



Association pour la santé environnementale du Québec
Environmental Health Association of Québec

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE SEULEMENT

Saint-Sauveur, le 3 octobre 2021

Docteur Gaétan Carrier, ing., Ph. D. en santé publique, option toxicologie
Médecin spécialiste en médecine du travail
Direction de la santé environnementale et de la toxicologie
Institut national de santé publique du Québec

Dr Carrier,

Nous vous remercions sincèrement pour la réunion du 9 septembre 2021 au cours de laquelle vous avez présenté votre rapport intitulé « Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques » (le rapport) et au cours de laquelle nous avons eu l'occasion d'exprimer nos grandes préoccupations concernant le manque d'implication des personnes ayant une expérience vécue de la sensibilité chimique multiple (SCM) et des experts dans ce domaine, les lacunes au niveau de la méthodologie, l'absence d'études clés sur la SCM, l'utilisation d'opinions plutôt que de faits scientifiques et, surtout, la conclusion de votre rapport.

Cette lettre fait suite à votre invitation de vous envoyer notre réponse par écrit après votre présentation.

ASEQ-EHAQ

Association pour la santé environnementale du Québec • Environmental Health Association of Québec
C.P./P.O. # 364, Saint-Sauveur, Québec J0R 1R0
514-332-4320 • bureau@aseq-ehaq.ca • office@aseq-ehaq.ca
aseq-ehaq.ca • ecoasisquebec.ca

Français : HypersensibiliteEnvironnementale.com
LaVieEcolo.ca

English: Environmentalsensitivities.com
EcoLivingGuide.ca

Nous tenons à préciser que l'ASEQ-EHAQ a traduit en anglais tous les documents relatifs au rapport, y compris le document de plus de 800 pages. Nous l'avons fait car certains des experts dans ce domaine ne maîtrisent pas le français. Comme une grande partie de la littérature sur la sensibilité chimique multiple est en anglais, nous traduisons des documents de recherche importants en français, avec le consentement des auteurs, afin que notre communauté au Québec puisse être à jour sur la littérature sur la sensibilité chimique multiple.

Lorsque l'information nous est parvenue, en 2012, que le Ministre de la Santé et des Services sociaux, le Dr Bolduc, avait mandaté une revue de littérature sur la SCM¹, nous avons immédiatement exprimé notre préoccupation par écrit. Notre préoccupation était le manque d'expertise sur cette condition médicale au Québec. Cette préoccupation est restée présente même huit ans plus tard, lorsque nous avons appris en 2020 que le rapport était envoyé pour révision. Cette préoccupation se reflète dans les questions écrites présentées par M. Sol Zanetti² le 4 février 2020 à la ministre de la Santé et des Services sociaux, Mme Danielle McCann, où il a également écrit :

- En 2012, le ministre de la Santé, Yves Bolduc, a confié le mandat au Dr Gaétan Carrier de l'INSPQ de rédiger une revue de littérature sur l'hypersensibilité chimique multiple : la ministre peut-elle nous dire à quelle étape en est rendue la rédaction ?
- La ministre peut-elle nous renseigner sur l'échéancier que doit respecter l'Institut national de santé publique du Québec pour le dépôt de son rapport?
- **Puisque l'expertise dans ce domaine est rare et qu'il est primordial que la revue littéraire soit évaluée par des pairs, la ministre peut-elle nous donner les noms et le champ d'expertise des réviseurs?**

Nous affirmons que malgré les assurances que nous serions consultés durant ce projet :^{3,4} (Alain Poirier, directeur national de la santé publique et sous-ministre adjoint : **23 avril 2012** - « *Nous pouvons, par ailleurs, vous assurer que votre association sera consultée, comme le seront les experts reconnus des milieux scientifiques et cliniques, au cours de ce projet. Le*

1 Lettre : Québec, le 21 octobre 2011, du ministre de la Santé et des Services sociaux, Dr Yves Bolduc, à M. Jean-Marc Fournier, Leader parlementaire du gouvernement. Jointe à cette lettre.

