



**Réponse de l'ASEQ-EHAQ à la réponse de l'INSPQ
Reçue le 28 février 2022**

Deuxième Plainte
sur
le rapport de l'INSPQ intitulé :
Le syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour
identifier les mécanismes physiopathologiques

Le 9 novembre 2022

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

Sommaire exécutif

Cette lettre de réponse à l'INSPQ aborde toutes les préoccupations concernant le suivi de l'INSPQ (28 février 2022) à la plainte officielle de l'ASEQ sur le rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple (SCM). Après avoir analysé la lettre de réponse de l'INSPQ, il semble que soit les préoccupations et les questions de l'ASEQ n'étaient pas assez claires, car nous n'avons pas reçu de réponses claires à nos questions dans la lettre de réponse de l'INSPQ, soit l'INSPQ a délibérément omis de répondre directement à ces questions.

L'INSPQ ne s'est pas tenu au courant des avancées scientifiques en matière de la SCM. Il a également omis d'examiner les paradigmes de la toxicologie moderne concernant les expositions à de faibles doses et les effets sur les systèmes de défense contre la pollution chimique, y compris les récepteurs chimiosensibles. Ce qui est le plus significatif par son absence dans le rapport de l'INSPQ est que la sensibilisation de ces récepteurs chimiosensibles peut se produire et se produit effectivement, comme démontré à travers la SCM.

Par conséquent, 'la révision' par l'INSPQ des progrès réalisés dans le domaine des neurosciences n'est pas exhaustif, mais en fait faussée par l'exclusion d'une multitude d'études et de revues qui auraient permis de mieux comprendre les mécanismes biologiques pathophysiologiques de la SCM. En outre, les biais associés à la méthodologie scientifique se reflètent dans la conclusion erronée de l'INSPQ selon laquelle l'étiologie de la SCM est l'anxiété, qui ne peut pas répondre aux critères bien acceptés de Bradford Hill ni à la méthode expérimentale randomisée pour la causalité.

En réponse à ces critiques, qui ont été fournies à l'INSPQ avec les citations de la littérature médicale, l'INSPQ a déclaré à l'ASEQ que « La synthèse des connaissances (page 26 du rapport complet) a été faite selon une méthodologie de recherche explicite, transparente, reproductible, et qui permet une représentation globale et juste de la littérature. » Ce qui est clairement explicite, c'est que la méthodologie a manqué de transparence, et que le rapport ne sera reproductible que si les mêmes erreurs et omissions multiples sont répétées par d'autres.

Selon l'INSPQ, leur mission principale est de fournir aux décideurs les connaissances scientifiques dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées. Considérant tout ce qui précède, il est clair que l'INSPQ a incorrectement informé le ministère de la Santé au sujet de la SCM.

La demande de l'ASEQ de retirer le rapport du site web de l'INSPQ a été refusée. L'ASEQ est d'avis que la position adoptée par l'INSPQ est hégémonique, choquante et potentiellement iatrogène. L'INSPQ pourrait donc être tenu responsable de l'augmentation probable de la stigmatisation et du manque de soutien médical et social adéquat dont souffre déjà cette population handicapée et médicalement négligée.

Introduction

Nous répondons à la réponse reçue de l'INSPQ le 28 février 2022. Cette dernière a été reçue en réponse à notre plainte du 1er novembre 2021 et du 9 novembre 2021 concernant le rapport de l'INSPQ sur la SCM intitulé « Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques ». Ainsi que notre suivi du 3 octobre 2021 ([Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple : Études manquantes et lacunes dans les connaissances](#)) à la demande de l'INSPQ qui souhaitait un compte rendu officiel de nos préoccupations. Notre plainte initiale et son suivi sont importants puisque nous représentons plus d'un million de personnes qui ont un diagnostic de sensibilité chimique multiple (SCM) (ESCC, 2020), et nous savons que la prévalence de ce handicap reconnu est en augmentation (ESCC, 2000-2020). Dès début, nous devons constater que l'INSPQ n'a pas répondu adéquatement aux points soulevés dans notre plainte.

On pourrait argumenter que l'INSPQ n'a pas bien compris notre plainte puisque plusieurs des préoccupations mentionnées n'ont pas été abordées ou l'ont été de façon inadéquate. Nous croyons que cela est probablement dû au manque d'expertise sur la condition de la SCM ainsi qu'au manque de considération des expériences vécues par les personnes atteintes de SCM. Nous reconnaissons l'expertise des experts impliqués dans le rapport, mais cette expertise n'est pas synonyme d'expertise sur la condition de la SCM.

Le tableau ci-joint (veuillez-vous référer à l'annexe ci-dessous) montre les sections de la plainte de l'ASEQ-EHAQ et la réponse de l'INSPQ. Cela a été fait non seulement pour des raisons de clarté, mais aussi pour démontrer le manque de compréhension de la part de l'INSPQ, comme le montrent leurs réponses, et leur conclusion qui ne fournit pas suffisamment de preuves pour justifier le maintien du rapport sur le site Web de l'INSPQ. Les sections ci-dessous contiennent les réponses de l'ASEQ-EHAQ à la justification de l'INSPQ et présentent des commentaires supplémentaires pour compléter notre plainte initiale concernant le rapport de l'INSPQ sur la SCM. À la fin de cette lettre, nous espérons que notre plainte et nos commentaires sont clairs et qu'ils seront traités adéquatement par l'INSPQ. Pour plus de clarté, nous avons énuméré les questions et la plainte à la fin de cette réponse.

Un manque de sensibilisation et de prise en compte des expériences vécues

Malgré l'affirmation que les méthodes de recherche sont adéquates selon l'évaluation de l'INSPQ, l'expérience vécue par les personnes handicapées est une considération essentielle lorsqu'on tente de faire des affirmations complètes et accablantes sur le handicap. Cette importance a été reconnue par les auteurs lors d'une réunion tenue en ligne le 9 septembre 2022, après la publication du rapport, lorsqu'ils ont justifié le rapport en partie par le fait que les auteurs impliqués connaissent des personnes atteintes de la condition.

Cette déclaration a en outre démontré le manque d'expertise et de connaissances institutionnelles sur la diversité et l'inclusion, en particulier pour les auteurs impliqués dans cette réunion. Ce manque de sensibilisation a causé et continuera de causer des dommages concrets tant que ces personnes continueront à travailler à la création de connaissances au nom de groupes marginalisés, notamment sans aucune consultation de personnes ayant une connaissance directe et une expérience vécue. Le fait de connaître une ou quelques personnes, quelle que soit leur

condition ou leur identité, qui font partie d'un groupe confronté à la marginalisation (comme c'est le cas pour les handicaps) ne constitue pas une preuve suffisante que l'on ne portera pas préjudice à ce groupe. Les auteurs de l'étude doivent être conscients de la marginalisation à laquelle sont confrontées les personnes atteintes de ce handicap et auraient dû mettre en place des mesures pour s'assurer qu'ils ne perpétuent pas le mal qui existe déjà pour discriminer les personnes handicapées. Il est clair qu'ils n'avaient pas cette conscience, comme le prouvent le rapport lui-même et les déclarations faites après la publication du rapport, qui comprenaient des affirmations hors de la portée du rapport (Réseau d'échange sur les enjeux de santé environnementale (REESE), 2021).

Conception et méthode de recherche

La première préoccupation abordée dans la réponse de l'INSPQ était notre plainte concernant la méthodologie utilisée dans leur rapport de SCM. L'INSPQ a déclaré que la méthodologie utilisée n'était pas une revue systématique, mais plutôt une synthèse des connaissances, en réponse à la compréhension initiale de l'ASEQ-EHAQ qu'il s'agissait effectivement d'une revue systématique, pourtant, le terme "synthèse des connaissances" a été à peine mentionné dans leur méthodologie du chapitre 2 et dans le rapport de l'INSPQ. « [...] Il apparaît d'abord essentiel d'apporter un élément de clarification par rapport à la typologie du rapport de recherche. Tel que rapporté dans le chapitre 2 « Méthodologie » du rapport complet cette synthèse de connaissances ne constitue pas une revue systématique de la littérature, mais bien une synthèse des connaissances qui présente une revue exhaustive de la littérature plus appropriée pour répondre au mandat du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), soit la compréhension de différents aspects de la maladie, notamment l'épidémiologie et l'identification des mécanismes physiopathologiques qui permettraient d'expliquer le syndrome SCM. » (Tableau 1, Cellule 1b), malgré cela, ils n'ont pas spécifié clairement la typologie du rapport sur la SCM et il est peu probable que l'INSPQ ait fait une revue exhaustive de la littérature concernant la SCM, car ils n'ont pas identifié de nombreuses publications concernées. Bien que cela aide à clarifier ce qui semblait être une revue systématique inadéquate, cela soulève également d'autres préoccupations.

L'INSPQ prétendait invalider l'hypothèse selon laquelle les produits chimiques environnementaux sont les déclencheurs des réactions chez les personnes atteintes de SCM. Cependant, ils ont mal compris d'importants concepts biologiques et ont omis de nombreuses études vitales sur les mécanismes. Ils ont également décidé de ne pas faire une revue systématique des recherches publiées sur la SCM, manquant ainsi une multitude d'articles, ce qui a biaisé l'analyse vers une conclusion très partielle et inexacte. L'INSPQ a déclaré, sans aucune explication, que « Les auteurs ont pris connaissance des études auxquelles votre document fait référence. L'analyse de ces articles n'apporte pas d'élément invalidant le contenu du rapport et ses conclusions. De plus, une cinquantaine d'articles cités traitent de ces récepteurs vanilloïdes (TRPV1 et TRPA1) dans le chapitre 8 du rapport portant sur l'inflammation neurogène. » (Tableau 1, Cellule 2b). Ceci est erroné. Les articles manquants comprenaient des études montrant que ces récepteurs sont chimiosensibles et peuvent être sensibilisés par des expositions répétées, et montrent également la sensibilisation de ces mêmes récepteurs dans la SCM, un concept important qui n'était pas du tout abordé dans le rapport de l'INSPQ. Nous sommes d'avis que ces articles

manqués devraient avoir une influence sur la conclusion du rapport et devraient être reconnus et expliqués.

Selon les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), même lorsqu'on effectue une synthèse des connaissances, il est suggéré d'inclure également une revue systématique pour garantir des décisions appropriées fondées sur des données probantes dans le domaine des soins de santé : « L'approche la plus courante de la synthèse utilisée dans le domaine des soins de santé au cours des vingt dernières années a consisté à effectuer des revues systématiques des questions relatives à l'efficacité (ou à ce qui fonctionne). Cependant, les revues systématiques sont une approche générique qui peut être utilisées pour synthétiser différents types de preuves répondant à différents types de questions » (Grimshaw, 2022).

Même si la décision d'effectuer une synthèse des connaissances sans examen systématique a été prise, l'IRSC recommande toujours que cette méthode inclut des chercheurs et des utilisateurs des connaissances ; et qu'elle soit reproductible et transparente dans ses méthodes, en utilisant des méthodes quantitatives et/ou qualitatives. Elle peut suivre les méthodes élaborées par les collaborations Cochrane ou Campbell, ou d'autres méthodes, et peut synthétiser des résultats qualitatifs ou quantitatifs ou, comme il a été mentionné précédemment (Graham, 2009), une revue systématique, qui est la méthode typique et la plus recommandée, car elle permet « [...] d'évaluer la généralisabilité et la cohérence des résultats de recherche dans un plus grand nombre de différents contextes, de populations d'études et de comportements. Cela réduit le risque de résultats aléatoires » (Grimshaw, 2022). L'IRSC fait même référence à l'International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration, qui recommande « [...] que les aides à la décision soient basées sur un processus de développement systématique qui inclut l'identification de preuves scientifiques à jour. Ces développements suggèrent une reconnaissance généralisée de l'importance des synthèses de connaissances pour étayer les activités d'application des connaissances » (Graham, 2009 ; Grimshaw, 2022).

