndrome complexe et du processus pathologique de la SCM à un facteur causal unique et non prouvé –« l'anxiété » ou « l'anxiété chronique » - rend impossible l'élaboration de descriptions analytiques exactes de la SCM, ce qui à son tour rend impossible l'élaboration d'une réponse clinique compétente et efficace et une évaluation précise de la SCM en tant que handicap. Il est également impossible de concevoir des mesures de santé publique appropriées ou d'élaborer un programme de recherche productif. Ainsi, la conclusion du rapport de l'INSPQ sur l'anxiété chronique est très lourde de conséquences et très dangereuse. Elle pourrait potentiellement entraîner la violation des responsabilités médicales et des droits des personnes en situation de handicap, aller dans la direction opposée de ce qui est nécessaire sur une base de santé de la population vis-à-vis des produits chimiques communs, et suggérer un programme de recherche qui manquerait les nombreux points qui doivent être atteints dans les dimensions fondamentales, épidémiologiques et cliniques.

Dans notre conclusion (partie 10), nous offrons une série de recommandations sur ce qui est nécessaire pour ces dimensions de la SCM, à l'avenir. Après avoir examiné en détail non seulement les omissions et les erreurs dans la recherche dans les domaines de la sensibilité chimique multiple et des études sur la santé environnementale, mais aussi plusieurs des leçons clés du dossier clinique (parties 3, 5 et 10), nous démontrons que même si nous avons beaucoup de chemin à faire pour comprendre la sensibilité chimique multiple, il y a déjà suffisamment de recherche et d'expérience clinique pour aller de l'avant avec un système de soins pour les personnes vivant avec une sensibilité chimique multiple basé sur une approche biophysique-toxicologique. Les leçons du dossier clinique doivent être recherchées et utilisées, et non cachées.

À cette fin, nous incluons des recommandations pratiques à l'intention de Santé Canada et des systèmes de soins de santé provinciaux et territoriaux, en nous appuyant sur l'expérience de 12 ans en Ontario ainsi que sur nos recherches plus vastes. Ces recommandations constituent un chemin critique pour la création d'un système de soins adapté et efficace, comprenant des centres d'excellence de niveau tertiaire, des cliniques locales affiliées dédiées avec du personnel et des installations pour fournir des soins pratiques et un soutien aux médecins locaux/régionaux, et une cohorte de médecins de famille spécialement formés dans les communautés locales. En outre, nous formulons des recommandations pour un programme fédéral de logements sûrs, dont le besoin est urgent et qui revêt une importance capitale.

## RÉSUMÉS PARTIE PAR PARTIE

Les lecteurs sont priés de noter que le texte principal de ce rapport est très bien documenté et référencé. Vous trouverez le support de recherche dans le texte principal, et non dans ce résumé.

### **Partie 1 : Mise en contexte du rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple**

Avec 1,1 million de Canadiens, soit 3,5 % de la population, diagnostiqués comme souffrant de SCM, une condition souvent grave et invalidante, et après avoir émergé comme une entité clinique distincte dès les années 1950, la SCM reste exclue des soins de santé canadiens. Cela pose une crise médicale pour ceux qui en sont atteints et ce qui devrait être une crise morale et médicale pour nos systèmes de soins de santé. La sensibilité chimique multiple a toujours été une maladie contestée, avec deux écoles de pensée divergentes, ou deux paradigmes divergents, sur ses causes et ses mécanismes : l'école biophysique-toxicologique, dans laquelle les patients et les cliniciens de la sensibilité chimique multiple se sont longtemps situés (depuis les années 1960) ; et l'école psychogénique dont les documents fondateurs datent des années 1990, et dont le rapport de l'INSPQ est la dernière itération.

Cette divergence, et l'attachement historique (qui devrait maintenant être obsolète) de nombreuses associations médicales au paradigme psychogène, a servi de prétexte aux ministères provinciaux de la santé pour ne rien faire au sujet de la SCM, même si sa prévalence augmente. Mais en 2010, alors que le nombre de personnes touchées augmentait rapidement et que de nouveaux efforts étaient déployés par les groupes de défense et les individus pour obtenir des soins, trois processus provinciaux ont été lancés. Celui de l'Ontario a été de loin le plus étendu, avec trois phases majeures d'étude et de planification, et un rapport de mise en œuvre, retardé par le COVID, qui attend l'attention d'un nouveau ministre de la santé. Les signataires de ce document ont tous été des participants et des leaders dans ce processus. Toutes les phases du processus de l'Ontario ont été basées sur le paradigme biophysique-toxicologique de la SCM.

En 2013, le Québec a commandé une analyse documentaire comme première étape de l'élaboration d'une politique. L'examen de l'état des connaissances scientifiques de l'Alberta a été commandé environ un an plus tard, en réponse aux recommandations de l'organisme de réglementation de l'énergie de l'Alberta concernant les préoccupations en matière de santé des résidents de la région de Peace River. Les deux examens se sont déroulés sur plusieurs années, mais ont été publiés à un mois d'intervalle - mai 2021 (Alberta Health) et juin 2021 (Institut national de santé publique du Québec - INSPQ). Les examens divergent en termes de méthodologie et de conclusion, toutes deux examinées dans la partie 1.3 de notre texte principal. Le rapport de l'Alberta a trouvé le plus grand nombre de preuves de dysfonctionnement olfactif, de sensibilisation neurologique et de neuroinflammation en cas d'exposition à des produits chimiques. Il a trouvé la ligne de recherche psychologique de faible utilité, notant qu'il était impossible de déterminer si les symptômes affectifs rapportés étaient des causes de SCM, ou, en

fait et plus probablement, les effets de la SCM. Le rapport de l'INSPQ a conclu qu'il n'y avait pas de lien entre les symptômes de SCM et les produits chimiques, mais que l'« anxiété » expliquait la SCM.

Dans la première partie, nous avons commencé à expliquer, puis repris dans les parties 5 et 10, pourquoi, malgré le long chemin à parcourir pour obtenir des réponses définitives concernant la physiopathologie (ce qui est vrai pour de nombreuses maladies et conditions médicales), l'état actuel des connaissances (détaillé dans ses principales caractéristiques dans les parties 2, 5 et 10, mais exclu du rapport de l'INSPQ) est en effet suffisant pour que les ministères de la santé et d'autres ministères concernés procèdent à la création de programmes cliniques, à la prise en compte des droits des personnes en situation de handicap, à l'élaboration de politiques visant à améliorer la qualité de l'air intérieur et à la réglementation des produits chimiques courants.