2 Document : Québec, le 4 février 2020. Question écrite posée par le député de Jean-Lesage, M. Sol Zanetti, à la ministre de la Santé et des Services sociaux, Mme Danielle McCann. Jointe à cette lettre.

3 Lettre : Québec, le 23 avril 2012, de Alain Poirier, le directeur national de santé publique et sous-ministre adjoint, à Mme Rohini Peris, présidente, l'Association pour la santé environnementale du Québec. Jointe à cette lettre.

4 Lettre : Québec, le 18 juin 2012, de Alain Poirier, le directeur national de santé publique et sous-ministre adjoint, à Mme Rohini Peris, présidente, l'Association pour la santé environnementale du Québec. Jointe à cette lettre.

*mandat confié à l'INSPQ devrait être complété durant l'année 2013-2014 »). **18 juin 2012** - « Par ailleurs, nous réitérons que votre association sera consultée au cours de ce projet par les experts de l'INSPQ, comme le seront ceux des milieux scientifique et cliniques reconnus dans ce domaine. Le mandat confié à l'INSPQ devrait être complété au cours de l'exercice 2013-2014 »). Cependant, les assurances ci-dessus ne se sont pas concrétisées.*

Lors de notre réunion du 3 novembre 2014, et par la suite, nous avons demandé par écrit, de pouvoir partager ce que nous entendons de nos membres atteints de SCM au quotidien. Cette offre a été refusée, et vous avez déclaré que vous aviez personnellement rencontré plusieurs personnes atteintes de SCM. Nous sommes préoccupés par le fait que les impressions des connaissances personnelles ne peuvent pas être comparées aux informations approfondies et complètes recueillies par une association provinciale, auprès de milliers de personnes de tous les horizons sur une longue période de temps. Ces informations auraient pu ajouter une précieuse expérience vécue aux recommandations et à la conclusion du rapport. Il est également important de noter que les experts que nous avons amenés à la table n'ont pas été consultés davantage et n'ont pas été invités à faire partie de l'équipe de révision.

En ce qui concerne la lettre du Ministre de la Santé et des Services sociaux¹ et l'ordre du jour⁵ qui nous a été remis lors de notre réunion du 3 novembre 2014, ainsi que votre rapport sur la SCM⁶, il est clair que le mandat du rapport sur la SCM a été modifié. Nous avons été interloqués par ce fait, et par votre réponse lors de la réunion du 9 septembre 2021, selon laquelle un changement de mandat a été demandé par vous au ministre, parce que vous ne pouviez pas trouver quelque chose de différent de ce que tout le monde trouvait dans la littérature sur la SCM. À ce moment-là, selon nous, vous aviez deux options. La première était de faire appel aux experts pour obtenir des conseils, ou la deuxième, de vous concentrer sur les personnes atteintes de SCM au Québec, et d'examiner les options de traitement et de réaliser le mandat qui nous a été présenté en 2014,⁵ afin que les personnes atteintes de SCM puissent être soutenues au plan thérapeutique. Au lieu de cela, une autre voie a été choisie, en essayant de trouver quelque chose de nouveau dans la littérature, malgré le fait bien connu que la littérature sur la SCM converge toute vers le même point à l'effet qu'il s'agit d'une condition multifactorielle. Tous les experts internationaux dans le domaine, y compris la recherche, le

⁵ Document : le 3 novembre 2014. Agenda de l'INSPQ, rencontre avec (ASEQ) EHAQ.

⁶ Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques, <https://www.inspq.qc.ca/publications/2729>

démontrent bien. *Le travail de l'INSPQ pour soutenir et justifier le changement de mandat aurait dû être communiqué aux parties prenantes de façon transparente.*

Le mandat initial aurait conduit à un examen incluant l'expérience de la pratique clinique et la littérature grise, y compris les rapports de l'Ontario et de la Colombie-Britannique, ainsi que les statistiques nationales et provinciales. Lors de la réunion du 9 septembre 2021, l'INSPQ a clairement indiqué que, bien que les soins aux patients fassent partie du mandat original, les considérations cliniques ne sont pas et ne seront pas du ressort de l'INSPQ. La prévention de la SCM, très présente dans d'autres juridictions avec, par exemple, des politiques sans fragrances dans les lieux publics, en particulier dans le domaine de la santé, et la prévention du risque d'exposition sur le lieu de travail n'a pas non plus été abordée.

