



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

Évaluation critique du chapitre 10 du rapport de l'INSPQ sur la SCM

Cette lettre est un commentaire direct en réponse au rapport de l'INSPQ publié le 29 juin 2021 intitulé « Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques » sur la condition médicale de la sensibilité chimique multiple (SCM). La revue de 800 pages a été publiée par Carrier et ses co-auteurs en réponse à une demande faite par le Dr Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux (le « ministre ») en 2011, et où le mandat initial du ministre a été présenté à l'Association pour la santé environnementale du Québec (ASEQ-EHAQ) lors d'une réunion en 2014, concernant le mécanisme physiopathologique de la sensibilité chimique multiple. Nous sommes en désaccord avec la méthodologie du rapport, l'absence d'inclusion d'experts et de personnes ayant une expérience vécue malgré les assurances écrites d'inclusion tout au long du processus, la définition de la SCM/MCS, le niveau d'expertise et donc les conclusions tirées selon lesquelles les sujets atteints de SCM/MCS n'ont pas d'hypersensibilité aux produits chimiques. Par conséquent, le rapport n'a pas atteint le deuxième objectif du second mandat (qui a été modifié sans en aviser l'ASEQ-EHAQ), c'est-à-dire vérifier si l'exposition à de faibles concentrations de produits chimiques odorants présents dans l'environnement pouvait en être la cause.

La méthodologie mentionnée est une synthèse des connaissances (page 10 – INSPQ rapport complet), pourtant ce terme est utilisé de façon vague dans le chapitre 2 sur la méthodologie sans préciser la méthode de la synthèse. Selon le guide de la synthèse des connaissances de l'Institut de recherche en santé du Canada, une synthèse doit être complète, reproductible et transparente dans sa méthodologie afin de minimiser les biais d'interprétation. L'approche la plus courante de la synthèse dans le domaine des soins de santé est la revue systématique ; elle peut aussi prendre la forme de synthèses réalistes, de synthèses narratives, de méta-analyses, de méta-synthèses ou de guides de pratique (IRSC, 2010). Toutes ces approches de synthèse des connaissances nécessitent un protocole de synthèse détaillé pour permettre à une tierce partie de reproduire la revue. Un défaut d'utilisation des méthodes de synthèse formelles menace la fiabilité et l'exactitude de la conclusion.

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

Le rapport de l'INSPQ n'a pas précisé quelle approche a été utilisée et a échoué l'identification de nombreuses publications pertinentes. La plupart des études retenues ont été publiées il y a 20 ans ou plus (Bell et al., 1993 ; Leznoff, 1997 ; Staudenmayer, 1996), principalement autodéclarées (Anderson et al., 2014 ; Bailer et al., 2004 ; Bailer et al., 2007 ; Skovbjerg et al., 2015), et répliquées par les mêmes auteurs. La causalité n'a pas pu être inférée avec les études corrélationnelles et l'effet de l'exposition est biaisé en raison de lacunes méthodologiques. Au total, l'INSPQ n'a suivi ni les lignes directrices d'une revue systématique de la littérature, ni admis que le document est fondé sur des preuves. « La médecine fondée sur les preuves » repose sur la philosophie selon laquelle les preuves produites à l'appui d'une théorie sont solides (Masic et al., 2008). Par conséquent, l'interprétation des résultats pourrait être limitée en raison de l'inclusion d'études de faible qualité. L'expertise de l'INSPQ devrait provenir des meilleures preuves de recherche disponibles puisque le rapport affectera l'accès aux soins de santé, les décisions prises par les fournisseurs de soins de santé, ainsi que les résultats de santé à court et à long terme pour les personnes souffrant de SCM/MCS.

L'une des lacunes de cet examen est le manque d'uniformité dans la définition de la SCM/MCS. Selon le consensus de 1999, la SCM/MCS est définie comme 1) une condition chronique ; 2) avec des symptômes qui se répètent de façon reproductible ; 3) en réponse à de faibles niveaux d'exposition ; 4) à de multiples produits chimiques non reliés ; et 5) qui s'améliorent ou se résolvent lorsque les incitants sont éliminés (Bartha et al., 1999). La revue a inclus d'autres termes connexes tels que l'intolérance environnementale idiopathique (IEI) et l'intolérance chimique (IC), ce qui rend difficile la comparaison des différentes lignes de la littérature. Bien que l'IEI soit un phénomène descriptif qui porte plusieurs noms tels que MCS et IC, un consensus a été atteint en 1999 sur les critères de diagnostic de MCS (Bartha et al., 1999) et dans une étude de Nethercott et ses collègues (1993). Les critères du consensus demeurent non réfutés et ont été validés par l'unité de recherche en santé environnementale de l'Université de Toronto en 1999 (McKeown-Eyssen GE et al., 2000). Le consensus de 1999 était le critère le plus largement accepté par les médecins pour diagnostiquer la SCM/MCS. Cependant, les études citées au chapitre 10 n'ont pas basé leurs critères sur le consensus. En général, les études n'ont pas clairement défini la SCM/MCS. Par conséquent, leur méthode de dépistage pourrait être imprécise. Certaines études ont utilisé des questionnaires validés tels que l'échelle de sensibilité aux odeurs chimiques (COSS), mais d'autres se sont basées sur la sensibilité chimique autodéclarée par les participants sans validation cohérente à l'aide de sources secondaires ou de dossiers médicaux.