Cela soulève les questions suivantes : L'INSPQ ayant pris la décision consciente d'effectuer une synthèse des connaissances, pourquoi a-t-il également décidé d'omettre une revue systématique dans le processus ? Et avec ces décisions prises, quelle était la méthode supplémentaire utilisée pour la revue afin d'assurer la généralisation et la cohérence des résultats de recherche à évaluer dans un plus grand nombre de contextes, de populations étudiées et de comportements différents afin de réduire le risque de résultats aléatoires ? Des résultats aléatoires qui peuvent être nuisibles non seulement à une communauté de plus d'un million de Canadiens, mais aussi à d'autres communautés de SCM dans le monde entier dont les institutions (qui contribuent à la prise de décision en matière de soins de santé) estiment qu'il est approprié de citer la conclusion préjudiciable du rapport de l'INSPQ. De plus, l'INSPQ a déclaré dans sa réponse que « Les travaux ont par ailleurs été révisés par des pairs chercheurs et scientifiques reconnus dans leur domaine ». Nous aimerions savoir pourquoi l'INSPQ a considéré les parties concernées comme des « experts » de la condition de la SCM et nous aimerions connaître le nombre de personnes atteintes de SCM qu'ils ont consultées. Il faut répondre à ces questions car le manque d'expertise dans ce domaine a donné lieu à des études critiques manquées ou mal interprétées. Personne ne devrait s'attendre à cela de la part de l'INSPQ, c'est pourquoi c'est extrêmement dommageable - les gens s'attendent à ce que l'INSPQ soit une source crédible et devraient pouvoir lui faire confiance (INSPQ, 2022).

Récepteurs TRP/ Composés organiques volatils/ Imagerie fonctionnelle

L'INSPQ mentionne dans sa réponse que certaines références fournies par l'ASEQ-EHAQ ne contiennent aucune information nouvelle ou pertinente qui pourrait modifier la conclusion du rapport, alors que nous avons fourni 19 études cas-témoins¹ qui ont toutes démontré une

¹ Études de provocation des récepteurs TRP :

1. Millqvist E. Sensory hyperreactivity : a possible mechanism underlying cough and asthma-like symptoms. *Allergy*. 1998 Dec;53(12):1208-12.
2. Millqvist E. Quality of life and capsaicin sensitivity in patients with sensory airway hyperreactivity. *Allergie*. 2000 ; 55(6):540-45.
3. Millqvist E. La provocation de la toux par la capsaïcine est un moyen objectif de tester l'hyperréactivité sensorielle chez les personnes âgées. des patients présentant des symptômes de type asthmatique. *Allergy*. 2000 ; 55(6):546-50.
4. Terneston-Hasseus E. Increased capsaicin cough sensitivity in patients with multiple chemical sensitivity. *J Occup Environ Med*. 2002 ; 44(11):1012-7.
5. Ternesten-Hasséus E. Sensibilité à la méthacholine et à la capsaïcine chez les patients présentant des troubles respiratoires peu clairs. symptômes. *Allergy*. 2002 Jun;57(6):501-7.
6. Johansson A. Capsaicin inhalation test for identification of sensory hyperreactivity. *Respir Med*. 2002 Sep;96(9):731-5.
7. Millqvist E. Relation entre les symptômes des voies respiratoires dus aux produits chimiques et la sensibilité à la toux à la capsaïcine chez les personnes atopiques. sujets. *Clin Exp Allergy*. 2004 ; 34(4):619-23.
8. Nogami H. Le test de provocation à la capsaïcine en tant que méthode diagnostique pour déterminer la présence de substances chimiques multiples. sensibilité. *Allergol Int*. 2004 ; 53:153-157.
9. Millqvist E. Changes in levels of nerve growth factor in nasal secretions after capsaicin inhalation in les patients présentant des symptômes des voies respiratoires à cause des odeurs et des produits chimiques. *Environ Health Perspect*. 2005 ; 113(7):849-52.
10. Elberling J. The capsaicin cough reflex in eczema patients with respiratory symptoms elicited by perfume. *Dermatite de contact*. 2006 ; 54(3):158-64.
11. Ternesten-Hasséus E. La méthode d'inhalation détermine le résultat de l'inhalation de capsaïcine chez les patients souffrant d'un cancer du poumon. toux chronique due à une hyperréactivité sensorielle. *Pulm Pharmacol Ther*. 2006;19(3):172-8.
12. Johansson A. Relation entre l'intolérance aux odeurs autodéclarée et la sensibilité à la capsaïcine inhalée : Proposition de définition de l'hyperréactivité sensorielle des voies aériennes et estimation de sa prévalence. *Poitrine*. 2006 ; 129:1623-8.
13. Ternesten-Hasséus E. Quality of life and capsaicin sensitivity in patients with airway symptoms induced by produits chimiques et parfums : une étude longitudinale. *Environ Health Perspect*. 2007;115(3):425-9.
14. Andersson L. Prévalence et facteurs de risque de la sensibilité chimique et de l'hyperréactivité sensorielle chez les adolescents. *Int J Hyg Environ Health*. 2008 ; 211(5-6):690-7.
15. Millqvist E. L'éthanol inhalé potentialise la réponse de la toux à la capsaïcine chez les patients atteints de troubles sensoriels des voies respiratoires. hyperréactivité. *Pulm Pharmacol Ther*. 2008 Oct;21(5):794-7
16. Holst H. The capsaicin cough reflex in patients with symptoms elicited by odorous chemicals. *Int J Hyg Santé environnementale*. 2010 ; 213(1) : 66-71.
17. Johansson A. Relationship of airway sensory hyperreactivity to asthma and psychiatric morbidity. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2010 ; 105:20 -23.
18. Ternesten-Hasséus E. Long-Term Follow-Up in Patients with Airway Chemical Intolerance. *J Occup Environ Med*. 2016 Apr;58(4):421-6

sensibilisation des récepteurs chez les patients atteints de SCM par rapport aux témoins. Aucune d'entre elles n'a été prise en compte dans la revue de la littérature de l'INSPQ et a été rejetée avec une brève déclaration. « Les auteurs ont pris connaissance des études auxquelles votre document fait référence. L'analyse de ces articles n'apporte pas d'élément invalidant le contenu du rapport et ses conclusions ». Il a été déclaré par l'INSPQ qu' « une cinquantaine d'articles cités traitent de ces récepteurs vanilloïdes (TRPV1 et TRPA1) dans le chapitre 8 du rapport » et que « Au sujet de la sensibilisation des récepteurs dont il est question, il est détaillé au chapitre 8 du rapport de recherche que ce ne sont pas ces récepteurs qui sont sensibilisés ». Par contre, dans le chapitre 8 du rapport de l'INSPQ sur la SCM, les récepteurs TRPV1 ne sont mentionnés que deux fois et les récepteurs TRPA1 ne sont pas du tout mentionnés. En fait, la vaste littérature qui décrit les caractéristiques polymodales de ces récepteurs comme étant extrêmement sensibles à une multitude de produits chimiques, en particulier les composés organiques volatils (COV), et qui examine les mécanismes physiologiques de sensibilisation de ces récepteurs ou leurs polymorphismes, est complètement absente de l'ensemble du rapport de l'INSPQ. La seule revue qui indique la possibilité que ces récepteurs puissent être sensibilisés, publié par Pall et Anderson (2004), a été rejetée par l'INSPQ sans explication.

Le chapitre 8 du rapport indique également que « *les patients atteints d'asthme et de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) sont plus sensibles à l'induction de la toux par des agonistes des récepteurs vanilloïdes* », mais il ne mentionne pas les études sur les patients atteints de SCM sans BPCO et les études normales de provocation à la méthacholine (asthme exclu) qui sont également plus sensibles à l'inhalation de capsaïcine que les témoins (Nogami et al., 2004 ; Zschenderlein et al., 2011 ; Tobita et al., 2021). De plus, la réponse de l'INSPQ (28 février 2022) indique que « [...] la littérature récente a montré que ces récepteurs sont fréquemment co-exprimés à l'extérieur du système nerveux central, mais ce phénomène n'est pas spécifique pour les personnes atteintes de SCM. Il n'y a pas de différence dans l'expression de ces récepteurs chez les sujets normaux et les SCM en présence de molécules qui activent le système trigéminal ». Cela n'a rien à voir avec la sensibilisation et les réponses anormales. Il est typique d'avoir des mastocytes, qui répondent anormalement qu'aux allergènes. En fait, le syndrome d'activation des mastocytes est une pathologie décrite relativement récemment, qui explique presque certainement pourquoi certaines personnes sont si sensibles (Miller et al., 2021 ; Stein et al., 2022).

Enfin, en référence au commentaire de l'INSPQ sur l'imagerie cérébrale, « Le rapport démontre que les personnes souffrant de SCM sont hyposensibles en ce qui a trait aux odeurs par désactivation des zones du système olfactif. (Hillert et al., 2007 ; Orriols et al., 2009) », cependant, sept études d'imagerie subséquentes n'ont pas réussi à répéter cette observation (Azuma et al., 2013 ; Azuma et al., 2015 ; Azuma et al., 2016 ; Andersson et al. 2014 ; Andersson et al., 2017 ; Chiaravalloti et al., 2015 ; Alessandrini et al., 2016). Et même les zones d'hypofonctionnement différaient entre Hillert et Orriols.

Une révision inadéquate de ces articles suggère un manque d'une bonne compréhension du handicap et une erreur dans l'identification des mécanismes physiopathologiques qui pourraient

19. Claeson AS. Les symptômes de l'exposition à l'acroléine masquée suggèrent une réactivité trigéminal altérée dans les cas de produits chimiques. l'intolérance. Neurotoxicologie. 2017 Mai ; 60:92-98.

expliquer la SCM. Nous avons également fourni de nombreuses citations démontrant que les zones du cerveau qui réagissent dans les études de provocation par imagerie examinées expriment ces mêmes récepteurs et que les études ont utilisé des agonistes de ces récepteurs pour provoquer les réponses mesurées. Aucune de ces études n'est citée dans le rapport de l'INSPQ ([Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple : Études manquantes et lacunes dans les connaissances](#)). Premièrement, le rapport de l'INSPQ a omis de mentionner que les récepteurs TRPA1 et TRPV ont été identifiés comme des chimiosenseurs essentiels dans le système nerveux central. Ces récepteurs sont très répandus et situés sur de nombreuses cellules du système nerveux, y compris la glie, les astrocytes et les neurones (Wang et al., 2020). Plus précisément, on les trouve dans le cortex somatosensoriel, le cortex préfrontal, le cortex cingulaire antérieur, l'amygdale, l'hippocampe, le gyrus denté, le thalamus, l'hypothalamus, le gris périaqueducal, le colliculus supérieur, le locus coeruleus et le cortex cérébelleux (Patin et al., 2015 ; Borbély et al., 2019 ; Xiao et al., 2016 ; Zschenderlein et al., 2011 ; Liu et al., 2014 ; Peres et al., 2021 ; Roberts et al., 2004 ; Pabbidi et al., 2017 ; Nkambeu et al., 2021 ; Komatsu et al., 2012). Deuxièmement, le rapport de l'INSPQ a également omis d'identifier que la majorité des substances utilisées dans ces études d'imagerie comme défis olfactifs ont également été identifiées comme agonistes des récepteurs TRPV1 et TRPA1 (Fernandes et al., 2012 ; Xiao et al., 2016 ; de Moura et al., 2014 ; Lübbert et al., 2013 ; Lindsay et al., 2020 ; Talavera et al., 2020 ; Kaimoto et al., 2016 ; Noroes et al., 2019 ; Riera et al., 2009 ; Fothergill et al., 2016 ; Karashima et al., 2007 ; Tobita et al., 2021). Cela expliquerait les différences dans les réponses des participants à la SCM par rapport aux témoins, et apporte un soutien supplémentaire à l'étiologie biologique de la SCM, c'est-à-dire la sensibilisation des récepteurs chimiosensibles.