Le mandat initial abordait des dynamiques d'une importance cruciale pour ce handicap, comme la gestion clinique et les meilleures pratiques de traitement, ainsi que ce que d'autres pays et provinces ont fait pour traiter ce handicap. Tous ces éléments font cruellement défaut au Québec et causent un préjudice concret aux personnes atteintes de SCM. La suppression de ces aspects du mandat a laissé la communauté des personnes atteintes de SCM sans progrès en matière de soins médicaux, a augmenté la stigmatisation, a contribué au manque de sensibilisation et d'éducation, y compris le soutien social, et a eu un impact sur tous les domaines qui ont augmenté les obstacles pour les personnes atteintes de SCM. Bien que ce rapport ait présenté le besoin de recherches supplémentaires et recommandé la reconnaissance de la SCM au Québec, ces faits n'aident en rien cette population à surmonter les obstacles constants auxquels elle est confrontée dans sa vie quotidienne. En fin de compte, la modification du mandat a ignoré les réalités vécues par les personnes souffrant de SCM et a renforcé la stigmatisation existante et les préjudices subis continuellement par cette population.

Nous savons par expérience que les revues systématiques représentent une quantité de travail considérable.⁷ Afin d'obtenir des résultats robustes et pertinents, ces grandes revues doivent être exécutées selon des méthodes rigoureuses. Malheureusement, le travail de l'INSPQ a omis certaines étapes clés d'une recherche rigoureuse.

Les examens doivent être axés sur la réponse à des questions. La première étape, la plus importante, consiste donc à établir les questions de recherche. Les principaux groupes de recherche, tels que Cochrane et l'Agence américaine pour la qualité de la recherche en santé,

⁷ Chandler, J, M Cumpston, J Thomas, JPT Higgins, JJ Deeks, and MJ Clarke. "Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions." Cochrane, 2021. <https://training.cochrane.org/handbook/current>.

font appel à des groupes d'experts en la matière ainsi qu'à des populations concernées lors de cette étape cruciale.

La décision d'approfondir les mécanismes de la sensibilité chimique multiple a du mérite, mais elle a été sévèrement limitée à plusieurs étapes, car :

1. Les critères de recherche documentaire étaient axés sur les études que les auteurs avaient identifiées comme se rapportant à la sensibilité chimique multiple (ou à des sujets connexes); et donc
2. Il manquait une vue d'ensemble plus large des effets biologiques de diverses substances qui sont associées à l'initiation et au déclenchement de la sensibilité chimique multiple (mais qui ne sont pas nécessairement identifiées comme sensibilité chimique multiple ou similaires par les auteurs du rapport). Dans certains cas, cela crée une « chambre d'écho » méthodologique et, si l'on ne sait pas « où chercher », les preuves sont insuffisantes. Quelques exemples sont présentés ci-dessous.

Le filtrage des dossiers d'étude pour exclusion, puis le filtrage pour inclusion est un processus long et fastidieux qui peut faire ou défaire une revue systématique. Dans le cadre de cette vaste recherche documentaire, les critères de sélection des études ne sont pas clairs. Par exemple, bien que de nombreuses expériences de vos citoyens n'aient pas été relatées, une étude de cas unique pourrait, d'une manière ou d'une autre, répondre aux critères d'inclusion et mériter une couverture étendue. De même, sans l'intervention d'experts, des sujets importants, tels que les protéines à potentiel de réception transitoire, n'ont pas été abordés de manière adéquate, comme décrit ci-dessous et discuté lors de la réunion. Les auteurs du rapport sont pour la plupart des cliniciens et des praticiens expérimentés dans leur pratique;⁸ cependant, tous les praticiens n'ont pas les connaissances et les compétences nécessaires pour élaborer une stratégie de recherche par revue systématique bien conçue pour cette affection complexe. L'implication de méthodologistes et d'experts dans le domaine est essentielle pour un tel projet.