## **Partie 2 : Les pièces manquantes dans la recherche fondamentale et l'épidémiologie**

Afin d'approfondir la compréhension des différences dans la science à laquelle font appel les deux grandes écoles de pensée dans les études sur la SCM - la psychogénique et la biophysique-toxicogénique - la deuxième partie commence par un historique plus détaillé des idées et des auteurs dans les écoles respectives. Cela permet de clarifier comment le rapport de l'INSPQ est la dernière itération de la première, et pourquoi nous nous considérons carrément situés dans la seconde. Ensuite, pour expliquer pourquoi nous avons sélectionné des éléments clés de la recherche scientifique qui contestent les conclusions de l'INSPQ et, dans d'autres chapitres, pourquoi nous nous appuyons sur des études dans le domaine plus large de la santé environnementale, nous fournissons notre description pratique de la sensibilité chimique multiple (reproduite dans ce résumé à la page 17). Dans cette description, nous prenons soin de préciser ce qui, dans l'expérience des patients, est clair à propos de la SCM - en particulier le fait qu'il s'agit d'un processus pathologique par étapes, divisible au moins en deux parties : le début et la chronicité. Cette compréhension, essentielle à de nombreuses recherches et témoignages cliniques, est absente du rapport de l'INSPQ, tout comme, commodément, le rôle des produits chimiques dans le déclenchement de la maladie, deux omissions stratégiques et importantes.

Nous présentons ensuite notre première discussion sur les recherches toxicologiques omises ou négligées sur les mécanismes potentiels de SCM qui contestent les conclusions de l'INSPQ. Nous commençons par décrire une « théorie unificatrice » fondée sur des facteurs environnementaux qui relie tous les troubles que le rapport de l'INSPQ attribue à l'anxiété : la théorie de « la réponse au danger cellulaire » du médecin et chercheur Robert Naviaux (Naviaux, 2018), une théorie qui décrit les effets néfastes sur la santé des charges corporelles documentées de produits chimiques courants qui perturbent la fonction mitochondriale. Bien que nous n'approuvions aucune théorie individuelle - nous sommes des défenseurs, pas des médecins ou des scientifiques - nous avançons et soutenons des travaux qui sont beaucoup plus plausibles que le rapport de l'INSPQ. Ces travaux sont en harmonie avec la science que nous considérons comme éclairante, et sont fondés à la fois sur des études de SCM et de santé environnementale.

À partir de cette base, nous discutons ensuite de deux lignes de recherche très importantes sur les mécanismes hypothétiques de sensibilisation qui ont été, respectivement, négligés et omis dans le rapport. Ces recherches fournissent des explications toxicologiques de la sensibilisation : les récepteurs TRPV1 et TRPA1 (discussion *neurologique*) et l'activation des mastocytes et le syndrome d'activation des mastocytes (MCAS) (discussion *immunologique*). Nous voulons en particulier discréditer la proposition de l'INSPQ selon laquelle des concentrations « faibles », « normal »<sup>8</sup> ou « habituelles », d'« odeurs » (c'est-à-dire de produits chimiques) ne peuvent pas pénétrer dans le cerveau ou déclencher les déclencheurs biologiques responsables des symptômes de SCM. Il s'agit d'une idée très importante et fondamentale pour le rapport de l'INSPQ que nous commençons à contester et à réfuter ici, et sur laquelle nous reviendrons spécifiquement dans la quatrième partie.

Nous passons également en revue plusieurs autres domaines d'études de la SCM qui, grâce à un financement extrêmement faible (une fonction de la politisation de la SCM), n'ont pas encore été pleinement explorés, mais sont très prometteurs en ce qui concerne l'identification de marqueurs biologiques - peu susceptibles d'être présents si la SCM était un trouble anxieux. Il s'agit notamment de l'étude des résultats biophysiques communs à d'autres maladies d'hypersensibilité, de la présence et du rôle de polymorphismes génétiques spécifiques et de changements épigénétiques, ainsi que des informations que l'application de la métabolomique (l'étude des métabolites) pourrait apporter en termes de marqueurs spécifiques de SCM. Les recherches dans ces domaines n'ont en aucun cas fait apparaître l'anxiété comme un facteur.

Enfin, nous introduisons le concept critique de l'individualité biologique (et y revenons à plusieurs reprises). Ce concept est essentiel pour comprendre la SCM dans son ensemble, pour traiter les patients individuels et pour rejeter l'idée que l'anxiété est responsable de la SCM chez tous les patients, tout le temps. Encore une fois, l'exploration de ce concept est absente du rapport de l'INSPQ.

### **Partie 3 : Déficiences de l'analyse épidémiologique, clinique et socio-politique**

Les problèmes du rapport de l'INSPQ ne tiennent pas seulement au fait qu'il manque des données scientifiques pouvant rendre compte des mécanismes neurologiques et immunologiques de la sensibilisation et des biomarqueurs prometteurs, mais aussi au fait que l'analyse globale présente un certain nombre d'autres lacunes importantes dont il faut tenir compte. Tout d'abord, pour en revenir à l'épidémiologie, les statistiques dépassées du rapport sous-estiment la prévalence des SCM et la rapidité avec laquelle les chiffres augmentent, ce qui tend à banaliser l'urgence de comprendre les causes et de développer des réponses sérieuses, sanitaires et sociétales. De plus, la prépondérance des femmes (plus de 70 %) est à peine mentionnée, mais doit être expliquée par toute affirmation catégorique du mécanisme. Nous consacrons la sixième partie entièrement à ce sujet.

---

<sup>8</sup> Résumé anglais (Key Messages, p. 2)

Une autre omission de grande importance concerne les connaissances cliniques accumulées par les médecins spécialistes de la santé environnementale dans le diagnostic de la SCM, et la question de savoir si cette expérience confirme ou contredit les conclusions de l'INSPQ. Il s'agit d'une omission stupéfiante. Elle s'explique peut-être par la politisation de la sensibilité chimique multiple. Nous fournissons un cadre et un compte rendu historique à ce sujet, y compris les premières attaques contre la « réalité » de la SCM et la compétence des médecins qui soignent les patients atteints de SCM. Cette attaque a été menée - nous le documentons - par l'industrie chimique, qui a explicitement déclaré que la SCM était une menace pour elle, à partir de la fin des années 1980 et du début des années 1990. Elle a également été soutenue par un certain nombre de médecins et de scientifiques dont le travail est devenu bien connu par la suite. Cette politisation a faussé la recherche sur la SCM et a eu un impact sur les publications cliniques. De même, nous trouvons que l'absence totale de l'expérience des patients dans le rapport de l'INSPQ est surprenante, très troublante et sape sa crédibilité, une discussion que nous entamons dans cette partie.