L'INSPQ a mentionné l'équité en déclarant que « les conclusions du rapport sont basées sur l'analyse des connaissances publiées à la date de la parution du rapport » (tableau 1, cellule 2b). Il ne s'agit pas d'une déclaration ou d'une évaluation juste. Pour faire une telle affirmation, l'INSPQ aurait dû ignorer les deux revues systématiques des études d'imagerie qui ont déterminé que les personnes atteintes de SCM traitent neurologiquement les odeurs différemment des témoins (Viziano et al., 2018 ; Azuma et al., 2019) ainsi que l'étude d'imagerie d'Andersson et al. (2017) qui a trouvé des différences chez les personnes sensibilisées à des expositions répétées.

Deux déclarations alarmantes méritent d'être notées dans la réponse de l'INSPQ de février 2022. L'INSPQ a déclaré dans sa réponse que « Les autres articles qui sont référencés dans vos documents n'apportent pas de nouvelles informations pertinentes qui changeraient les conclusions du rapport. » En fait, le rejet de cette déclaration est choquant. Les auteurs n'ont pas réussi à trouver une multitude d'études importantes et bien conçues dans la littérature évaluée par les pairs démontrant une sensibilisation biologique aux produits chimiques de la SCM et après qu'elles aient été fournies par l'ASEQ-EHAQ, l'INSPQ a pris la décision de refuser même d'expliquer pourquoi elles ne sont pas pertinentes. Plus loin dans leur réponse, lorsqu'ils ont abordé le sujet de l'exposition aux COV, ils ont également déclaré que « [...] Il démontre que les concentrations des substances qui engendrent ces réactions chez les personnes SCM sont bien inférieures à celles causant des effets toxiques chez la grande majorité des individus. » Cette phrase démontre l'incapacité de l'INSPQ à reconnaître, à comprendre ou à considérer les réponses non monotones et la sensibilisation des récepteurs (Nogami et al., 2004 ; Saunders et al., 2013), qui sont toutes bien étayées dans la littérature, mais ignorées par l'INSPQ.

Inclusion de l'ASEQ-EHAQ dans le rapport de l'INSPQ sur la SCM

En se basant sur la récente réponse de l'INSPQ à la plainte de l'ASEQ-EHAQ, il semble que l'INSPQ n'avait aucune envie de considérer l'expertise de l'ASEQ-EHAQ dans le rapport, peu importe les assurances écrites données à l'ASEQ-EHAQ par Alain Poirier (23 avril et 18 juin 2012, Directeur national de la santé publique et sous-ministre adjoint, MSSS) et Horacio Arruda (12 février 2014, Directeur national de la santé publique et sous-ministre adjoint, MSSS) que nous serions consultés tout au long du processus du rapport.^{2,3,4} Cela oblige à se poser la question suivante : L'assurance, donnée par écrit par les directeurs nationaux de la santé publique et sous-ministres adjoints à la *Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec* (Alain Poirier et Horacio Arruda) a-t-elle une quelconque valeur ? Est-ce une tendance du MSSS, que les intervenants comme l'ASEQ-EHAQ ne peuvent pas faire confiance à la parole écrite des hauts fonctionnaires du MSSS ? Si nous avions été informés de cette décision d'exclusion, nous nous serions fortement opposés, car nous ne croyions pas à l'époque, et nous ne croyons pas non plus aujourd'hui, que l'INSPQ avait ou à l'expertise en SCM pour mener à bien un tel projet sans l'inclusion d'experts dans le domaine, et de personnes ayant une expérience vécue.

Après la seule réunion avec l'ASEQ-EHAQ tenue le 3 novembre 2014, nous aimerions savoir pourquoi l'INSPQ est allé de l'avant avec le rapport sans autre consultation avec l'ASEQ-EHAQ et les experts dans le domaine de la SCM, et nous aimerions voir où notre expertise a été considérée dans le rapport de l'INSPQ sur la SCM. Les parties prenantes (c.-à-d. l'ASEQ-EHAQ) qui auraient pu fournir des informations cruciales à un rapport aussi influent qui aurait dû prendre en compte tous les aspects de la déficience ont été délibérément laissées de côté malgré les assurances d'inclusion (Greenhalgh et al., 2019; Wicks et al., 2018).

Nous et notre communauté de la SCM se sentent trahis par la réunion du 3 novembre 2014 où un mandat a été partagé avec l'ASEQ-EHAQ, mais le mandat/la question de recherche a été changé à un moment donné au cours de la période de 9 ans (2012 à 2021) qu'il a fallu pour produire le rapport sur la SCM. Quand exactement les changements ont-ils été apportés au mandat, pourquoi n'avons-nous pas été informés en tant que parties prenantes, et pourquoi avez-vous demandé un changement de mandat ? Lors de la réunion en ligne du 9 septembre 2021, deux représentants de l'INSPQ, dont l'auteur principal, ont transmis verbalement à l'ASEQ-EHAQ un message selon lequel « rien de nouveau n'a été trouvé qui n'avait pas été trouvé par d'autres sur la SCM » ... Au lieu de vous arrêter là et de fournir de l'aide à cette communauté marginalisée, vous avez décidé d'ajouter à la stigmatisation vécue par la communauté avec vos conclusions erronées.

De plus, malgré les tentatives continues de l'ASEQ-EHAQ pour empêcher qu'un préjudice soit causé en maintenant la ligne de communication, la seule réunion du 3 novembre 2014 a été la seule consultation d'expertise sur la SCM, de personnes ayant une expérience vécue ou de groupes communautaires pour fournir cette information. Les vastes changements subséquents apportés au

² Lettre à l'ASEQ-EHAQ, le 23 avril 2012, Alain Poirier, directeur national de santé publique et sous-ministre adjoint.

³ Lettre à l'ASEQ-EHAQ, le 18 juin 2012, Alain Poirier, directeur national de santé publique et sous-ministre adjoint.

⁴ Lettre à l'ASEQ-EHAQ, le 12 février 2014, Horacio Arruda, directeur national de santé publique et sous-ministre adjoint.

mandat sans consultation n'ont pas respecté les attentes générées par les communications ministérielles, et ont finalement créé le potentiel pour que ce rapport devienne plus nuisible qu'utile. À tout moment, si l'INSPQ avait contacté l'ASEQ-EHAQ pour l'informer des changements, nous aurions été en mesure d'identifier le préjudice qui découlerait de ce rapport et de sa conclusion erronée.

Les assurances écrites pour l'implication de l'ASEQ-EHAQ avec l'INSPQ ont été transmises à l'INSPQ comme l'a démontré la réunion qui a eu lieu en 2014, mais les changements continus du mandat dans les années suivantes ont manqué de consultation avec les voix des personnes handicapées et ont finalement abouti à son institutionnalisation écrasante du capacitisme. En conséquence, ce rapport n'a été identifié pour le préjudice qu'il causerait qu'après sa publication, ce qui souligne encore une fois l'importance concrète de la valeur réelle de la consultation des enquêteurs de l'ASEQ-EHAQ dans le rapport.

À la suite de la publication du rapport, malgré le dépôt d'une plainte officielle au sujet du rapport, l'INSPQ a procédé à au moins une présentation de sa recherche, à notre connaissance, au Réseau d'échange sur les enjeux de santé environnementale (REESE), tout en enquêtant sur la plainte. Cela ignore de façon flagrante les voix des personnes ayant une expérience vécue de la sensibilité chimique multiple, des experts dans le domaine et des organismes communautaires qui ont exprimé leurs inquiétudes quant au tort que causera ce rapport. De plus, l'auteur principal du rapport, qui a fait une présentation lors de cet événement, a dépassé la portée du rapport pour faire des recommandations sans fondement, au-delà de ses compétences, sur le traitement et le suivi - des revendications qui ont été identifiées par des personnes de la communauté et des experts dans le domaine médical et de la recherche sur la sensibilité chimique multiple comme étant mal informées, sans preuve de bénéfice, et pourtant promues par les auteurs du rapport de l'INSPQ, qui n'ont aucune expérience clinique de la SCM. Le rapport final n'a pas enquêté sur le traitement et le suivi des personnes, et le fait de dépasser ce cadre pour répandre des affirmations non fondées sur cette condition crée un dangereux précédent et souligne le préjudice et le danger du capacitisme institutionnel.

Allégations concernant le Dr Albert Nantel

Le Dr Nantel a été un membre actif du groupe de travail du projet à partir de 2012.⁵ En tant que membre de ce groupe, le Dr Nantel était responsable de la recherche semi-systématique, influençant ainsi la direction du projet. Cependant, l'INSPQ a mentionné dans sa réponse (février 2022) que le Dr Nantel n'a pas offert de contribution significative au rapport, si tel est le cas, son nom devrait être retiré du rapport (chapitre 10) en tant que collaborateur. Les allégations faites concernant le Dr Nantel étaient fondées sur des preuves ([déclarations biaisées sur la SCM faites à la presse en 2011](#)), et ces preuves ont été fournies dès que l'ASEQ-EHAQ a été mise au courant de son implication potentielle dans la production de ce rapport. Les preuves de cette affirmation sont documentées et disponibles publiquement sous forme d'écrits médiatiques, et ont été fournies au MSSS le 23 mars 2012, pourtant cette information n'a pas été suivie d'effet. Même avec sa retraite éventuelle en 2017, cela fait cinq ans, au cours desquels l'INSPQ n'a rien fait pour enquêter,

⁵ Institut national de santé publique, Hypersensibilité chimique multiple, État d'avancement des travaux, 15 mars 2013.

prévenir ou éviter l'implication d'un chercheur partial dans ce projet. Étant donné l'ampleur de l'implication du Dr Nantel, l'absence d'enquête sur l'accusation fondée sur des preuves de partialité préexistante envoie un message clair à la communauté des personnes handicapées : l'INSPQ a protégé la partialité et n'a pas tenu compte de l'avis des parties prenantes, sans explication.

Autres divergences pertinentes et plainte supplémentaire :

Dans la réponse de l'INSPQ à la plainte de l'ASEQ-EHAQ, il est clair, d'après les informations ci-dessus, qu'une partie de notre plainte initiale n'a pas été prise en compte. Dans cette section, nous aimerions attirer votre attention sur notre plainte supplémentaire concernant le rapport de l'INSPQ.

Chapitre 10 du rapport de l'INSPQ (Hypothèse psychogène). Plainte.