Une autre lacune méthodologique est que les preuves n'ont pas été classées - que ce soit au niveau des études ou de la synthèse des données. Ceci est essentiel, pour orienter le poids à accorder aux conclusions et à la direction de la causalité.

Une revue systématique doit avoir une méthodologie structurée afin que les résultats sur un sujet de recherche particulier soient transparents et reproductibles. Ces lacunes dans le rapport

8 ASEQ-EHAQ. (2021). Liste des auteurs. https://aseq-ehaq.ca/pdf/Rapport-INSPQ_auteurs-et-r%C3%A9viseurs.pdf

de l'INSPQ créent un risque de partialité. Si la méthodologie n'est pas claire, l'étude ne peut pas être reproduite, ce qui rend la conclusion de l'examen systématique potentiellement biaisée et peu significative.

La peur est une réponse rationnelle à l'expérience de la SCM, mais nous n'avons aucune certitude que la SCM résulte de la peur ou de la panique lors de la perception des odeurs. Une méthodologie approfondie, avec l'inclusion d'experts, aurait abouti à des conclusions très différentes. Celles-ci auraient inclus des recommandations pour la prévention de la SCM et des accommodements pour les personnes atteintes - ce que certains appellent « blessure toxique » ou « perte de tolérance induite par les substances toxiques (TILT) ». ^{9,10}

En fin de compte, la méthodologie de l'INSPQ pour explorer les mécanismes sous-jacents était inadéquate et a conduit à des conclusions incorrectes.

Il y a deux failles flagrantes dans ce rapport :

- La recherche documentaire et le filtrage étaient inadéquats et, par conséquent, plusieurs sujets et articles significatifs et importants n'ont pas été pris en compte pour l'examen.
- Les concepts modernes de science environnementale communément acceptés et nécessaires pour comprendre l'impact de la pollution sur la santé n'ont pas été utilisés pour évaluer la littérature.

Nous avons élaboré ici nos préoccupations concernant les études manquées et la fausse représentation de la science. ¹¹

Malgré les lettres^{3,4} nous assurant que notre association, ainsi que les chercheurs et les cliniciens dans ce domaine, seraient consultés pour cette recherche, cela ne s'est pas produit. Lors de notre réunion en ligne du 9 septembre 2021, cinq cliniciens qui travaillent régulièrement avec des personnes souffrant de SCM ont exprimé leur profonde inquiétude quant à la conclusion de votre rapport et au préjudice qu'il causera aux personnes souffrant de SCM.

9 Masri, S., Miller, C.S., Palmer, & Nicholas, A. (2021). Toxicant-induced loss of tolerance for chemicals, foods, and drugs: assessing patterns of exposure behind a global phenomenon. *Environ Sci Eur* 33

10 Masri, S., Miller, C.S., Palmer, & Nicholas, A. (2021). Perte de tolérance induite par les substances toxiques pour les produits chimiques, les aliments et les médicaments : évaluation des modèles d'exposition derrière un phénomène mondial. *Environ Sci Eur* 33

11 Molot, J. (2021). Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité multiple chimique : études manquantes et lacunes dans les connaissances. https://aseq-ehaq.ca/pdf/R%C3%A9ponse_INSPQ_rapport_SCM-Etudes_manquant_lacunes_de_connaissances_FR.pdf

Cette conclusion de l'INSPQ sur l'étiologie de la SCM comme étant due à l'anxiété a été faite en dépit du fait qu'il n'y avait pas de prévalence accrue de maladie mentale avant que les patients ne tombent malades. Cependant, l'anxiété survient généralement après l'apparition des symptômes lors de l'exposition, et l'anxiété s'est améliorée lorsqu'ils n'ont plus été exposés.¹² La création d'un espace de vie sans produits chimiques et l'évitement des produits chimiques ont été jugés utiles : sur 101 traitements, par 95 % des 917 patients qui répondaient aux critères du cas clinique de SCM. La psychothérapie pour la SCM, et en particulier les médicaments psychothérapeutiques, ont été jugés plus nuisibles qu'utiles par le même échantillon.¹³

Lors de la rencontre du 9 septembre dernier, malgré les conclusions écrites du rapport qui font référence à un syndrome psychologique, il a été répété à plusieurs reprises qu'il s'agissait d'un problème neurologique. Loin de nier un aspect psychologique à la problématique du SCM, la majeure partie de la présentation faisait référence à des modifications objectivables chez les patients atteints de SCM, modifications connues pour modifier la structure neuronale, notamment des changements des neurones sensoriels. Ainsi, il serait important de modifier l'écrit en fonction de ce qu'on nous a présenté lors de la rencontre, ce que tous les experts présents ont pu être témoins.