Enfin, il n'y a aucune discussion, pas même une mention, de la SCM chez les enfants ou des facteurs qui, pendant l'enfance, peuvent augmenter le risque de SCM à un stade ultérieur de la vie. Tout comme l'absence de discussion sur l'apparition de la maladie, cela sépare la SCM chronique de la vie réelle des personnes avant et pendant l'apparition de la maladie. Cela rend également les enfants atteints de SCM invisibles. Enfin, cela masque l'urgente nécessité de réduire la présence de produits chimiques industriels et de consommation dans la vie des enfants - une question dont nous discutons et sur laquelle nous reviendrons.

En guise de conclusion, pour les parties 2 et 3, nous soulignons qu'un processus de définition qui omet tous ces éléments critiques ne peut être considéré comme complet, et ses conclusions ne peuvent pas non plus être considérées comme bien étayées, et encore moins comme définitives. Nous passons ensuite à un examen plus approfondi du rôle rejeté des produits chimiques dans la sensibilité chimique multiple.

#### **Partie 4 : Produits chimiques et SCM**

Nous commençons la discussion sur les liens entre les produits chimiques et la SCM - un lien qui est rejeté par le rapport de l'INSPQ - en expliquant pourquoi c'est une erreur fondamentale de définir la SCM par rapport aux « odeurs » et non aux produits chimiques. En plus de la respiration, les réactions de SCM se produisent par ingestion, par contact avec les yeux et la peau et même par contact avec les tissus internes (par exemple, par des implants chirurgicaux) - des voies qui n'ont rien à voir avec les odeurs, mais tout à voir avec les produits chimiques, et qui ne sont pas prises en compte par le rapport de l'INSPQ. En discutant des liens entre la SCM et les produits chimiques, nous sommes particulièrement intéressés par les impacts neurologiques, mais il existe également d'autres voies de sensibilisation, notamment immunologiques. Par conséquent, nous commençons par une discussion sur les nombreux produits chimiques toxiques qui composent les parfums synthétiques d'aujourd'hui, un sujet qui a fait l'objet d'études universitaires mais qui n'est pas bien compris par le grand public ou la médecine, même si beaucoup de ces produits chimiques sont impliqués dans une foule d'autres maladies

chroniques et graves, et sont neurotoxiques. Nous présentons ensuite d'importantes découvertes récentes sur ce que nous pourrions appeler les produits chimiques « non parfumés », tels que les pesticides, les encres d'imprimante, les émissions de la circulation, les matériaux de construction, qui déclenchent également la SCM et sont également impliqués dans de multiples processus pathologiques, y compris le cancer, et sont également neurotoxiques. Nous discutons de l'étendue des maladies liées aux produits toxiques à l'échelle mondiale et nous établissons un lien entre la SCM et cette tendance.

En gardant ces facteurs à l'esprit, nous étendons ensuite la discussion sur la recherche des mécanismes neurologiques et immunologiques sur les canaux TRP et l'activation des mastocytes que nous avons commencée dans la partie 2.5. Ce faisant, nous approfondissons notre présentation de la science et de la façon dont elle montre les liens entre les produits chimiques, la sensibilisation et la SCM. Nous discutons ensuite de l'impact de nombreux produits chimiques courants sur les fonctions neurologiques et mentales, du rôle des produits chimiques dans l'apparition de la SCM, et nous présentons une étude empirique de 2021 démontrant le lien entre la SCM et les produits chimiques.

## **Partie 5 : Les leçons de l'expérience clinique**

La recherche d'un mécanisme unique de SCM est très probablement malencontreuse car il existe de nombreuses voies de sensibilisation, un fait qui ressort de l'expérience clinique. Cette expérience clinique est absente du rapport de l'INSPQ, et nous passons brièvement en revue et documentons certains de ses résultats les plus importants dans la partie 5.

Il est très important de noter que la présence dans l'organisme de métaux lourds et/ou de produits chimiques toxiques tels que les pesticides, tous mesurables par des tests standard, affecte le système nerveux central et peut entraîner une sensibilisation et rendre la désensibilisation difficile, voire impossible, bien qu'il existe des modalités de traitement qui peuvent être utiles. Il est très important de noter que les produits chimiques toxiques, tels que les pesticides, peuvent également nuire à la santé gastro-intestinale de plusieurs façons et affecter particulièrement la santé de l'intestin, qui a une relation directe avec le cerveau et les états affectifs, que nous documentons. Les lésions cérébrales sont également des facteurs de risque de sensibilisation lorsque des produits chimiques entrent en jeu. L'expérience clinique a mis en évidence le rôle des infections bactériennes, virales, fongiques et parasitaires graves mais chroniques et souvent, en raison de l'insuffisance de nos tests, subcliniques, qui affectent le système nerveux de diverses manières, notamment par la production de biotoxines. Depuis une dizaine d'années, les cliniciens ont constaté que lorsque la maladie de Lyme est présente, la sensibilisation persiste. Les maladies dues aux moisissures et aux mycotoxines, un problème courant, peuvent également agir comme des sensibilisateurs et des retardateurs de la guérison. En outre, de nombreux patients présentent des déficiences immunologiques liées à d'autres fonctions immunitaires, par exemple des déficiences en immunoglobulines.



Le point essentiel de ce catalogue est de souligner les voies spécifiques de la sensibilisation, l'existence d'une pratique clinique qui se préoccupe de les améliorer, et de démontrer que l'expérience clinique contredit l'hypothèse d'un mécanisme causal lié à l'anxiété.

## **Partie 6 : Les femmes et la SCM**

Les femmes représentent plus de 70 pour cent des personnes souffrant de SCM, au niveau international, un fait établi depuis longtemps. Toute description de la sensibilité chimique multiple qui ne tient pas compte de ce fait est, par définition, au mieux incomplète, au pire, erronée.