Bien que nous sachions maintenant que le rapport de l'INSPQ n'incluait pas une revue systématique de la littérature, les problèmes de la littérature sont toujours présents et prévalents et ces problèmes sont probablement dus à l'absence d'une revue systématique, et le fait de ne pas utiliser cette méthode dans un tel rapport a entraîné des limitations dans le rapport de l'INSPQ ([Évaluation critique du chapitre 10 du rapport de l'INSPQ sur la SCM](#), [Chapitre 10 : Analyse des références](#)). Le fait de ne pas examiner de nombreuses études importantes publiées témoigne d'un manque d'expertise ou de partialité, et le fait de le faire sans explication manque de transparence. Selon les Instituts de recherche en santé du Canada, l'approche la plus courante de la synthèse dans le domaine des soins de santé est l'examen systématique ; elle peut également 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 l'examen. L'absence de méthodes de synthèse formelles menace la fiabilité et l'exactitude de la conclusion. Au chapitre 10, l'une des lacunes de la synthèse des connaissances utilisée dans ce rapport est le manque d'uniformité dans la définition de la SCM. Selon le consensus de 1999, la SCM 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 disparaissent lorsque les incitants sont éliminés (Bartha et al., 1999). Le rapport de l'INSPQ sur la SCM comprend d'autres termes connexes comme l'intolérance environnementale idiopathique (IEI) et l'intolérance chimique (CI), ce qui rend difficile la comparaison des différentes lignes de la littérature. Bien que l'IEI soit un phénomène descriptif qui porte de nombreux noms tels que MCS et CI, 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 ne sont toujours pas réfutés et ont été validés par l'Unité de recherche sur la santé environnementale de l'Université de Toronto en 2000 (McKeown-Eyssen et al., 2000). Le consensus de 1999 était le critère le plus largement accepté par les médecins pour diagnostiquer la SCM. Cependant, les études citées dans le chapitre 10 n'ont pas basé leurs critères sur le consensus. En général, les études choisies pour le chapitre 10 n'ont pas défini clairement la SCM. Par conséquent, leur méthode de dépistage pourrait être inexacte. 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.

L'INSPQ a examiné les preuves que la SCM est une réponse conditionnée. Une restriction significative de ces études est que les sujets étaient des sujets sains sans SCM qui ont servi de modèle de laboratoire de SCM (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 atteints de SCM, de sorte que la fiabilité du modèle de laboratoire de SCM reste incertaine. L'âge moyen des patients atteints de SCM est de 55 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 ; 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 et ont montré que les symptômes appris ressemblaient étroitement 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 sensibilité chimique multiple 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 (Bouton et al., 2019). Ce qui est observé en laboratoire chez de jeunes étudiants en bonne santé, sans la SCM, n'est pas nécessairement la vérité sur la SCM, et ne peut pas être modélisé chez des sujets sains, et le faire n'est que pure spéculation car cela néglige le potentiel de différences physiologiques. Les théoriciens de l'apprentissage ignorent souvent la physiologie sous-jacente de la SCM. Par conséquent, nous affirmons que le modèle de laboratoire de la SCM n'est souvent pas idéal, et qu'il devrait plutôt s'agir d'un essai contrôlé randomisé impliquant des patients atteints de SCM.

De nombreuses études incluses dans le rapport de l'INSPQ reconnaissent leurs limites méthodologiques et concluent souvent en déclarant qu'elles ont trouvé des preuves partielles ou limitées et que des recherches supplémentaires sont nécessaires pour confirmer leurs résultats. Alors que dans le rapport de l'INSPQ, des études sont citées comme ayant trouvé des preuves solides de causalité.

Il est également important de noter que la littérature citée dans le chapitre 10 est dépassée, de sorte que la crédibilité de la conclusion reste à remettre en question car il n'y avait pas beaucoup de recherches sur la SCM il y a 30 ans. En se basant sur la section des références du chapitre 11, qui correspond aux références citées dans le chapitre 10, il n'est pas surprenant que le chapitre 11 soit arrivé à la même conclusion que le chapitre précédent.

Chapitre 11 du rapport de l'INSPQ (Hypothèse de l'anxiété chronique comme facteur causal du syndrome de SCM). Plainte.

Le chapitre 11 n'a pas non plus répondu à son hypothèse mentionnée au début du chapitre, qui était d'établir un lien de causalité entre l'anxiété et la SCM. Ce qui est considéré comme la méthode de détermination de la causalité la plus fiable en science, à savoir la méthode

expérimentale randomisée, n'a pas encore montré de lien de causalité entre l'anxiété et la SCM, et aucune des études du chapitre 11 n'a pu y parvenir non plus, ce qui va à l'encontre de l'objectif de l'INSPQ d'énoncer son hypothèse lorsque celle-ci ne peut être prouvée. Par contre, la majeure partie du chapitre a été consacrée à l'histoire de l'anxiété, au mécanisme de la peur, au système de défense et à leur circuit neuronal sous-jacent - ce qui semble hors sujet. A la fin du chapitre, les auteurs sont arrivés à la conclusion que parce qu'il y a une activité cérébrale commune chez les personnes souffrant d'anxiété et celles atteintes de SCM, l'anxiété cause la SCM. Cette conclusion est trompeuse, car elle ne fait que montrer des mécanismes partagés que l'on retrouve dans des troubles qui sont comorbides (c'est-à-dire associés l'un à l'autre). Elle n'implique pas de lien de causalité ; elle ne fait que montrer une association. Le Dr Eleanor Stein (psychiatre à l'Université de Calgary) décrit l'anxiété ressentie par les patients atteints de SCM comme étant transactionnelle. Elle affirme que "l'anxiété est causée et aggravée par le manque de compréhension et de soutien de la part de la famille, des amis et du système médical et, bien sûr, surtout, par l'incapacité d'échapper à l'exposition" (Stein et al., 2022).

Il existe des critères bien acceptés pour évaluer la causalité lorsque des facteurs sont associés, appelés les critères de Bradford Hill. En fait, ces critères ont été utilisés par l'INSPQ pour exclure les polymorphismes génétiques de désintoxication comme cause de la SCM, même si ces associations n'ont jamais été considérées comme une cause. Pourtant, l'INSPQ n'a pas appliqué ces critères à ses observations d'une association entre l'anxiété et la SCM, lorsque l'on compare les associations psychogènes et la sensibilisation des récepteurs chimiosensibles en utilisant les critères de Bradford Hill pour la causalité de la sensibilité chimique multiple. La littérature publiée soutient clairement une étiologie biologique de sensibilisation chimique pour la SCM. ([Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple: Études manquées et lacunes dans les connaissances](#))

Le chapitre 11 suggère également que la peur peut contribuer à l'apparition des symptômes de la SCM. Il a été mentionné à plusieurs reprises dans la littérature du rapport de l'INSPQ que l'« hystérie de masse » a été observée comme une cause du syndrome des bâtiments malsains (SBM). On parle de SBM lorsque des groupes de personnes présentent des symptômes non spécifiques associés à la présence dans certains bâtiments. Cependant, aucune étude n'a réellement tenté d'identifier le phénomène d'« hystérie collective ». Trois de ces articles ont été rédigés par la même personne (Borchers., 2017 ; Chang., 1994 ; Chang., 2004) et comprennent des déclarations telles que : « Il a été prouvé que le syndrome des bâtiments malsains relève davantage de l'hystérie de masse que de toute maladie physiologique. » (Rothman et al., 1995) ; et « la simple apparition de symptômes chez un groupe d'individus dans un seul bâtiment a donné lieu à des conditions d'hystérie de masse, comme dans le cas du syndrome des bâtiments malsains (SBM). » (Rothman et al., 1995). Ces déclarations datent de plus de 25 ans et n'ont aucun support scientifique publié.

L'INSPQ fait référence à de nombreuses études qui recommandent des investigations plus poussées, et qui notent explicitement de sérieuses limitations telles que la faible taille des échantillons, le manque de généralisabilité, etc., ([Évaluation critique du chapitre 10 du rapport de l'INSPQ sur la SCM, Chapitre 10 : Analyse des références, Évaluation critique du chapitre 11 du rapport de l'INSPQ sur la SCM](#)). Cela doit être pris en compte de manière explicite dans le rapport de l'INSPQ, en particulier compte tenu du manque d'investissement dans la recherche sur la sensibilité chimique multiple, qui constitue un autre obstacle concret à la connaissance de cette maladie et un inconvénient pertinent pour l'ensemble du rapport. Certaines questions auxquelles

le rapport semble reposer sur de petites études non généralisables, ce qui doit être explicitement reconnu.

Dans sa réponse de février 2022, l'INSPQ affirme que « Les méthodes de recherche sont explicites et adéquates. Elles reposent sur les standards de qualité de l'Institut qui sont congruents avec les standards scientifiques internationaux. Les travaux ont par ailleurs été révisés par des pairs chercheurs et scientifiques reconnus dans leur domaine. » Si tel était le cas, de nombreuses références de la source n'auraient pas dû être incluses en raison de leurs limites. C'est pourquoi l'ASEQ-EHAQ exprime l'importance d'inclure des experts en SCM lors de l'analyse et du rapport sur le handicap. Aucun des examinateurs, tant internes qu'externes, n'avait d'expertise en SCM (ASEQ-EHAQ, 2021).

Enfin, en ce qui concerne l'analyse des récepteurs TRP, l'étude de Dantoft et al (2016) qui a été citée à la page 2 de la lettre de l'INSPQ datée du 28 février 2022 (que nous supposons être Dantoft et al., 2017), l'expression des récepteurs n'a pas été mesurée. Au lieu de cela, ils ont mesuré l'expression des gènes après un défi chimique. Ils ont exposé 18 sujets au n-butanol pendant 60 minutes. Ils ont mesuré l'expression de 26 gènes différents, mais un seul pour les récepteurs TRPA1 et TRPV1. Il existe au moins 8 polymorphismes nucléotidiques simples (SNP) non synonymes dont le taux d'hétérozygotie est supérieur à 10 %. Le nombre de participants à l'étude était très limité, ce qui représente une faiblesse considérable dans la conclusion, et les auteurs de l'étude recommandent même d'augmenter la taille de l'échantillon dans les travaux à venir. Ceci est particulièrement important étant donné que les auteurs notent certaines différences entre les groupes. Bien qu'elles ne soient pas statistiquement significatives, les auteurs formulent de nombreuses recommandations pour des études ultérieures, étant donné que cette étude est l'une des premières sur ce sujet et qu'elle présente des limites importantes. En outre, les auteurs de cette étude notent que les participants à la SCM représentent un groupe hétérogène, ce qui limite la généralisation de l'analyse statistique effectuée entre les groupes, en particulier lorsqu'une seule substance est utilisée pour induire les symptômes.

Étant donné que l'INSPQ a affirmé qu'il était à jour dans sa revue de la littérature, il convient de noter qu'il n'a pas inclus les deux revues systématiques indépendantes évaluées par des pairs qui ont conclu que les patients atteints de SCM traitent neurologiquement les odeurs différemment des témoins (Viziano et al., 2018 ; Azuma et al., 2019). L'INSPQ n'a pas non plus inclus une autre étude d'imagerie fonctionnelle dans son rapport : La sensibilisation olfactive à court terme implique des réseaux cérébraux pertinents pour la douleur, et indique une intolérance chimique (Andersson et al., 2017). Cela suggère deux possibilités : soit leur méthodologie de recherche documentaire était défectueuse, soit les auteurs ont fait des choix biaisés avec la sélection de la littérature afin d'appuyer leurs conclusions.

Plainte concernant la présentation du Dr Gaétan Carrier sur le rapport de l'INSPQ sur la SCM au Réseau d'échange sur les enjeux de santé environnementale (REESE)

Lors de la présentation au REESE par les auteurs du rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple le 23 novembre 2021, et plus particulièrement par le Dr Gaétan Carrier, des suggestions ont été faites quant à la cause et au traitement de la sensibilité chimique multiple, ce

que nous trouvons inadéquat et qui soulève des inquiétudes quant au niveau d'expertise du Dr Carrier et de l'équipe de l'INSPQ sur le sujet de la SCM.