Un autre aspect à considérer est l'analogie avec le traumatisme crânien cérébral : TCC, on ne visualise pas de lésion, on a des symptômes psychologiques mais personne ne remet en question que c'est un syndrome neurologique.¹⁴

Présentement, il n'y a pas de traitement démontré efficace et recommandé d'emblée aux patients atteints de SCM.¹⁵ Par contre, il est rapporté que le retrait de l'exposition et la diminution des produits chimiques dans la vie courante améliorent les symptômes et qu'une aide pour faire face à la situation peut être utile, alors que les médicaments sont plus susceptibles d'être nuisibles.¹³ Différentes études rapportent des essais thérapeutiques, mais les effets ne sont pas observés chez tous les patients qui tentent les traitements. Entre autres, l'approche psychologique n'est pas démontrée efficace même si elle peut être utilisée avec succès chez certains patients, les résultats étant variables entre différentes études. En ce qui concerne les antidépresseurs, même si certains patients s'améliorent, il semble que les

12 Caress, S. M., & Steinemann, A. C. (2003). A review of a two-phase population study of multiple chemical sensitivities. *Environmental Health Perspectives*, 111(12), 1490-1497.

13 Gibson, P. R., Elms, A. N., & Ruding, L. A. (2003). Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity. *Environmental Health Perspectives*, 111(12), 1498-1504.

14 https://braininjuryguidelines.org/concussion/fileadmin/french-versions/FRENCH_Ed_3_Adult_-_FINAL.pdf

15 Rossi S, Pitidis A. Multiple Chemical Sensitivity: Review of the State of the Art in Epidemiology, Diagnosis, and Future Perspectives. *Journal of Occupational & Environmental Medicine*. févr 2018;60(2):138-46.

symptômes puissent être augmentés, les antidépresseurs étant des substances chimiques qui doivent aussi être métabolisées par l'organisme.¹⁵

Compte tenu de l'absence de recommandations concernant la gestion ou les pratiques cliniques, ce rapport est susceptible de porter préjudice aux patients atteints de SCM en raison d'une stigmatisation accrue et d'un soutien moindre pour réduire les expositions chimiques à titre personnel, ou à la maison, dans la communauté ou au travail. Ces expositions pourraient provoquer une sensibilisation et déclencher des symptômes. En outre, cela conduira à une nouvelle augmentation de la prévalence¹⁶ et à des obstacles accrus pour ce handicap. Une étude a montré que les patients atteints de SCM ont dû quitter leur emploi en moyenne trois ans après le début de la maladie, qu'ils ont eu de grandes difficultés à obtenir du soutien pour personnes handicapées et que l'accès aux soins de santé et aux services sociaux essentiels a diminué.¹⁷ La pauvreté constitue un obstacle supplémentaire pour ce handicap, car les personnes souffrant de SCM sont incapables d'avoir un logement ou un régime alimentaire sain.

La conclusion de ce rapport créera des obstacles supplémentaires pour les personnes atteintes de ce handicap et entraînera très probablement une augmentation des désavantages et des difficultés socio-économiques tels que le chômage, la diminution de la qualité de vie, la pauvreté, l'isolement et l'itinérance. Cela ne respecte pas les principes de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unis dont le Canada est signataire. Les membres de l'ASEQ-EHAQ (2000 +), et plus d'un million de Canadiens diagnostiqués avec une SCM (Statistique Canada 2016, 2020) disent « Rien sur nous sans nous ». Ces personnes, ainsi que des collègues professionnels expérimentés, sont extrêmement désireux et capables de contribuer à la littérature et à l'expertise manquantes pour réviser le rapport de l'INSPQ.