Le rapport de l'INSPQ attribue cette prépondérance à la plus grande propension des femmes à l'anxiété, et ne fait aucun effort pour déterminer s'il existe des liens importants entre la biologie des femmes, leur exposition aux produits chimiques par rapport aux hommes, et, en fait, comment cela affecte leur santé neurologique/mentale. Nous le faisons. Tout d'abord, nous présentons un certain nombre de facteurs toxicologiques liés à la plus grande part de SCM chez les femmes. Nous expliquons comment la constitution biologique particulière des femmes les expose davantage que les hommes à l'exposition aux produits chimiques - un fait prouvé par la gravité proportionnellement plus grande de la maladie de la guerre du Golfe chez les femmes vétérans que chez les hommes. Nous décrivons également les facteurs liés au rôle social des femmes - sur leur lieu de travail et à la maison - qui les exposent à des produits chimiques non réglementés, à des concentrations « normal »<sup>9</sup> mais réellement malsaines. Nous nous penchons sur le fait tragique que les produits chimiques contenus dans de nombreux produits de beauté sont également toxiques, et ont ajouté à la charge des femmes.

De plus, le rapport de l'INSPQ n'a jamais abordé la question de la médicalisation des femmes, qui est beaucoup plus importante que celle des hommes, et des doses massives d'antibiotiques qui perturbent l'intestin qu'elles reçoivent, par rapport aux hommes, ce qui nuit à la santé neurologique. Nous discutons également des préjugés contre les femmes qui existent en médecine. Les médecins sont plus enclins à accorder moins de crédibilité aux rapports de maladie des femmes qu'à ceux des hommes et attribuent beaucoup plus fréquemment les symptômes qu'ils ne comprennent pas à des troubles émotionnels et mentaux.

Enfin, dans cette section, nous présentons les résultats d'un nouveau domaine d'étude très important qui a commencé à s'attaquer aux *effets synergiques des expositions chimiques, des facteurs de stress socio-économiques et des traumatismes* en ce qui concerne la santé de la mère et de l'enfant - un domaine qui ne contrepose pas ces facteurs et ne crée pas un faux choix entre eux, mais qui montre leurs effets synergiques respectifs et hautement négatifs. Ce domaine émergent devrait avoir beaucoup à offrir aux études de SCM à l'avenir. Nous concluons qu'il existe des preuves accablantes des effets néfastes des produits chimiques sur la santé mentale et neurologique des femmes ainsi que sur tous les autres aspects de la santé, toutes ces preuves sapant la théorie simple et simpliste de la « causalité de l'anxiété ».

---

<sup>9</sup> Résumé anglais (Key Messages, p. 2)

## Partie 7 : Comprendre le stress chronique, l'anxiété et la SCM

Dans le rapport de l'INSPQ, le stress chronique mène à, ou, avec l'anxiété chronique, est considéré comme la cause de la cascade biologique qui provoque les symptômes de SCM. La relation entre le stress et l'anxiété, et entre les deux et les symptômes de SCM, est formulée différemment à différents moments dans le rapport de l'INSPQ. Nous commençons donc la septième partie en essayant de clarifier les termes clés de ce principe central, puis nous entreprenons de l'aborder et de le réfuter en plusieurs étapes.

Tout d'abord, nous introduisons la distinction entre la peur et l'anxiété - une question sur laquelle nous revenons longuement dans la partie 8. Nous utilisons l'exemple du besoin vital d'un logement chimiquement sûr pour démontrer que les personnes atteintes de SCM ont des craintes de *dangers réels*, plutôt qu'un trouble anxieux lié à des préoccupations vagues et injustifiées. En même temps, nous expliquons que ces peurs ne sont pas la cause de la SCM, mais qu'elles en découlent. Puis, passant à une formulation plus théorique, nous abordons l'erreur conceptuelle, centrale dans le rapport de l'INSPQ, qui consiste à opposer les facteurs « biopsychosociaux » aux facteurs « toxicologiques ».

Nous déballons ce problème en présentant les types de stress chronique - personnel/psychologique, social (comme dans les déterminants de la santé de l'OMS), physique et toxicologique - et leur relation avec la santé de l'individu et de la population en général, ainsi que leur rôle dans la SCM. Nous discutons de l'idée désormais admise que les traumatismes personnels et le stress psychosocial sont à la base de toutes les formes de maladie et, ce faisant, nous nous appuyons sur les travaux de Hans Selye, sur le projet ACE (Adverse Childhood Experiences) et sur l'étude Whitehall menée sur plusieurs décennies pour développer ce point. Cet examen montre que si les stress psychosociaux prédisposent à la mauvaise santé, ils ne suffisent pas à faire basculer les gens dans la SCM ; pour la SCM, un apport toxicologique est nécessaire. Il s'agit d'un point fondamental qui place l'insulte toxicologique comme un facteur nécessaire à la SCM, même si elle est habituellement combinée (comme dans toute maladie) à d'autres facteurs de stress de la vie.

Pour illustrer cette proposition en ce qui concerne le début de la maladie, nous nous tournons vers les leçons de la maladie de la guerre du Golfe (MGG), qui comprenait la SCM pour un sous-ensemble important d'anciens combattants. Nous soulignons tout d'abord que le MGG n'est pas le syndrome de stress post-traumatique (SSPT ou PTSD en anglais), comme le rapport de l'INSPQ l'indique à tort. Nous soulignons que le MGG n'inclut pas nécessairement le SSPT et que même lorsqu'il le fait, il est bien plus que cela, avec une foule de symptômes physiques débilissants. En nous appuyant sur les travaux de nombreux chercheurs éminents, nous analysons ensuite la présence et le rôle des produits chimiques dans la première guerre du Golfe, et nous retraçons brièvement comment ceux-ci ont été reconnus comme les facteurs clés du développement du MGG. Nous discutons ensuite d'une étude récente montrant une composante génétique entraînant une difficulté à métaboliser certains produits chimiques (par exemple, le gaz sarin) chez les personnes ayant développé une MGG. Nous ajoutons ensuite une discussion sur le rôle exacerbant de la maladie d'un stress élevé - le stress du combat - augmentant la vulnérabilité

des soldats aux insultes chimiques, pour aider à comprendre à la fois le rôle principal des produits chimiques et les effets synergiques des facteurs de stress chimiques et non chimiques.