Le Dr Carrier suggère que la SCM est un état anxieux ; souvent, les personnes qui ont été exposées à des situations potentiellement dangereuses les mémorisent et tentent ensuite d'éviter absolument des environnements similaires. Le Dr Carrier déclare que, sur la base de son expérience personnelle : [transcription traduite du français à l'anglais] : « si on réussit et si les patients atteints de SCM ont confiance dans les médecins, on peut leur faire comprendre que le risque (symptômes de SCM causés par la sensibilité chimique) n'existe pas et si on les approche, un peu comme une approche avec des personnes qui ont des phobies, en les amenant à s'exposer à des parfums et à des vêtements neufs qui ont une certaine odeur, ils arriveront à la conclusion que les produits chimiques ne sont pas la cause du problème. » (REESE., 2021). Il suggère également des traitements tels que la thérapie cognitivo-comportementale, parfois associée à l'approche de l'utilisation de médicaments/drogues. Ces suggestions du Dr Carrier sont extrêmement nuisibles à la communauté de la SCM au point où nous devons remettre en question non seulement l'expertise et la capacité du Dr Carrier et de l'INSPQ à examiner adéquatement la littérature sur la SCM, mais aussi leur intention, d'autant plus que ces méthodes de traitement n'ont pas été prouvées comme étant efficaces et peuvent causer des dommages.

La SCM n'est pas causée par l'anxiété ou les phobies, ce qui aurait pu être facilement prouvé si l'INSPQ avait examiné la littérature, y compris les données qualitatives (par exemple, les données provenant des témoignages de personnes ayant une expérience vécue de la SCM), mais aussi en comparant les personnes qui ont des troubles anxieux avec celles qui ont des symptômes de SCM. Les patients atteints de SCM ne présentent pas tous un trouble psychiatrique actuel, et toutes les recherches publiées n'établissent pas un lien entre la SCM et la maladie mentale. De nombreux patients développent de l'anxiété après le début de la SCM, comme c'est le cas pour de nombreuses autres maladies chroniques (Bhattacharya, 2014) en raison de l'impact de la maladie sur leur qualité de vie. Il est très important de noter que l'association n'est pas la causalité (Begg et al., 2018 ; Hill., 1965 ; Warren., 2000). Étant donné que la SCM est causée par une exposition chimique, suggérer un traitement, tel que celui présenté dans l'exposé de REESE, est imprudent. Soit cela montre le manque total d'expertise sur le sujet, soit c'est une indication d'une position biaisée. En fait, l'augmentation des expositions à des déclencheurs chimiques connus est plus susceptible de causer des dommages en déclenchant des réactions et en augmentant le niveau de sensibilité (Andersson et al., 2017).

Au cours de la présentation, le Dr Carrier mentionne à quel point il serait difficile de traiter et de guérir les personnes atteintes de SCM si nous continuons avec l'idée que l'exposition aux produits chimiques est la cause de la SCM, « [...] parce que tant qu'ils croiront que ce sont les produits chimiques, à mon avis, ce sera que le traitement sera extrêmement difficile. » (Carrier, présentation REESE). Il semble que plutôt que d'essayer d'aider la communauté de la SCM en éliminant les barrières et en créant des politiques (c.-à-d. des politiques sans parfum pour faciliter l'accès, y compris aux soins de santé, à un logement adéquat, etc.), le but du rapport de l'INSPQ sur la SCM était de trouver l'explication la plus appropriée pour éviter le travail à faire pour aider les personnes atteintes de SCM qui comprend la promotion d'espaces sains, et donc un évitement des expositions qui mènent aux symptômes. Plutôt que de prendre en considération les recommandations de ceux qui travaillent avec cette population et la traitent depuis des années, voire des décennies, et de ceux qui ont une expérience vécue de la SCM, l'INSPQ semble préférer

des traitements inefficaces et potentiellement dommageables qui ne feront probablement qu'accroître le stress psychologique et maintenir les obstacles à l'accès aux soins des personnes atteintes de SCM. L'intention de ce rapport et de la présentation au REESE nous semble être de saper les meilleures pratiques de gestion établies en faveur de traitements non éprouvés.

Dans notre lettre au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, le 28 février 2022, nous avons mentionné une personne qui était bénévole à l'ASEQ-EHAQ et qui a vécu le handicap de la SCM. Après des années de plaidoyer auprès des autorités et de recherche de logements sains et abordables, et même lorsque ses médecins se sont joints à ses appels au gouvernement pour l'aider à trouver une solution à sa situation de logement, l'aide médicale à mourir (AMM) a été la seule solution qui lui a été offerte. Une demande aussi simple qu'un logement sain et abordable aurait permis d'éviter cette tragédie. Il s'agit des solutions simples pour de nombreuses personnes vivant avec la SCM, mais l'INSPQ conseille les décideurs à chercher et recommander des traitements inefficaces et potentiellement iatrogènes. Le but principal de la santé publique est de prévenir des maladies et non pas de les guérir, et une telle mentalité pourrait engendrer des solutions bien moins coûteuses pour tous à long terme. Même le Dr Carrier a mentionné dans la présentation de REESE que ces traitements vont dans toutes les directions et n'ont jamais été bénéfiques, ne comprenant pas que si nous ne changeons pas pour des solutions saines et moins toxiques, ce handicap ne peut être traité. Tenter de traiter un handicap comme un état psychologique alors qu'il ne l'est pas est cruel, et stigmatisant pour une population déjà mal comprise, vulnérable et marginalisée, et potentiellement nuisible. Il existe des moyens d'aider les personnes vivant avec la SCM. Malheureusement, la position actuelle telle que promulguée dans le rapport de l'INSPQ sur la SCM pourrait pousser une population déjà négligée et dont la prévalence augmente à mettre fin à ses souffrances aggravées par la stigmatisation, la discrimination, l'ignorance et l'arrogance en optant pour la mort par AMM. Cela semble être une solution plus facile que de fournir des soins de santé et des services sociaux adéquats et accessibles et d'autres éléments essentiels tels que des logements abordables pour les personnes atteintes de la SCM. La question est la suivante : pourquoi ?

Conclusion

Dans l'ensemble, l'inaction face aux préoccupations, aux preuves de partialité, à la méthodologie médiocre et à l'absence d'inclusion des personnes qui ont une expertise médicale spécifique à la SCM ou aux personnes ayant une expérience vécue dans un rapport qui aura des impacts durables et concrets, envoie un message clair aux personnes vivant avec la SCM : leurs connaissances acquises par expérience vécue et les impacts potentiels d'une recherche biaisée sur leur vie quotidienne ne sont pas pertinents. Les disparités extrêmes qui ont conduit à cette enquête scientifique sont renforcées par l'apathie et l'inaction des institutions qui ne reconnaissent pas et ne traitent pas la manière dont la recherche sans consultation appropriée peut et va nuire aux communautés marginalisées.

La conclusion du rapport de l'INSPQ créera des obstacles supplémentaires identifiés dans les soins de santé et la société en général pour les personnes atteintes du handicap reconnu de la SCM (Gouvernement de l'Ontario, 2018) et entraînera très probablement une augmentation des désavantages socio-économiques et des difficultés telles que le chômage, la perte de qualité de vie, l'insécurité alimentaire et de logement, la pauvreté, l'isolement, la stigmatisation et l'itinérance, qui

ont déjà un impact disproportionné sur cette population. Compte tenu de tout ce qui précède, nous continuons à recommander fortement, conformément à la citation « D'abord ne pas nuire », que le rapport de l'INSPQ sur la SCM soit retiré du site Web et revu par des pairs et des intervenants qui ont une expertise dans ce domaine.

Compte tenu de l'identification initiale par l'ASEQ-EHAQ du manque d'expertise au Québec en matière de SCM, dès 2011 lorsque la lettre initiale a été reçue du leader parlementaire en réponse à une pétition, nous aimerions demander une liste de réviseurs externes, et leur expertise en SCM spécifiquement. Étant donné le manque d'expertise en matière de SCM dans la rédaction du rapport lui-même, nous aimerions s'assurer de l'expertise spécifique en matière de la SCM pour réviser et mettre à jour ce rapport.

Enfin, nous aimerions que les plaintes et questions suivantes soient traitées de manière adéquate et qu'il y soit répondu :

1. Expliquer l'expertise de l'INSPQ et sa prise en considération des expériences vécues de la SCM.
2. Pourquoi notre demande écrite (remise à l'INSPQ) de partager les informations recueillies par une association provinciale, auprès de milliers de personnes atteintes de la SCM de tous les horizons sur une longue période de temps, a-t-elle été refusée ? Veuillez expliquer pourquoi l'INSPQ ne serait pas intéressé par des données qualitatives supplémentaires sur ce sujet de la part des parties prenantes de la condition.
3. Expliquer la révision incomplète de la littérature sur la SCM par l'INSPQ, qui a donné lieu à une analyse biaisée.
4. Expliquer pourquoi les allégations justifiées de l'ASEQ-EHAQ concernant le Dr Nantel n'ont pas été prises en compte comme en témoigne l'inclusion du Dr Nantel depuis 2012 pour diriger cette recherche.⁵
5. Si le Dr Nantel n'a pas apporté de contribution significative au rapport, pourquoi est-il inclus dans le rapport (chapitre 10) en tant que collaborateur ?
6. *Le rapport de l'INSPQ sur la SCM : Plainte du chapitre 10.*
7. *Le rapport de l'INSPQ sur la SCM : Plainte en vertu du chapitre 11.*
8. Veuillez répondre à la plainte de l'ASEQ-EHAQ en référence au Dr Carrier sur REESE.
9. Si l'INSPQ a pris la décision d'effectuer une synthèse des connaissances, pourquoi déciderait-il de ne pas inclure une revue systématique pour un sujet aussi critique ?
10. Quelle a été la méthode supplémentaire utilisée pour la revue afin de garantir la généralisation et la cohérence des résultats de la recherche à évaluer dans un plus grand nombre de contextes, de populations étudiées et de comportements différents afin de réduire le risque de résultats fortuits ?

11. Qu'est-ce qui justifie que les auteurs du rapport de l'INSPQ sur la SCM maintiennent leur conclusion malgré des preuves fournies dans la plainte de l'ASEQ-EHAQ ?
12. Pourquoi les assurances des directeurs nationaux de la santé publique et du sous-ministre adjoint (Alain Poirier et Horacio Arruda) ont-elles été sapées, n'ayant aucune incidence sur la décision prise par l'INSPQ ?
13. Puisque l'ASEQ-EHAQ a été informée par écrit de son inclusion dans le projet, pourquoi la décision de ne pas consulter l'ASEQ-EHAQ tout au long du projet n'a-t-elle pas été communiquée à l'ASEQ-EHAQ ?
14. Qui était en désaccord avec le premier mandat confié à l'INSPQ par le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec et pourquoi ?
15. Puisque le premier Mandat a été présenté lors d'une rencontre à l'ASEQ-EHAQ le 3 novembre 2014, pourquoi un changement dans ce Mandat n'a-t-il pas été communiqué à l'ASEQ-EHAQ ? On nous a dit que le document serait fait tel que décrit dans les documents partagés qui nous ont été communiqués le 3 novembre 2014, lesquels comprenaient le Mandat initial.
16. Pourquoi l'INSPQ est-il allé de l'avant avec le rapport, après la réunion tenue le 3 novembre 2014, sans consulter davantage l'ASEQ-EHAQ et les experts dans le domaine de la SCM ?
17. La question/mandat de recherche a été modifiée, indiquant que l'INSPQ est arrivé à une conclusion qui nécessitait une question de recherche adaptée. Cela semble être une action biaisée que nous aimerions voir abordée : Pourquoi la question de recherche a-t-elle été modifiée ?
18. Combien de personnes atteintes de sensibilité chimique multiple ont été consultées par les auteurs du rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple, qu'ils considéreraient comme des « experts » de la maladie ? / de quelle manière les auteurs ont-ils travaillé avec des personnes atteintes de sensibilité chimique multiple dans le passé pour devenir des experts de cette maladie ?
19. Puisque le Dr Carrier a abordé publiquement cette question lors d'une présentation au REESE : pourquoi l'INSPQ est-il autorisé à recommander des traitements tels que des médicaments psychiatriques et des drogues pour lesquels il n'existe aucune preuve publiée de bénéfice ou de sécurité pour les patients atteints de SCM ? Veuillez nous envoyer les références ou les preuves scientifiques pertinentes.