Une autre limite des études d'exposition est que les sujets sont des sujets sains sans SCM/MCS qui ont servi de modèle de laboratoire de SCM/MCS (Devriese et al., 2000 ; Devriese et al., 2004 ; Meulders et al., 2010 ; Van den Bergh et al., 1999). Les participants ont été recrutés à partir d'une méthode d'échantillonnage de convenance et leurs caractéristiques démographiques ne correspondent pas au profil des patients souffrant de SCM/MCS, de sorte que la fiabilité du modèle de laboratoire de SCM/MCS reste incertaine. L'âge moyen des patients souffrant de

SCM/MCS est de cinquante-cinq ans alors que les sujets sains ont une vingtaine d'années, la comparaison doit donc être faite avec prudence. Certaines études (Van den Bergh et al., 2002 ; Van den Bergh et al., 1999 ; Anderson et al., 2002 ; Devriese et al., 2000) incluses dans le rapport de l'INSPQ ont utilisé de l'air enrichi en CO₂ pour produire des symptômes qui ressemblent à ceux de la SCM/MCS et ont montré que les symptômes appris ressemblaient beaucoup aux symptômes induits par l'inhalation de CO₂. Les effets d'apprentissage étaient plus prononcés pour les symptômes respiratoires (respiration rapide, sensations d'étouffement, oppression thoracique, sensation d'étouffement). Cependant, la SCM est une condition dans laquelle de multiples systèmes sont impliqués, et pas seulement les symptômes respiratoires. Les théories de l'apprentissage sont très influentes en psychologie, mais elles ont la limite de décrire le comportement uniquement en termes de nature/éducation et sous-estiment la complexité du comportement humain (Olson, 2012 ; Bouton et al., 2019). Ce qui est observé en laboratoire chez de jeunes étudiants en bonne santé n'est pas nécessairement la vérité sur la SCM/MCS, et ne peut pas être modélisé chez des sujets sains, et le faire est une simple spéculation car ils sont physiologiquement différents. Les théoriciens de l'apprentissage ignorent souvent la physiologie sous-jacente de la SCM/MCS. Par conséquent, nous préconisons que le modèle de laboratoire de la SCM/MCS n'est pas idéal, et qu'il devrait plutôt s'agir d'un essai contrôlé randomisé impliquant des patients souffrant de SCM/MCS.

Enfin, la plupart des études reconnaissent leurs limites méthodologiques et concluent souvent en affirmant qu'elles ont trouvé des preuves partielles ou limitées et que d'autres recherches sont nécessaires pour confirmer leurs résultats. Alors que dans le rapport de l'INSPQ, les études sont citées comme ayant trouvé des preuves solides de causalité.

La conclusion de ce rapport créera des obstacles supplémentaires pour les personnes souffrant de l'incapacité reconnue de la SCM/MCS, dont la prévalence augmente (Statistiques Canada, 2000 - 2020) et qui entraînera très probablement une augmentation des désavantages et des difficultés socio-économiques comme le chômage, la perte de qualité de vie, la pauvreté, l'isolement et l'itinérance. Considérant tout ce qui précède, nous recommandons fortement, conformément au devis « D'abord ne pas nuire », que le rapport de l'INSPQ sur la SCM/MCS soit retiré de son site Web et revu par des pairs qui ont une expertise dans ce domaine.