## **Partie 8 : Le stress déterminé par la société dans la SCM chronique exacerbe la maladie**

En passant de l'apparition à la chronicité, nous discutons du rôle causal des produits chimiques (*et non de l'anxiété*) dans l'initiation, mais aussi dans la prolongation de l'intolérance aux produits chimiques (chronicité) dans un sous-ensemble de receveuses d'implants mammaires qui ont développé une SCM. De là, nous passons à l'identification du rôle de multiples types de facteurs de stress - personnels, socio-économiques, physiques et toxicologiques - dans l'activation de la maladie, comme moyen d'établir ce point en examinant la vie des patientes souffrant de SCM après leur apparition. Pour trouver la source des facteurs de stress couramment vécus après l'apparition de la SCM (que nous analysons en détail), nous avons utilisé les résultats d'une importante étude qualitative d'identification des besoins menée en Ontario pour le ministère de la Santé de 2011 à 2013. Dans le cadre de cette étude, les participants ont été interrogés sur les déterminants sociaux de la santé de l'OMS, car il est bien connu que les déficits dans ces domaines ont des répercussions négatives sur la santé. L'étude a montré que, pour chaque déterminant, le fardeau global du stress monte en flèche pendant la phase chronique de la SCM, ne s'atténue pas avec le temps et devient un facteur d'exacerbation de la maladie, ce qui nuit au rétablissement.

Nous divisons notre discussion des résultats de l'étude en quatre groupes principaux : les déterminants du handicap, de l'emploi, de la sécurité du revenu, du logement, de la nourriture, de l'habillement et du transport ; les déterminants des environnements sociaux, des réseaux de soutien et du développement sain de l'enfant ; les déterminants de la discrimination, de la génétique, des pratiques de soins personnels et des capacités d'adaptation ; et enfin, mais c'est très important, le déterminant de l'accès à des services de santé de qualité décente. L'étude a révélé des déficits presque incroyables dans tous ces déterminants en raison de la stigmatisation de la SCM par le corps médical et, par ricochet, par la société dans son ensemble ; de l'inévitabilité des produits chimiques déclencheurs et des énormes difficultés à pratiquer l'évitement ; et du vide total dans les soins et le soutien aux personnes qui vivent avec une SCM.

Les principales conclusions de cette section sont les suivantes : a) c'est le poids insupportable de dangers existentiels réels qui provoque la peur et la vigilance chez les personnes souffrant de SCM, et non un trouble anxieux, selon le rapport de l'INSPQ, et b) il est possible de réduire le stress des personnes souffrant de SCM en leur fournissant un soutien sanitaire et social approprié - une décision sociale et morale à prendre qui est clairement à la portée de nos gouvernements s'ils le souhaitent.

Notre dernière section traite des modalités thérapeutiques psychologiques et dérivées de la neuroplasticité relatives à la SCM. Dans le cadre de la théorie de l'anxiété du rapport de l'INSPQ, il serait logique que ces modalités soient mises en œuvre pour les patients souffrant de SCM. Nous passons en revue les résultats lamentables de la thérapie par la parole classique et de la TCC (thérapie cognitivo-comportementale) dans la résolution de la SCM, et nous notons le

meilleur succès, du moins de manière anecdotique, chez *certaines* personnes, des approches qui cherchent à « recycler le cerveau ». Nous notons également que ces approches ne fonctionnent pas chez d'autres personnes, pour lesquelles les interventions biophysiques sont plus efficaces. Nous concluons que les modalités psychoneurologiques, ainsi que les conseils de soutien, devraient être proposés dans les milieux cliniques, mais ne peuvent pas remplacer le programme clinique biophysique-toxicologique discuté dans la partie 5 et à nouveau dans la conclusion.

## **Partie 9 : Encéphalomyélite myalgique (EM) et la COVID longue : que pouvons-nous apprendre ?**

Dans la partie 9, nous nous attaquons à l'affirmation erronée selon laquelle l'anxiété chronique est commune à la SCM et en est la cause, mais qu'elle est aussi, et de la même manière, la cause d'une longue liste d'autres affections, dont le « syndrome de fatigue chronique » et la fibromyalgie. Nous sommes très préoccupés par le fait que les auteurs du rapport de l'INSPQ appuient leurs conclusions sur une base aussi erronée, ce qui constitue pour nous l'une des erreurs les plus fondamentales des conclusions du rapport. Afin de démontrer notre point de vue, nous examinons spécifiquement le cas de l'EM (encéphalomyélite myalgique, connue autrefois sous le nom de « syndrome de fatigue chronique »).

Nous commençons notre analyse par des extraits d'un article hypothétique sur l'EM (Renz-Polster *et al.*, 2022) - coécrit par Marie-Ève Tremblay, l'un des auteurs principaux de l'INSPQ. L'article suggère qu'un dénominateur commun de la nature à multiples facettes de l'EM pourrait être le dysfonctionnement de la neuroglie, et propose de mettre davantage l'accent sur le rôle de la neuroglie dans la recherche sur l'EM et sur la COVID longue. L'article s'appuie sur de nombreuses hypothèses et mécanismes pathologiques non encore étayés, mais suggère que les preuves d'un dysfonctionnement neuroglial sont solides. L'anxiété chronique n'est pas mentionnée, bien que le rôle du stress chronique fasse partie d'une longue liste de mécanismes causaux possibles pour l'inflammation du système nerveux central (SNC) et la réactivité neurogliale en général, et non spécifiquement pour l'EM. Cette liste comprend, entre autres causes, des lésions ou des infections du cerveau, un dysfonctionnement vagal, une réactivité auto-immune. Le rapport de l'INSPQ, par contre, en examinant l'inflammation du SNC, se concentre presque exclusivement sur l'anxiété/stress chronique.

Nous montrons que la recherche sur l'EM est en cours et active, avec des projets importants soutenus par des efforts de recherche nationaux, par exemple, aux États-Unis, par le biais des National Institutes of Health, et au Canada, par le biais des Instituts de recherche en santé du Canada. La recherche, dont la portée et la profondeur s'accroissent à mesure que des fonds supplémentaires sont mis en ligne, montre que l'EM est une maladie biomédicale complexe et multisystème. De plus en plus, on comprend qu'il est peu probable qu'un seul mécanisme explique tous les processus physiopathologiques pour toutes les personnes et qu'il est nécessaire de constituer des sous-groupes - toutes les personnes atteintes ne sont pas identiques.

Les directives de traitement traitent de l'EM comme d'une maladie biomédicale, y compris celles récemment publiées au Royaume-Uni et préparées par le National Institute for Care and Excellence (NICE). L'EM se caractérise par de nombreux symptômes, le malaise post-effort étant le plus caractéristique. L'anxiété, qui ne fait pas partie des critères diagnostiques de la maladie, peut être présente dans certains cas, mais elle n'est pas un facteur causal, et les recommandations pour son traitement sont similaires à celles qui sont données pour toute autre condition médicale. Des mises en garde sont faites contre l'utilisation de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et de la thérapie par l'exercice gradué (TEG), et dans un exemple, les meilleures pratiques de la US Clinician Coalition, ces traitements sont présentés comme une norme de soins dépassée.