20. Expliquer pourquoi « Les autres articles qui sont référencés dans les documents [de l'ASEQ-EHAQ] n'apportent aucune nouvelle information pertinente qui modifierait les conclusions du rapport » (réponse de l'INSPQ, 2022).
21. Sur quels critères les examinateurs externes ont-ils été choisis ?
22. L'un des examinateurs externes avait-il une expertise en matière de SCM ?

RÉFÉRENCES

Alessandrini, M., Micarelli, A., Chiaravalloti, A., Bruno, E., Danieli, R., Pierantozzi, M., ... & Schillaci, O. (2016). Involvement of subcortical brain structures during olfactory stimulation in multiple chemical sensitivity. *Brain topography*, 29(2), 243-252.

Andersson, L., Claeson, A. S., Nyberg, L., Stenberg, B., & Nordin, S. (2014). Brain responses to olfactory and trigeminal exposure in idiopathic environmental illness (IEI) attributed to smells—an fMRI study. *Journal of Psychosomatic Research*, 77(5), 401-408.

Andersson, L., Claeson, A. S., Nyberg, L., & Nordin, S. (2017). Short-term olfactory sensitization involves brain networks relevant for pain, and indicates chemical intolerance. *International Journal of Hygiene and Environmental Health*. Apr; 220(2), 503-509.

ASEQ-EHAQ. (2021). Authors and Reviewers of the INSPQ Report: Multiple chemical sensitivity syndrome, an integrative approach to identifying the pathophysiological mechanisms. Retrieved from https://aseq-ehaq.ca/pdf/INSPQ-Report_authors-and-reviewers.pdf

Azuma, K., Uchiyama, I., Tanigawa, M., Bamba, I., Azuma, M., Takano, H., ... & Sakabe, K. (2019). Chemical intolerance: involvement of brain function and networks after exposure to extrinsic stimuli perceived as hazardous. *Environmental Health and Preventive Medicine*, 24(1), 1-11.

Azuma, K., Uchiyama, I., Takano, H., Tanigawa, M., Azuma, M., Bamba, I., & Yoshikawa, T. (2013). Changes in cerebral blood flow during olfactory stimulation in patients with multiple chemical sensitivity: a multi-channel near-infrared spectroscopic study. *PLoS One*, 8(11), e80567.

Azuma, K., Uchiyama, I., Tanigawa, M., Bamba, I., Azuma, M., Takano, H., ... & Sakabe, K. (2015). Assessment of cerebral blood flow in patients with multiple chemical sensitivity using near-infrared spectroscopy—recovery after olfactory stimulation: a case-control study. *Environmental health and preventive medicine*, 20(3), 185-194.

Azuma, K., Uchiyama, I., Tanigawa, M., Bamba, I., Azuma, M., Takano, H., ... & Sakabe, K. (2016). Association of odor thresholds and responses in cerebral blood flow of the prefrontal area during olfactory stimulation in patients with multiple chemical sensitivity. *PLoS One*, 11(12), e0168006.

Bartha, L. (1999). Multiple chemical sensitivity: a 1999 consensus. *Arch Environ Health*, 54, 147-149.

Begg, M. D., & March, D. (2018). Cause and association: missing the forest for the trees. *American journal of public health*, 108(5), 620-620.

Bhattacharya, R., Shen, C., & Sambamoorthi, U. (2014). Excess risk of chronic physical conditions associated with depression and anxiety. *BMC psychiatry*, 14(1), 1-10.

Borbély, É., Payrits, M., Hunyady, Á., Mező, G., & Pintér, E. (2019). Important regulatory function of transient receptor potential ankyrin 1 receptors in age-related learning and memory alterations of mice. *GeroScience*, 41(5), 643-654.

Borchers, A. T., Chang, C., & Eric Gershwin, M. (2017). Mold and human health: A reality check. *Clinical reviews in allergy & immunology*, 52(3), 305-322.

Bouton, M.E., & Hall, G. (2019). *Learning theory*. In D.S. Dunn (Ed.), *Oxford Bibliographies in Psychology*. New York: Oxford University Press

Chang, C. C., Ruhl, R. A., Halpern, G. M., & Gershwin, M. E. (1994). Building components contributors of the sick building syndrome. *Journal of Asthma*, 31(2), 127-137.

Chang, C., & Gershwin, M. E. (2004). Indoor air quality and human health. *Clinical reviews in allergy & immunology*, 27(3), 219-239.

Chiaravalloti, A., Pagani, M., Micarelli, A., Di Pietro, B., Genovesi, G., Alessandrini, M., & Schillaci, O. (2015). Cortical activity during olfactory stimulation in multiple chemical sensitivity: a 18F-FDG PET/CT study. *European Journal of Nuclear Medicine and Molecular Imaging*, 42(5), 733-740.

de Moura, J. C., Noroes, M. M., Rachetti, V. D. P. S., Soares, B. L., Preti, D., Nassini, R., ... & André, E. (2014). The blockade of transient receptor potential ankirin 1 (TRPA 1) signalling mediates antidepressant-and anxiolytic-like actions in mice. *British journal of pharmacology*, 171(18), 4289-4299.

Devriese, S., Winters, W., Stegen, K., Van Diest, I., Veulemans, H., Nemery, B., ... & 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.

Devriese, S., Winters, W., Van Diest, I., De Peuter, S., Vos, G., 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. *International archives of occupational and environmental health*, 77(3), 200-204.

Fernandes, E. S., Fernandes, M. A., & Keeble, J. E. (2012). The functions of TRPA1 and TRPV1: moving away from sensory nerves. *British journal of pharmacology*, 166(2), 510-521.

Fothergill, L. J., Callaghan, B., Rivera, L. R., Lieu, T., Poole, D. P., Cho, H. J., ... & Furness, J. B. (2016). Effects of food components that activate TRPA1 receptors on mucosal ion transport in the mouse intestine. *Nutrients*, 8(10), 623.

Government of Ontario, Ministry of Health and Long-Term Care. (2018) Care Now: An Action Plan to Improve Care for People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), Fibromyalgia (FM) and Environmental Sensitivities/Multiple Chemical Sensitivity (ES/MCS). Final Report of the Task Force on Environmental Health. Government of Ontario, Ministry of Health and Long-Term Care. Available from: <http://www.health.gov.on.ca/en/public/programs/environmentalhealth/>

Graham, I. D., & Tetroe, J. M. (2009). Getting evidence into policy and practice: perspective of a health research funder. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 18(1), 46.

Greenhalgh, T., Hinton, L., Finlay, T., Macfarlane, A., Fahy, N., Clyde, B., & Chant, A. (2019). Frameworks for supporting patient and public involvement in research: systematic review and co-design pilot. *Health expectations*, 22(4), 785-801.

Grimshaw J. A Knowledge Synthesis Chapter. (2002) CIHR. 1-56. Retrieved from https://cihr-irsc.gc.ca/e/documents/knowledge_synthesis_chapter_e.pdf.

Hill, A. B. (1965). The environment and disease: association or causation?

Hillert, L., Musabasic, V., Berglund, H., Ciumas, C., & Savic, I. (2007). Odor processing in multiple chemical sensitivity. *Human Brain Mapping*, 28(3), 172-182.

INSPQ. The Institute. (2022). Retrieved from: <https://www.inspq.qc.ca/en/institute/about-us>

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>

Kaimoto, T., Hatakeyama, Y., Takahashi, K., Imagawa, T., Tominaga, M., & Ohta, T. (2016). Involvement of transient receptor potential A1 channel in algescic and analgesic actions of the organic compound limonene. *European Journal of Pain*, 20(7), 1155-1165.

Karashima, Y., Damann, N., Prenen, J., Talavera, K., Segal, A., Voets, T., & Nilius, B. (2007). Bimodal action of menthol on the transient receptor potential channel TRPA1. *Journal of Neuroscience*, 27(37), 9874-9884.

Komatsu, T., Uchida, K., Fujita, F., Zhou, Y., & Tominaga, M. (2012). Primary alcohols activate human TRPA1 channel in a carbon chain length-dependent manner. *Pflügers Archiv-European Journal of Physiology*, 463(4), 549-559.

Lindsay, C. D., & Timperley, C. M. (2020). TRPA1 and issues relating to animal model selection for extrapolating toxicity data to humans. *Human & Experimental Toxicology*, 39(1), 14-36.

Liu, M. G., & Zhuo, M. (2014). No requirement of TRPV1 in long-term potentiation or long-term depression in the anterior cingulate cortex. *Molecular brain*, 7(1), 1-13.

Lübbert, M., Kyereme, J., Schöbel, N., Beltrán, L., Wetzels, C. H., & Hatt, H. (2013). Transient receptor potential channels encode volatile chemicals sensed by rat trigeminal ganglion neurons. *PloS one*, 8(10), e77998.

McKeown-Eyssen, G. E., Sokoloff, E. R., Jazmaji, V., Marshall, L. M., & Baines, C. J. (2000). Reproducibility of the University of Toronto self-administered questionnaire used to assess environmental sensitivity. *American journal of epidemiology*, 151(12), 1216-1222.

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.

Miller, C. S., Palmer, R. F., Dempsey, T. T., Ashford, N. A., & Afrin, L. B. (2021). Mast cell activation may explain many cases of chemical intolerance. *Environmental Sciences Europe*, 33(1), 1-15.

Molot, J., Marshall, L., Sears, M. (2021). Response to INSPQ Report on Multiple Chemical Sensitivity. Missed Studies and Knowledge gaps.

Nethercott, J. R., Lee Davidoff, L., Curbow, B., & Abbey, H. (1993). Multiple chemical sensitivities syndrome: toward a working case definition. *Archives of Environmental Health: An International Journal*, 48(1), 19-26.

Nkambeu, B., Ben Salem, J., & Beaudry, F. (2021). Eugenol and other vanilloids hamper *Caenorhabditis elegans* response to noxious heat. *Neurochemical research*, 46(2), 252-264.