Références

- Anderson, R. T., Baran, R. W., Erickson, P., Revicki, D. A., Dietz, B., & Gooch, K. (2014). Psychometric evaluation of the hepatitis C virus patient-reported outcomes (HCV-PRO) instrument: validity, responsiveness, and identification of the minimally important difference in a phase 2 clinical trial. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 23(3), 877–886. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0519-1>
- Andersson, L., Nordin, S., Millqvist, E., & Bende, M. (2009). On the relation between capsaicin sensitivity and responsiveness to CO₂: detection sensitivity and event-related brain potentials. *International archives of occupational and environmental health*, 82(3), 285–290. <https://doi.org/10.1007/s00420-008-0333-1>
- Bailer, J., Rist, F., Witthöft, M., Paul, C., & Bayerl, C. (2004). Symptom patterns, and perceptual and cognitive styles in subjects with multiple chemical sensitivity (MCS). *Journal of Environmental Psychology*, 24(4), 517-525. <https://doi.org/10.1016/j.jenvp.2004.08.002>
- Bailer, J., Witthöft, M., Bayerl, C., & Rist, F. (2007). Syndrome stability and psychological predictors of symptom severity in idiopathic environmental intolerance and somatoform disorders. *Psychological Medicine*, 37(2), 271-281. doi:10.1017/S0033291706009354
- Bartha L., Baumzweiger W., Buscher D.S., Callender T., Dahl K.A., Davidoff A., Donnay A., Edelson S.B., Elson B.D., Elliott E., Flayhan D.P., Heuser G., Keyl P.M., Kilburn K.H., et al. (1999). Multiple chemical sensitivity: a 1999 consensus. *Archives of environmental health*, 54(3), 147–149. <https://doi.org/10.1080/00039899909602251>
- Bell, I. R., Schwartz, G. E., Peterson, J. M., & Amend, D. (1993). Self-reported illness from chemical odors in young adults without clinical syndromes or occupational exposures. *Archives of environmental health*, 48(1), 6–13. <https://doi.org/10.1080/00039896.1993.9938387>
- Bouton, M.E., & Hall, G. (2019). Learning theory. *Oxford Bibliographies in Psychology*. 10.1093/obo/9780199828340-0252
- Devriese, S., Winters, W., Stegen, K., Van Diest, I., Veulemans, H., Nemery, B., Eelen, P., Van de Woestijne, K., & Van den Bergh, O. (2000). Generalization of acquired somatic symptoms in response to odors: A Pavlovian perspective on multiple chemical sensitivity.

- Psychosomatic Medicine, 62(6), 751–759. <https://doi.org/10.1097/00006842-200011000-00003>
- Devriese, S., Winters, W., Van Diest, I., De Peuter, S., Gerrit, V., Van de Woestijne, K. & Van den Bergh, O. (2004). Perceived relation between odors and a negative event determines learning of symptoms in response to chemicals. *Int Arch Occup Environ Health* 77, 200–204. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1007/s00420-003-0488-8>
- INSPQ. (2021). Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques. Rapport complet. <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2729-syndorme-sensibilite-chimique-rapport.pdf>
- Leznoff A. (1997). Provocative challenges in patients with multiple chemical sensitivity. *The Journal of allergy and clinical immunology*, 99(4), 438–442. [https://doi.org/10.1016/s0091-6749\(97\)70067-8](https://doi.org/10.1016/s0091-6749(97)70067-8)
- Masic, I., Miokovic, M., & Muhamedagic, B. (2008). Evidence based medicine - new approaches and challenges. *Acta informatica medica : AIM : journal of the Society for Medical Informatics of Bosnia & Herzegovina : casopis Drustva za medicinsku informatiku BiH*, 16(4), 219–225. <https://doi.org/10.5455/aim.2008.16.219-225>
- McKeown-Eyssen GE, Sokoloff ER, Jazmaji V, Marshall LM, Baines CJ. Reproducibility of the University of Toronto self-administered questionnaire used to assess environmental sensitivity. *Am J Epidemiol*. 2000 Jun 15;151(12):1216–22
- Meulders, A., Fannes, S., Van Diest, I., De Peuter, S., Vansteenwegen, D., & Van den Bergh, O. (2010). Resistance to extinction in an odor-20% CO₂ inhalation paradigm: further evidence for a symptom learning account of multiple chemical sensitivity. *Journal of psychosomatic research*, 68(1), 47–56. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.03.009>
- Nethercott, J. R., Davidoff, L. L., Curbow, B., & Abbey, H. (1993). Multiple chemical sensitivities syndrome: toward a working case definition. *Archives of environmental health*, 48(1), 19–26. <https://doi.org/10.1080/00039896.1993.9938389>
- Olson, M.H. (2012). *Introduction to Theories of Learning* (9th ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315664965>
- Skovbjerg, S., Christensen, K. B., Ebstrup, J. F., Linneberg, A., Zachariae, R., & Elberling, J. (2015). Negative affect is associated with development and persistence of chemical

- intolerance: a prospective population-based study. *Journal of psychosomatic research*, 78(5), 509–514. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.02.005>
- Statistics Canada (2000-2020). Canadian Community Health Survey. Retrieved from: <https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getInstanceList&Id=1314175>
- Staudenmayer H. (1996). Clinical consequences of the EI/MCS "diagnosis": two paths. *Regulatory toxicology and pharmacology* : RTP, 24(1 Pt 2), S96–S110. <https://doi.org/10.1006/rtp.1996.0084>
- Van den Bergh, O., Stegen, K., Van Diest, I., Raes, C., Stulens, P., Eelen, P., Veulemans, H., Van de Woestijne, K. P., & Nemery, B. (1999). Acquisition and extinction of somatic symptoms in response to odours: a Pavlovian paradigm relevant to multiple chemical sensitivity. *Occupational and environmental medicine*, 56(5), 295–301. <https://doi.org/10.1136/oem.56.5.295>
- Van den Bergh, O., Winters, W., Devriese, S., & Van Diest, I. (2002). Learning subjective health complaints. *Scandinavian journal of psychology*, 43(2), 147–152. <https://doi.org/10.1111/1467-9450.00280>