Nous discutons également de la COVID longue, qui est une condition nouvellement reconnue et encore à comprendre qui suit l'infection par le virus causant la COVID-19. Comme dans le cas de l'EM, de la SCM et de la FM, ses symptômes sont multisystémiques ; en effet, de nombreuses personnes atteintes de la COVID longue sont admissibles à un diagnostic d'EM. Nous notons qu'il existe une tendance sous-jacente, lorsque les mécanismes physiopathologiques ne sont pas connus, à supposer que l'affection en question est psychogène. Nous mettons en garde contre cette tendance dans le cas d'une COVID longue.

## **Partie 10 : Recommandations pour aller de l'avant**

Notre conclusion est consacrée aux conclusions et aux recommandations pratiques, afin d'aider à faire progresser la discussion de l'examen de la littérature aux étapes pratiques de l'établissement - reconnaissance, inclusion et création d'un accès pour - la SCM dans les soins de santé et les droits des personnes en situation de handicap, ainsi que dans la santé de la population et la recherche. Nous sommes d'accord avec l'INSPQ pour dire que la SCM est un « réel enjeu de santé », que des « centres d'expertise spécialisés dans le syndrome SCM » devraient être créés et que la SCM devrait continuer à faire l'objet d'un suivi et de recherches. Mais quelle définition de la SCM guidera les programmes cliniques et la création d'installations dans ces centres d'expertise spécialisés proposés, et quelle recherche sera financée et priorisée ?

En ce qui concerne les soins médicaux, à partir des besoins clairement identifiés par les patients, les médecins et les représentants du ministère de la Santé, nous recommandons un processus visant à établir une définition de cas et des directives cliniques qui pourraient fonctionner dans tout le pays, y compris pour identifier la liste appropriée de services de diagnostic et de traitement efficaces. Il est insensé d'avoir des versions multiples et divergentes. Nous recommandons donc que Santé Canada finance un processus pour y parvenir. Nous demandons instamment qu'à cette fin, des cliniciens experts pratiquant une médecine environnementale de pointe et ayant des antécédents cliniques établis au Canada et à l'étranger, ainsi que la poignée de cliniciens compétents au Canada qui travaillent dans le système public, soient recrutés, et que des défenseurs experts des patients soient pleinement intégrés à ce processus. Nous insistons sur le fait que la nécessité d'une qualité d'air sûre - et tout ce qui la rend possible - doit être indiquée pour les sites cliniques de SCM, comme un besoin médical fondamental.

En ce qui concerne les droits des personnes en situation de handicap, nous demandons instamment que la reconnaissance, la politique, l'éducation et l'application de l'accommodation de la SCM en tant que handicap soient promulguées afin de maximiser l'accessibilité et l'équité. Nous expliquons les principales questions et mesures à cet égard, y compris l'accessibilité et l'équité dans l'inclusion dans les nombreux droits et programmes d'aide sociale maintenant offerts aux autres Canadiens en situation de handicap, y compris les subventions pour les appareils médicaux et les soins pharmaceutiques.

Les logements sécuritaires pour la SCM sont à la fois une nécessité médicale et un besoin pour les personnes en situation de handicap. Nous appuyons donc fortement l'appel de l'*Association de la santé environnementale du Québec-Environmental Health Association of Quebec (ASEQ-EHAQ)* pour un programme national de logement pour la SCM, ainsi que pour des installations médicales et des écoles sécuritaires. Nous détaillons les composantes de ce qu'un tel programme devrait inclure.

En outre, le gouvernement fédéral peut et doit financer la recherche par l'intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada, créer au moins deux chaires de recherche dans les grandes écoles de médecine et relancer le financement pour aider les gouvernements provinciaux et territoriaux à créer des services appropriés dans le continuum des soins et intégrés à nos systèmes de santé.

Cependant, les gouvernements provinciaux et territoriaux n'ont pas besoin d'attendre l'action fédérale et peuvent aller de l'avant sur la plupart de ces fronts par eux-mêmes. Cela signifie de nouveaux services de diagnostic et de traitement, de nouvelles façons de pratiquer la médecine et de nouveaux mécanismes de financement. L'expérience des patients cliniquement réceptifs à de tels traitements spécialisés montre qu'il est plus judicieux sur le plan fiscal de fournir des soins appropriés et efficaces que de continuer à supporter des coûts élevés, gaspillant des dizaines de millions de dollars par an, pour une utilisation actuelle, mais souvent inutile, des médecins.

Nous avons les connaissances et les ressources financières pour traiter la SCM et si nous le faisons, tout le monde y gagne : les personnes atteintes de SCM et leurs familles, le système de soins de santé modernisé et les gouvernements qui dépensent vraiment moins pour les bons soins que pour les mauvais.

***Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques***

**EXTRAITS DES MESSAGES CLÉS ET SOMMAIRE DU RAPPORT COMPLET INSPQ**

[L'objectif de cette recherche est d'] identifier les mécanismes physiopathologiques qui permettraient d'expliquer le syndrome SCM au moyen d'une approche qui intègre l'ensemble des différentes recherches sur toutes les hypothèses proposées. (Sommaire, Objectif p. 3)

Considérant la polysymptomatologie chronique rapportée pour la SCM et d'autres syndromes apparentés (fatigue chronique, stress post-traumatique, électrosensibilité, fibromyalgie, anxiété chronique, dépression, troubles de somatisation, troubles phobiques et trouble panique), les auteurs ont émis l'hypothèse selon laquelle les récentes recherches réalisées en lien avec ces autres problèmes de santé et la SCM pourraient permettre d'expliquer l'origine des symptômes. (Sommaire, Objectif p. 3)

Depuis les années 2000, les avancées réalisées en neurosciences et dans les techniques de mesure des paramètres biologiques et de l'imagerie cérébrale fonctionnelle ont apporté de nouveaux éléments permettant de mieux comprendre les mécanismes physiopathologiques de la SCM. **Ces avancées confirment que le psychique est absolument indissociable du biologique et du social.** (Messages clés, p. 1, Soulignement ajouté)