- Nogami, H., Odajima, H., Shoji, S., Shimoda, T., & Nishima, S. (2004). Capsaicin provocation test as a diagnostic method for determining multiple chemical sensitivity. *Allergology International*, 53(2), 153-157.
- Norões, M. M., Santos, L. G., Gavioli, E. C., Rachetti, V. D. P. S., Otuki, M. F., de Almeida Cabrini, D., ... & André, E. (2019). Role of TRPA1 receptors in skin inflammation induced by volatile chemical irritants in mice. *European Journal of Pharmacology*, 858, 172460.
- Orriols, R., Costa, R., Cuberas, G., Jacas, C., Castell, J., & Sunyer, J. (2009). Brain dysfunction in multiple chemical sensitivity. *Journal of the Neurological Sciences*, 287(1-2), 72-78.
- Pabbidi, M. R., & Premkumar, L. S. (2017). Role of transient receptor potential channels Trpv1 and Trpm8 in diabetic peripheral neuropathy. *Journal of diabetes and treatment*, 2017(4).
- Pall, M. L., & Anderson, J. H. (2004). The vanilloid receptor as a putative target of diverse chemicals in multiple chemical sensitivity. *Archives of Environmental Health: An International Journal*, 59(7), 363-375.
- Patin, A., & Pause, B. M. (2015). Human amygdala activations during nasal chemoreception. *Neuropsychologia*, 78, 171-194.
- Peres, D. S., Theisen, M. C., Fialho, M. F. P., Dalenogare, D. P., Rodrigues, P., Kudsi, S. Q., ... & Trevisan, G. (2021). TRPA1 involvement in depression-and anxiety-like behaviors in a progressive multiple sclerosis model in mice. *Brain Research Bulletin*, 175, 1-15.
- REESE, Jonathan Côté. REESE_Enregistrement. (2021) [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=cywfc-al6r8&t=92s>. Published November 23, 2021. Accessed August 8, 2022.
- Riera, C. E., Menozzi-Smarrito, C., Affolter, M., Michlig, S., Munari, C., Robert, F., ... & Le Coutre, J. (2009). Compounds from Sichuan and Melegueta peppers activate, covalently and non-covalently, TRPA1 and TRPV1 channels. *British journal of pharmacology*, 157(8), 1398-1409.
- Roberts, J. C., Davis, J. B., & Benham, C. D. (2004). [3H] Resiniferatoxin autoradiography in the CNS of wild-type and TRPV1 null mice defines TRPV1 (VR-1) protein distribution. *Brain research*, 995(2), 176-183.
- Rothman, A. L., & Weintraub, M. I. (1995). The sick building syndrome and mass hysteria. *Neurologic clinics*, 13(2), 405-412.

- Saunders, C. J., Li, W. Y., Patel, T. D., Muday, J. A., & Silver, W. L. (2013). Dissecting the role of TRPV1 in detecting multiple trigeminal irritants in three behavioral assays for sensory irritation. *F1000Research*, 2.
- Shimonovich, M., Pearce, A., Thomson, H., Keyes, K., & Katikireddi, S. V. (2021). Assessing causality in epidemiology: revisiting Bradford Hill to incorporate developments in causal thinking. *European Journal of Epidemiology*, 36(9), 873-887.
- Statistics Canada (2000-2020). Canadian Community Health Survey. Retrieved from: <https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getInstanceList&Id=1314175>
- Stein E., & ASEQ-EHAQ. (2022). MCS and Anxiety: Dispelling the Myth, Dr. Eleanor Stein [Video]. YouTube. <https://youtu.be/rHXnTSiTeSs> . Accessed August 8, 2022.
- Talavera, K., Startek, J. B., Alvarez-Collazo, J., Boonen, B., Alpizar, Y. A., Sanchez, A., ... & Nilius, B. (2020). Mammalian transient receptor potential TRPA1 channels: from structure to disease. *Physiological reviews*.
- Tobita, N., Makino, M., Fujita, R., Jyotaki, M., Shinohara, Y., & Yamamoto, T. (2021). Sweet scent lactones activate hot capsaicin receptor, TRPV1. *Biochemical and Biophysical Research Communications*, 534, 547-552.
- Van den Bergh, O., Stegen, K., Van Diest, I., Raes, C., Stulens, P., Eelen, 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.
- Viziano A, et al. Perspectives on multisensory perception disruption in idiopathic environmental intolerance: a systematic review. *International Archives of Occupational and Environmental Health*. 2018 Nov;91(8):923–35.
- Wang, R., Tu, S., Zhang, J., & Shao, A. (2020). Roles of TRP channels in neurological diseases. *Oxidative Medicine and Cellular Longevity*, 2020.
- Warren, D. A., Bowen, S. E., Jennings, W. B., Dallas, C. E., & Balster, R. L. (2000). Biphasic effects of 1, 1, 1-trichloroethane on the locomotor activity of mice: relationship to blood and brain solvent concentrations. *Toxicological Sciences*, 56(2), 365-373.
- Wicks, P., Richards, T., Denegri, S., & Godlee, F. (2018). Patients' roles and rights in research. *bmj*, 362.
- Xiao, Y., Chen, X., Zhang, P. A., Xu, Q., Zheng, H., & Xu, G. Y. (2016). TRPV1-mediated presynaptic transmission in basolateral amygdala contributes to visceral hypersensitivity in adult rats with neonatal maternal deprivation. *Scientific reports*, 6(1), 1-13.



Zschenderlein, C., Gebhardt, C., von Bohlen und Halbach, O., Kulisch, C., & Albrecht, D. (2011). Capsaicin-induced changes in LTP in the lateral amygdala are mediated by TRPV1. *PloS one*, 6(1), e16116.

ANNEXE

Tableau 1. Réponse de l'INSPQ de février 2022 et plainte de l'ASEQ-EHAQ

	Plainte de l'ASEQ-EHAQ	Réponse de l'INSPQ reçue le 28 février 2022
<p>Conception et méthode de recherche</p>	<p>(Cellule 1a)</p> <p>1. Nous savons par expérience que les revues systématiques représentent une somme de travail considérable. Afin d'obtenir des résultats robustes et pertinents, ces revues de grande envergure doivent être menées selon des méthodes rigoureuses. (Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple, p. 4)</p> <p>2. 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 de l'INSPQ créent un risque de biais. Si la méthodologie n'est pas claire, l'étude ne peut pas être reproduite, ce qui rend la conclusion de la revue systématique potentiellement biaisée et peu significative. (Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple, p. 5)</p>	<p>(Cellule 1b)</p> <p>L'un des points abordés dans votre plainte concerne la conception de la recherche. Vous déclarez que le « rapport prétend être une analyse exhaustive et systématique de la littérature scientifique et des connaissances actuelles sur la SCM ».</p> <p>Il apparaît d'abord essentiel d'apporter un élément de clarification par rapport à la typologie du rapport de recherche. Tel que rapporté dans le chapitre 2 « Méthodologie » du rapport complet cette synthèse de connaissances ne constitue pas une revue systématique de la littérature, mais bien une synthèse des connaissances qui présente une revue exhaustive de la littérature plus appropriée pour répondre au mandat du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), soit la compréhension de différents aspects de la maladie, notamment l'épidémiologie et l'identification des mécanismes physiopathologiques qui permettraient d'expliquer le syndrome SCM . La</p>

		<p>synthèse des connaissances (page 26 du rapport complet) a été faite selon une méthodologie de recherche explicite, transparente, reproductible, et qui permet une représentation globale et juste de la littérature. Elle a permis de répondre à une question de recherche plus large, et à mieux comprendre les phénomènes étiologiques de la maladie qu'une revue systématique de la littérature. Les méthodes de recherche sont explicites et adéquates. Elles reposent sur les standards de qualité de l'Institut qui sont congruents avec les standards scientifiques internationaux. Les travaux ont par ailleurs été révisés par des pairs chercheurs et scientifiques reconnus dans leur domaine. Pour éviter toute mauvaise interprétation concernant la désignation de la typologie, nous nous engageons dans les prochaines semaines à apporter une modification à cet effet dans le rapport.</p>
<p>Récepteurs TRP/ Composés organiques volatils/ Imagerie fonctionnelle</p>	<p>(Cellule 2a)</p> <p>1. La recherche et le filtrage de la littérature étaient insuffisants et, par conséquent, plusieurs</p> <p>Les sujets et articles significatifs et importants n'ont pas été pris en compte dans la revue. (Réponse au rapport de</p>	<p>(Cellule 2b)</p> <p>Le document « Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple » et les différents articles auxquels vous faites référence ont également été pris en compte dans l'examen de votre plainte. Parmi les articles identifiés, ceux qui avaient été capturés par la recherche bibliographique ont</p>

	<p>l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple, p. 6)</p> <p>2. Nous sommes d'avis que la recherche documentaire et la sélection des exclusions/inclusions étaient inadéquates et que, par conséquent, de nombreux articles et sujets significatifs et importants n'ont pas été pris en compte pour l'examen : [la liste suivante, 1-20] (Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple : Études manquées et lacunes dans les connaissances, p. 2)</p> <p>3. L'INSPQ a omis d'examiner les études qui démontrent que la pollution atmosphérique et la mauvaise santé mentale sont associées. La signification de cette omission est que les récepteurs TRPA1 et TRPV1 régulés à la hausse peuvent être impliqués dans la pathogenèse ou la physiopathologie des troubles psychiatriques, y compris l'anxiété, l'humeur altérée et le conditionnement de la peur contextuelle [les références sont énumérées dans les notes de bas de page du document original] (Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple : Études manquées et lacunes dans les connaissances, p.4)</p> <p>4. L'INSPQ a examiné les scans d'imagerie fonctionnelle, qui ont démontré une</p>	<p>effectivement été relus et analysés par les auteurs. Le chapitre 2 du rapport détaille la stratégie de recherche utilisée. Les autres articles auxquels vous faites référence dans vos documents n'apportent aucune nouvelle information pertinente susceptible de modifier les conclusions du rapport.</p> <p>La plainte fait également référence à la période de recherche de la littérature, affirmant que la littérature ultérieure de 2014 a été négligée. En fait, la période de recherche documentaire s'est étendue jusqu'à début mai 2021. Toute la littérature récente, notamment à partir de 2000, a été prise en compte jusqu'à la publication du rapport en juin 2021. En effet, il est noté au chapitre 2, concernant la méthodologie de recherche, que « les requêtes ont d'abord été effectuées entre le 3 avril et le 8 mai 2013. Une mise à jour ultérieure (rerun) des requêtes a été effectuée dans les bases de données en novembre 2013. Deux membres de l'équipe de projet (agents de recherche) ont été impliqués, et ce travail a été effectué en étroite collaboration avec les bibliothécaires de l'INSPQ. De plus, une veille scientifique a été instituée en juin 2013 et a été maintenue jusqu'à la publication du rapport. » Les articles de la veille scientifique ont tous été lus et</p>
--	--	---

	<p>augmentation des zones responsables de l'anticipation, de l'attention, du conditionnement, de l'évitement des dommages et de la perception, et une réduction de la réponse olfactive. Certaines études ont conclu que leurs preuves soutenaient une étiologie descendante pour la SCM, déduisant une étiologie psychogène. L'INSPQ a utilisé ces données pour conclure que l'étiologie de la SCM est psychogène. Cependant :</p> <p>Plusieurs revues systématiques des études d'imagerie publiées ont seulement conclu qu'il existe des preuves neurologiques que les personnes atteintes de SCM traitent les odeurs différemment des témoins. (86) (87) (88)</p> <p>Des théories de non-concordance ont été notées, (86) basées sur des différences dans certaines zones du cerveau, c'est-à-dire l'activation (89) (90) par rapport à la désactivation. (91) (92)</p> <p>Le rapport de l'INSPQ n'a pas identifié les problèmes bien connus identifiés dans les protocoles de provocation chimique publiés précédemment et qui sont également apparents dans ces études. (93) (94)</p> <p>Le rapport de l'INSPQ n'a pas identifié les multiples études montrant que les récepteurs TRPV1 et TRPA1 sont</p>	<p>analysés. Il est donc juste de dire que les conclusions du rapport sont basées sur l'analyse des connaissances publiées à la date de publication du rapport.</p> <p>Votre document « Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple » présente vingt déclarations concernant des sujets qui n'auraient pas été pris en compte dans le processus de rédaction du rapport. Ces éléments, analysés par les auteurs, peuvent être regroupés en trois groupes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. les récepteurs TRPV1 et TRPA1, 2. les composés organiques volatils (COV), et 3. l'imagerie fonctionnelle. <p>Le sujet des récepteurs TRP, a été abordé principalement dans les chapitres 8 et 9 du rapport complet. Les auteurs ont examiné les études mentionnées dans votre document. L'analyse de ces articles n'invalide pas le contenu du rapport et ses conclusions. Par ailleurs, une cinquantaine d'articles cités traitent de ces récepteurs vanilloïdes (TRPV1 et TRPA1) dans le chapitre 8 du rapport sur l'inflammation neurogène. Ce chapitre détaille l'évolution des recherches sur l'inflammation neurogène, notamment en ce qui concerne</p>
--	--	--