En conclusion, compte tenu de tout ce qui précède, nous recommandons fortement, conformément à la règle « d'abord, ne pas nuire », que le rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple soit retiré de votre site Web dans les sept jours ouvrables suivant la réception de la présente lettre. Si ce rapport reste sur votre site Web plus de sept jours ouvrables après la réception de cette lettre, nous serons obligés de communiquer cette information à nos membres et au public. Si nous avons le choix, nous préfererions travailler avec vous pour réviser et mettre à jour ce rapport et préserver votre héritage concernant la sensibilité chimique multiple au Québec. Nonobstant tout ce qui précède, nous applaudissons vos efforts pour faire

16 Statistique Canada 2015 - 2016, 2020

17 Lipson J. G. (2004). Multiple chemical sensitivities: stigma and social experiences. *Medical Anthropology Quarterly*, 18(2), 200-213.

reconnaître la SCM dans notre province, afin que les personnes souffrant de cette condition puissent recevoir des services de santé et sociaux appropriés et que votre voix forte pour que plus de recherche sur la SCM soit entendue. Nous vous soutenons entièrement dans ces domaines - ce que nous contestons fortement, c'est la conclusion de votre rapport.

Dans l'attente d'une réponse rapide de votre part, nous vous prions d'agréer, l'expression de nos salutations distinguées,



Rohini Peris
Présidente et chef de la direction
ASEQ-EHAQ



Michel Gaudet
Vice-président et directeur exécutif
ASEQ-EHAQ

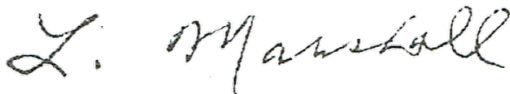
Conseillers médicaux et scientifiques de l'ASEQ-EHAQ



Pierre L. Auger, MD, M.Sc., FRCPC, CSPQ
Médecine du travail



Marie-Claude Letellier, MD, M.Sc.,
Mcb.A. Médecin spécialiste en santé
publique et médecine préventive



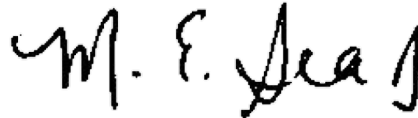
Lynn Marshall, MD, FAAEM, FCSCH,
MCFP, LM
Liaison pour l'éducation médicale, Clinique
de santé environnementale, Toronto, Ontario.
Professeur adjoint, Département de médecine
familiale et communautaire et École de santé
publique Dalla Lana.
Professeur adjoint, Division des sciences
cliniques, École de médecine du Nord de
l'Ontario.



John Molot, MD, FCFP, LM
Liaison médico-légale, Clinique de santé
environnementale, Toronto
Chargé de cours, Faculté de médecine,
Université d'Ottawa



Marie Andrée Pigeon M.D., LMCC
Médecin-conseil en santé au travail
Direction de santé publique
CISSS du Bas-Saint-Laurent



Margaret Sears MEng (Chemical) PhD
Sr Clinical Research Associate, Ottawa
Hospital Research Institute
Chairperson, Prevent Cancer Now

- c. c. **Christiane Thibault**, M.Sc., Directrice scientifique, Direction de la santé
environnementale et de la toxicologie

Marie-Ève Tremblay, Ph. D., professeure associée
Canada Research Chair (Tier II) of Neurobiology of Aging and Cognition, Division of
Medical Sciences, University of Victoria Professeure affiliée agrégée
Biochemistry and Molecular Biology Department, University of British Columbia
Professeure adjointe, Département de médecine moléculaire
Faculté de médecine, Université Laval Professeure adjointe, Département de neurologie
et de neurochirurgie
Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill

Rollande Allard, M.D., B. Sc. en biochimie
Médecin-conseil.
Unité Santé et environnement - Protection
Direction de la santé environnementale et de la toxicologie
Institut national de santé publique du Québec

François Desbiens, vice-président – affaires scientifiques, Institut national de santé
publique du Québec

Jean-Bernard Gamache, chef d'unité scientifique, Institut national de santé publique du
Québec

Irène Langis, agente d'information, Institut national de santé publique du Québec