Tous les syndromes et pathologies étudiés montraient les altérations suivantes : perturbation de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien, augmentation des cytokines inflammatoires, perturbation de l'homéostasie oxydative, diminution chronique des neuromodulateurs (sérotonine, dopamine, noradrénaline), modifications cérébrales fonctionnelles et structurelles observées par imagerie cérébrale qui impliquent les circuits du système limbique (émotions, mémoire, apprentissage) et du cortex cérébral préfrontal (attention, raisonnement, pensée stratégique, jugement). (Sommaire, Résultats, p.. 4)

Ces modifications permettent d'expliquer l'ensemble des symptômes aigus (observés lors d'expositions à des odeurs) et chroniques rapportés par les personnes atteintes de SCM. Chez ces dernières, **cela conduit à une sensibilisation neuronale** qui les rend plus vulnérables **aux épisodes de stress ultérieurs provoqués par la perception d'odeurs qu'elles considèrent comme menaçantes pour leur santé.** (Sommaire, Résultats, p. 4, Soulignement ajouté)

**L'anxiété chronique est un élément commun à tous ces syndromes, et sa principale caractéristique est l'anticipation du danger, ce qui signifie, pour les personnes concernées, le fait de ressentir une inquiétude persistante, excessive et inappropriée à propos des situations courantes de la vie.** Plusieurs facteurs peuvent être en cause : le tempérament de la personne, les antécédents personnels et des facteurs psychosociaux. La sévérité du syndrome dépend de sa durée et de la présence de comorbidités fréquemment trouvées chez les personnes atteintes de SCM comme

le syndrome de fatigue chronique, l'électrosensibilité, la fibromyalgie et la dépression. (Sommaire, Résultats, p.4, Soulignement ajouté)

Les personnes atteintes voient les odeurs comme une menace à leur santé, et la détection de celles-ci provoque chez ces personnes des symptômes de stress aigu, qui se manifestent par des malaises qu'elles attribuent aux produits chimiques associés à l'odeur. (Messages clés, p.1)

Les études sur l'olfaction démontrent en outre qu'il n'y a pas d'absorption des substances chimiques odorantes aux faibles concentrations ambiantes auxquelles les personnes atteintes de SCM sont exposées. Ces personnes SCM ont une capacité normale à détecter les odorants, tout en présentant une activation réduite des régions cérébrales traitant ces signaux plutôt qu'une activité accrue. Cette activation réduite indique une inhibition de l'activité des structures des voies olfactives par celles du néocortex. Si les personnes atteintes de SCM étaient hypersensibles aux odeurs, on s'attendrait à ce que l'activité cérébrale soit augmentée et non diminuée par rapport aux témoins. (Sommaire, Résultats, p.4)

Les auteurs du rapport ont conclu que, sur la base des données disponibles, il n'y avait aucune évidence permettant de soutenir l'hypothèse d'une association entre la SCM et la toxicité des produits chimiques aux concentrations environnementales habituelles. Les personnes atteintes de SCM ne présentent donc pas une hypersensibilité aux substances chimiques. Cependant, les perturbations biologiques chroniques observées, la gravité des symptômes ressentis, les impacts psychosociaux et professionnels en résultant pour les personnes atteintes et la prévalence du syndrome SCM en font un réel enjeu de santé. (Sommaire, Conclusion, p. 4)

### ***Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques***

#### **EXTRAITS DU RAPPORT COMPLET INSPQ**

##### **Réponse neuroendocrine au stress**

Lorsqu'un organisme est exposé à un stressor, celui-ci est d'abord perçu par le système limbique et par différentes régions du système nerveux central impliquées dans le traitement sensoriel, pour culminer au noyau paraventriculaire de l'hypothalamus, lequel permet d'activer les deux principaux systèmes hormonaux de réponse au stress : le système sympatho-adréno-médullaire et le système hypothalamo-hypophyso-surrénalien. L'activation de ces deux systèmes complémentaires mène respectivement à la libération, par le cortex des glandes surrénales, d'adrénaline et d'hormones glucocorticoïdes (cortisol chez l'humain, corticostérone chez les rongeurs). (Ch. 5, Hypothèse neurobiologique, Réponse neuroendocrine au stress, p. 204).

##### **Réponse neuroendocrine au stress (suite)**



Ces hormones affectent non seulement les organes périphériques, mais elles exercent également leur influence au niveau du cerveau. L'adrénaline peut entraîner la libération de neuromodulateurs comme la noradrénaline à partir de projections centrales, notamment dans les zones du système limbique initialement impliquées dans le traitement de la situation stressante. La corticostérone agit au niveau de l'hypophyse et de l'hypothalamus, pour normaliser la libération d'hormones de stress, en plus d'agir sur de nombreuses régions extrahypothalamiques incluant l'ensemble du système limbique et le cortex préfrontal, particulièrement sur les cellules (neurones, microglies, astrocytes, etc.) qui expriment les récepteurs appropriés, soit les récepteurs aux glucocorticoïdes. Il existe deux types de récepteurs dans l'organisme auxquels les corticoïdes peuvent se lier, les récepteurs minéralocorticoïdes (RM) et les récepteurs glucocorticoïdes (RG). L'équilibre des actions médiées par les récepteurs est crucial pour l'homéostasie (De Kloet, 2013). Dans le stress chronique, il y a un déséquilibre du nombre de récepteurs RM et RG sur les neurones des structures du système limbique, du cortex préfrontal et de l'hypothalamus. (Ch. 5, Hypothèse neurobiologique, Réponse neuroendocrine au stress, p. 205).

Ces dernières années, avec la découverte des interactions bilatérales entre le système immunitaire, le système nerveux (central et périphérique) et le système endocrinien, les recherches dans le champ d'activités de la neuroinflammation ont pris un essor considérable. Ces recherches montrent que le SNC [système nerveux central] a la capacité de produire et de moduler des réactions inflammatoires, non seulement en réponse aux infections, aux allergies, au trauma ou aux dommages tissulaires, mais également en réponse au stress psychologique. Elles montrent aussi qu'en plus des médiateurs produits par des cellules<sup>97</sup> (note du bas 97 – Lymphocytes, mastocytes, cellules dendritiques et macrophages) du système immunitaire (comme l'histamine – His, la tryptase, les bradykinines, les prostaglandines, diverses cytokines), des neuropeptides produits par les neurones du système nerveux périphérique (SP, *vasoactive intestinal peptide* – VIP, *calcitonin gene related peptide* – CGRP, *neurokinine A* – NKA, neurotensine – NT, *neuropeptides – corticotrophin-releasing factor* – CRF, facteur de croissance des nerfs – *nerve growth factor* – NGF) et des neurotransmetteurs (SE, NA, Ach, His) produits par les neurones du SNC ainsi que des hormones du système endocrinien (*adrenocorticotrophic hormone* – ACTH, cortisol) sont impliqués conjointement dans les réactions inflammatoires exacerbées dans plusieurs pathologies: ... (Ch. 8, Hypothèse de la neuroinflammation, 8.6 Deuxième partie : neuroinflammation centrale, 2eme paragraphe, p. 363)