	<p>exprimés dans les mêmes zones du cerveau que celles identifiées dans les études d'imagerie cérébrale, comme indiqué ci-dessus (#11). Cela suggère qu'ils pourraient être impliqués dans les changements mesurés.</p> <p>Il est donc important de noter que le rapport de l'INSPQ a également omis d'indiquer que la majorité des substances utilisées dans ces études d'imagerie en tant que défis olfactifs ont également été identifiées comme agonistes des récepteurs TRPV1 et TRPA1.(6) (95) (96) (97) (98) (99) (9) (100) (101) (102) (103) (104) (105) Cela expliquerait les différences dans les réponses des participants atteints de la SCM par rapport aux contrôles, et fournit un soutien supplémentaire à l'étiologie biologique de la SCM, c'est-à-dire, sensibilisation des récepteurs chimiosensibles (Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple : Missed Studies and Knowledge Gaps, p. 4).</p>	<p>la capsaïcine et la substance P. En ce qui concerne la localisation de ces récepteurs dans l'organisme, il est indiqué dans la section 8.5.2.4 que « les récepteurs vanilloïdes sont présents à la surface des nerfs sensoriels périphériques (ex, peau, lèvres, langue, voies respiratoires, tractus gastro-intestinal, vessie), également sur les fibres C du nerf trijumeau, ainsi que dans le cerveau et la moelle épinière (Gavva et al., 2008a, 2008b) ». En outre, la littérature récente a montré que ces récepteurs sont fréquemment co-exprimés en dehors du système nerveux central, mais ce phénomène n'est pas spécifique aux personnes atteintes de SCM. Il n'y a pas de différence dans l'expression de ces récepteurs chez les sujets normaux et les SCM en présence de molécules qui activent le système trigéminal (Dantoft et al., 2016).</p> <p>Concernant la sensibilisation des récepteurs en question, il est détaillé dans le chapitre 8 du rapport de recherche que ce ne sont pas ces récepteurs qui sont sensibilisés. C'est la sensibilisation centrale qui induit en périphérie la formation de neuropeptides tels que la substance P, le NGF, le VIP et qui activent ensuite les récepteurs TRPV1 et TRPA1. Dans les maladies associées aux troubles</p>
--	---	---

		<p>de l'humeur et de l'anxiété, on observe une augmentation de la concentration de ces neuropeptides inflammatoires dans la périphérie. Ces neuropeptides contribuent à l'activation des récepteurs vanilloïdes qui augmentent la perception de la douleur au niveau du cerveau, ce qui est décrit dans les chapitres 8 et 11. Ces éléments relatifs à la fonction des récepteurs TRPV1 et TRPA1 ne permettent pas d'étayer davantage les hypothèses toxicophysiologiques ni d'invalider les conclusions du rapport. Le seuil de détection des récepteurs somatosensoriels TRPV1 et TRPA1 est bien supérieur au seuil de détection des odeurs par le système olfactif. Il a été démontré que c'est la détection d'une odeur qui provoque l'apparition des symptômes chez les sujets atteints de SCM, avant même la perception d'une irritation.</p> <p>Votre document énumère également divers aspects liés à l'exposition aux COV. Bien que les sources d'exposition environnementale soient réelles, ces éléments sont généraux et non spécifiques à la sensibilité chimique multiple. Différents éléments sont également nommés en relation avec les propriétés toxicologiques des COV. Le rapport de recherche, en revanche, invalide l'hypothèse selon laquelle les substances</p>
--	--	---

		<p>chimiques présentes dans l'environnement, y compris les COV, sont les déclencheurs des réactions chez les personnes atteintes de sensibilité chimique multiple dans des conditions d'exposition typiques. Il montre que les concentrations des substances qui provoquent ces réactions chez les personnes atteintes de SCM sont beaucoup plus faibles que celles qui provoquent des effets toxiques chez la grande majorité des individus. Même en cas d'absorption répétée de ces concentrations, étant donné que la plupart des COV ont une demi-vie très courte (quelques minutes à quelques heures), la bioaccumulation et l'atteinte de niveaux toxiques sont pratiquement impossibles aux concentrations habituellement présentes dans l'environnement. Il est donc vrai que les odeurs des parfums et des détergents qui contiennent des COV déclenchent des symptômes chez les personnes atteintes de SCM, mais le rapport montre que cela est principalement dû à leurs propriétés odoriférantes. En outre, le rapport indique que le seuil de détection des odeurs n'est pas différent de celui des sujets non affectés. Ces éléments sont détaillés dans les chapitres 9 et 11.</p> <p>En ce qui concerne l'imagerie fonctionnelle, il est nécessaire de préciser que l'Institut n'a pas « examiné les scans</p>
--	--	--

		<p>d'imagerie fonctionnelle », comme mentionné dans votre article. Les experts de l'Institut ont plutôt analysé les études qui comparent l'activité cérébrale des sujets atteints de SCM à celle des témoins. Les sujets atteints de SCM traitent effectivement les odeurs différemment. Plusieurs auteurs ont montré que ces personnes ont des réponses conditionnées aux odeurs. Les personnes atteintes de SCM traitent donc les odeurs avec une réponse d'anxiété chronique, comme détaillé dans le chapitre 11. En ce qui concerne les théories de la non-concordance, on peut observer que les structures sont activées ou désactivées. Le rapport montre que les personnes atteintes de SCM sont hyposensibles aux odeurs en désactivant des zones du système olfactif (Hillert et al., 2007 ; Orriols et al., 2009). D'autres études ont montré que pendant la période d'attente, avant l'exposition, les personnes atteintes de SCM réagissaient comme elles l'ont fait pendant l'exposition, ce qui peut être qualifié de phénomène d'anticipation. Un élément est rapporté en relation avec les limites de certains protocoles. Bien que les études examinées aient eu des protocoles expérimentaux différents, les différences constatées chez les patients atteints de SCM par rapport aux</p>
--	--	---

		<p>témoins étaient toutes conformes aux conclusions du rapport.</p> <p>Les éléments énoncés dans le document « Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple » n'apportent donc pas de nouvelles connaissances scientifiques permettant d'invalidier les conclusions du rapport de recherche.</p>
<p>Inclusion de l'ASEQ-EHAQ dans l'INSPQ en référence à la MCS</p>	<p>(Cellule 3a)</p> <p>Nous affirmons que malgré les assurances que nous serions consultés au cours de ce projet (Alain Poirier, directeur national de la santé publique et sous-ministre adjoint : 23 avril 2012 – « Nous pouvons d'ailleurs vous assurer que votre association sera consultée, tout comme des experts reconnus des milieux scientifiques et cliniques, au cours de ce projet. Le mandat confié à l'INSPQ devrait être complété au cours de l'année 2013-2014 ») ; « De plus, nous réitérons que votre association sera consultée au cours de ce projet par les experts de l'INSPQ, tout comme ceux des communautés scientifique et clinique reconnus dans ce domaine. Le mandat confié à l'INSPQ devrait être complété au cours de l'année financière 2013-2014. » - 18 juin 2012. Cependant, les assurances ci-dessus ne se sont pas concrétisées.</p>	<p>(Cellule 3b)</p> <p>La plainte contient également des éléments relatifs aux communications ministérielles en rapport avec le mandat confié à l'Institut.</p> <p>Comme cité dans la plainte, le Dr Alain Poirier, directeur national de la santé publique et sous-ministre adjoint du MSSS, a indiqué, dans ses lettres datées de 2012, que l'ASEQ-EHAQ serait consultée dans le cadre du processus. Cet engagement n'a pas été convenu dans le mandat confié à l'Institut. Toutefois, les auteurs du rapport ont rencontré votre organisme, de leur propre initiative, conformément aux attentes générées par ces communications ministérielles. Cette rencontre a eu lieu le 3 novembre 2014 afin de présenter les membres du groupe de travail, le mandat confié par le MSSS, les</p>

	<p>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 de connaissances personnelles ne peuvent pas être comparées aux informations approfondies et complètes recueillies par une association provinciale, auprès de milliers de personnes de tous horizons sur une longue période de temps. Ces informations auraient pu ajouter une précieuse expérience de la vie réelle 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. (Réponse au rapport de l'INSPQ sur la sensibilité chimique multiple, p. 2)</p>	<p>objectifs, les thèmes qui seraient abordés dans le rapport et la méthodologie.</p> <p>Le mandat présenté était de réaliser une revue des connaissances scientifiques sur les différents aspects de la SCM, d'identifier les pistes de prise en charge des patients atteints de la maladie, plus précisément une analyse critique de la littérature concernant l'épidémiologie, la pathogénie, le diagnostic, le traitement et le suivi de la maladie. Dans ce rapport, l'une des avancées majeures est le rejet des hypothèses toxicophysiologiques. Dans ce contexte, il est devenu d'autant plus important de détailler les autres hypothèses physiopathologiques, telles que l'hypothèse psychogène et l'anxiété chronique. Par ailleurs, l'évolution du mandat confié à l'Institut a fait l'objet de discussions régulières et systématiques avec le MSSS, qui a avalisé sa progression, jusqu'à l'étape de la publication.</p>
<p>Allégations contre le Dr Albert Nantel</p>	<p>(Cellule 4a)</p> <p>Dès que l'Association a été mise au courant de la lettre du ministre par le bureau du leader parlementaire, une lettre a été envoyée au ministre le 23 mars 2012. Nous avons exprimé nos préoccupations</p>	<p>(Cellule 4b)</p> <p>Enfin, en ce qui concerne les allégations à l'encontre du Dr Albert Nantel auxquelles votre plainte fait référence, il est établi que le Dr Nantel n'a pas eu de contribution significative au rapport</p>

	<p>immédiates au sujet de l'analyse documentaire, en raison du manque d'expertise sur la SCM au Québec. Notre lettre indiquait : « Nous notons également que vous avez demandé à l'Institut national de santé publique d'examiner cette condition médicale. Cet examen comprendra une analyse documentaire. Nous sommes très préoccupés par la réponse de votre toxicologue principal, le Dr Albert Nantel. Il a été cité comme ayant déclaré qu'il s'agissait d'un syndrome d'origine psychologique et que le traitement était probablement la psychothérapie. Il s'agit de son opinion avant même d'avoir effectué une analyse documentaire appropriée. Dans le même article, la réponse de chercheurs et de scientifiques de premier plan conclut que cette personne est mal informée et partielle. L'association s'est inquiétée de ce parti pris à l'époque et a posé au ministre des questions telles que : "Qui va faire cette analyse documentaire ? Quelle est leur expérience antérieure dans ce domaine ? Des experts reconnus de partout au Canada seront-ils consultés ? Seront-ils consultés ? » (ASEQ-EHAQ, 23 mars 2012).</p> <p>Le Dr Nantel a été mentionné au chapitre 10, comme suit : AVEC LA COLLABORATION DE⁵</p>	<p>depuis sa retraite en 2017. Il a seulement agi en tant que contributeur au chapitre 10 du rapport complet dont Dre Rollande Allard est l'auteur principal. Ce chapitre a également fait l'objet d'une révision externe.</p>
--	---	--

	<p>Albert Nantel, médecin-conseil</p> <p>Unité Évaluation et soutien à la gestion des risques</p> <p>Direction de la santé environnementale et de la toxicologie, Institut national de santé publique du Québec</p>	
--	---	--