Au niveau sociodémographique, les femmes sont plus souvent atteintes de SCM, et ce, pour tous les groupes d'âge. Cela reflète d'autres données publiées sur les maladies mentales où la prédominance des femmes pour les troubles anxieux et certains types de troubles de la personnalité a été mesurée. Ce sont là des facteurs considérés comme étant prédisposants pour le développement de la SCM. Par ailleurs, bien que la SCM puisse survenir suivant une exposition initiale à des produits chimiques odorants, il n'y a aucune évidence claire concernant le rôle de ces expositions dans l'établissement du syndrome... (Ch. 10, Hypothèse psychogénique 10.7 Conclusion, 2eme et 3eme paragraphes, p. 645)

...Donc, considérant les mécanismes expliqués dans les chapitres précédents et l'ensemble des résultats présentés dans le présent chapitre, il faut conclure que ces mécanismes soutiennent un modèle biopsychosocial pour le syndrome de sensibilité chimique multiple et non un modèle toxicogénique en lien avec la toxicité des produits chimiques. (Ch. 10, Hypothèse psychogénique 10.7 Conclusion, p. 646)

Les différences sexuelles dans la réponse de l'amygdale ont été citées par plusieurs auteurs comme un facteur potentiellement important qui pourrait expliquer pourquoi certains troubles psychologiques, comme les troubles anxieux et la dépression, ont une plus grande prévalence chez les femmes que chez les hommes. (Davidson *et al.*, 2002 – chapitres 3 et 10 de ce document). (Ch. 11, Hypothèse de l'anxiété chronique, 11.11.7 Différences selon le sexe, 4eme paragraphe, p. 739)

Le syndrome de sensibilité chimique multiple (SCM) est un désordre chronique acquis, caractérisé par des symptômes non spécifiques récurrents, associés à de multiples systèmes d'organes. Les symptômes seraient provoqués ou exacerbés par une exposition environnementale à de multiples substances chimiques de structures moléculaires et mécanismes toxicologiques différents, à des concentrations voisines du seuil de détection olfactif (Hummel *et al.*, 1996), donc bien inférieures à celles tolérées par la majorité des personnes de la population générale. Sur le plan médical, la SCM est considérée comme un syndrome inexplicable parce que l'examen clinique ne révèle aucune anomalie au niveau d'un organe ou d'un système pouvant expliquer les symptômes. **Chez les sujets souffrant de ce syndrome, les symptômes aigus sont généralement provoqués par la détection olfactive d'une odeur quelconque. L'hypothèse la plus souvent avancée par les patients est une sensibilité accrue aux odeurs comme facteur causal de leur syndrome.** Les produits chimiques incriminés sont variés et peuvent comprendre tant les parfums que les agents de nettoyage, les déodorants, les odeurs de peinture fraîche, d'essence ou autres. Pour une exposition à une même molécule odorante, les symptômes varient dans le temps chez les personnes atteintes et aussi d'une personne à l'autre. Les symptômes sont généralement provoqués par des substances chimiques de structures moléculaires et de mécanismes toxicologiques différents. (Ch. 12, Discussion and Conclusion, 12.1.1 Définition de la sensibilité chimique multiple 2eme paragraphe, p. 779, soulignement ajouté)

Il est important de rappeler la façon dont le cerveau perçoit les odeurs... comme tous les signaux extérieurs captés par nos autres sens, les odeurs sont d'abord détectées par des récepteurs spécifiques avant d'être converties en influx nerveux et transmises au cerveau par un réseau de neurones et leurs axones. En effet, les molécules chimiques odorantes rencontrées dans l'environnement habituel de façon courante ne pénètrent pas dans le cerveau, seule l'information sous forme d'influx nerveux se rend au cerveau. (Ch. 12, Discussion et conclusion, 12.1.7.6, Chapitre 9 – Hypothèse olfactive, paragraphe 12, p. 803, 804)

Les changements biologiques observés dans ces études ne sont pas propres au syndrome SCM. En effet, ils sont rapportés dans la fatigue chronique, le stress post-traumatique, l'électrosensibilité, la fibromyalgie, l'anxiété chronique et la dépression, les troubles de somatisation, les troubles phobiques et le trouble panique, et ce, sans lien avec des problèmes de perception d'odeurs. Ce qui ressort de la littérature en lien avec tous ces problèmes de santé chronique, c'est que des dérèglements des mécanismes d'adaptation visant à maintenir l'homéostasie de l'organisme jouent un rôle décisif dans leur développement. **Toutefois, la particularité avec la SCM est la nature des stimuli qui induisent un conditionnement de l'apprentissage de la peur à des stimuli odorants inoffensifs couramment rencontrés dans l'environnement dans ce cas-ci.** (Ch. 12, Discussion et conclusion, 12.2.4 Résumé des perturbations biologiques observées chez les sujets SCM - dernier point, p. 811, Soulignement ajouté)

Les auteurs du présent rapport concluent que les sujets SCM ont développé une sensibilisation neuronale centrale associée à un dérèglement chronique, principalement celles du système limbique, de certaines fonctions cérébrales, la gestion des émotions, la mémoire et l'apprentissage ainsi que le jugement. **Ceci serait attribuable à un conditionnement de la peur accompagné d'une anxiété chronique résultant du désir constant d'éviter l'exposition aux odeurs** qui provoquent chez ces personnes l'apparition ou l'exacerbation de symptômes parce qu'ils considèrent cette exposition comme étant menaçante pour leur santé. (Ch. 12, Discussion et conclusion, 12.3 Conclusion, p. 811, Soulignement ajouté)

Afin de décrire correctement le problème de santé qui affecte ces personnes, les auteurs du présent rapport proposent l'appellation suivante : Sensibilité centrale aux substances chimiques multiples (SCSCM) en remplacement de l'appellation syndrome SCM. (Chapitre 12, Discussion et Conclusion, Encadrement au bas de la page 811)