WOMEN'S COLLEGE HOSPITAL
Health care for women | REVOLUTIONIZED

Rapport périodique sur les hypersensibilités environnementales et les hypersensibilités chimiques multiples

Progrès des connaissances et lacunes des services actuels

Environmental Health Clinic Women's College Hospital, Toronto

Lynn Marshall MD, FAAEM, FRSM, MCFP
Alison Bested MD, FRCPC
John Molot, MD, FCFP Kathleen Kerr
MD, Dip Env Health
Riina I. Bray BASc, MSc, MD, FCFP, MHSc

Personne à contacter: Dr. Lynn Marshall, lynn.marshall@utoronto.ca

31 octobre 2010
Mises à jour: 17 février, 2 juin 2011

Rapport périodique sur les hypersensibilités environnementales et les hypersensibilités chimiques multiples (HE, HCM) – Progrès des connaissances, et lacunes des services actuels

Table des matières 2
Sommaire de gestion 3
Toile de fond 4
Exposé général des efforts concernant HE et HCM 4
Critères de développement de cas
Étapes initiales pour identifier les besoins du patient
Implications de couts et reconnaissance du besoin d'accommodation
Étiologie 11
Exposition accrue aux produits chimiques
Mécanismes de défense du corps débordés
Facteurs de susceptibilité génétique
Cercle vicieux du métabolisme
Hypersensibilité sensorielle
Évolution de la toxicologie
Hypoperfusion du système nerveux central
Conséquences 'Physiques' vs 'Psychologiques', ou déterminants multiples
Prévalence 20
Diagnostic par un professionnel de la santé
HCM rapportées par le patient
Influence de la pauvreté
Prévalence dans l'enfance et incidence
Conditions morbides associées
Diagnostic 26
L'élimination d'autres conditions
Évaluation de l'exposition
Décider de diagnostiquer une HE/HCM
État fonctionnel
Tests de provocation chimique
Tests d'allergies
Gammatomographies (Scans SPECT)
Compréhension étiologique et diagnostic
Traitement 30
Obligation de fournir des soins
Évolution des soins centrés sur le patient
Approches basées sur des données empiriques
Réduction de l'exposition aux déclencheurs et aux toxines
Amélioration de l'absorption interne et élimination des produits chimiques
Diminution de la charge corporelle
Traitement symptomatique et désensibilisation
Oxygène
Essais contrôlés randomisés de thérapies
Stratégies d'autogestion
Prévention de base 39
Promotion de la santé et partenariats

Rapport périodique sur les hypersensibilités environnementales et les hypersensibilités chimiques multiples (HE, HCM) - Progrès des connaissances, et lacunes des services actuels

Sommaire de gestion:

Il y a eu beaucoup de progrès dans la compréhension des HE/HCM depuis le milieu des années 1990, y compris la validation d'un consensus des critères de cas et son raffinement, financée par le ministère ontarien de la Santé; une proposition et une évolution des tests d'hypothèses étiologiques; des données sur la prévalence, la comorbidité et l'incapacité, provenant des États-Unis et du Canada; et le développement de stratégies de diagnostic, de thérapie, d'éducation et d'amélioration de la santé. Des cliniques de santé affiliées à des universités et financées par les services de santé ont été établies en Ontario et en Nouvelle-Écosse, alors qu'une unité pédiatrique spécialisée en santé de l'environnement a été intégrée à des services de pédiatrie en Alberta. Les HCM ont été reconnues comme un handicap nécessitant une accommodation par les Commissions de droits de la personne de l'Ontario (2000) et du Canada (2007)

Bien que les causes et les mécanismes sous-jacents des HCM ne soient pas encore entièrement compris, on constate une reconnaissance accrue du grand nombre de produits chimiques omniprésents auxquels nous sommes tous exposés à des quantités et des combinaisons variables. On étudie présentement des hypothèses sur leur impact potentiel sur les mécanismes de défense de l'organisme, la contribution des facteurs de susceptibilité génétiques et épi génétiques, et les conséquences métaboliques de ces produits chimiques. La science de la toxicologie a considérablement évolué. On évolue du «physique» versus le «psychologique» des modèles de maladies aux multiples déterminants du modèle de santé utilisées par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Il y a aussi une compréhension accrue des réactions uniques aux expositions à faible dose.

Des enquêtes de prévalence ont été réalisées dans plusieurs états des États-Unis pour les HCM, soit diagnostiquées par un médecin ou identifiées par le patient même. L'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes a rapporté le nombre de SCM diagnostiquées par un professionnel de la santé chez les canadiens de plus de douze ans (2,4% chez les adultes, 3,4% chez les femmes et chez ceux ayant le plus faible revenu familial), et a mis en lumière l'éventail démographique, les impacts fonctionnels et l'influence de la pauvreté ainsi que la présence de conditions morbides associées. En dépit de la prévalence et de la morbidité, il existe d'importantes lacunes en matière de services de santé, de services sociaux et de logement.

Le diagnostic des HCM au «Environmental Health Clinic (EHC)»de l'Ontario ainsi qu'au «Nova Scotia Environmental Health Center (NSEHC)» est atteint en éliminant ou en traitant soigneusement les autres conditions qui pourraient expliquer ou contribuer aux symptômes présents, en évaluant les expositions de chaque individu, et en déterminant si l'ensemble de symptômes du patient correspond aux critères acceptés de consensus. Quelques tests objectifs sont utiles pour évaluer la charge corporelle de différents produits chimiques, l'état fonctionnel, la présence d'allergies et la diminution du débit sanguin vers le cerveau.

Étant donné notre devoir de fournir des soins et de ne pas abandonner les patients présentant de nouvelles conditions cliniques complexes, le traitement des HE/HCM a évolué sur la base d'environ 50 ans de rapports internationaux de cas cliniques et de séries de cas, supporté par des études de traitement. Il est empiriquement fondé sur les données des meilleures pratiques; individualisé, holistique et centré sur la personne. Il vise à aider les patients le plus rapidement possible à réduire leur exposition aux produits chimiques reconnus comme dangereux et à leurs propres déclencheurs de symptômes, à optimiser leur fonction corporelle et à éliminer ces substances chimiques par la nutrition et les fibres alimentaires, ainsi qu'à réduire les charges corporelles lorsque nécessaire et possible. Si les allergies présentes ne sont pas soulagées par un contrôle de l'environnement, une ventilation ou une filtration à la maison ou au travail, on peut aider les patients par une désensibilisation individualisée ou des médicaments soulageant les symptômes. La dysbiose (déséquilibre de la flore dans le tractus gastro-intestinal) peut être améliorée par les probiotiques et la stabilisation du pH. Les patients sont encouragés et aidés à prendre contrôle et à se gérer eux-mêmes, instaurant et entretenant des éléments de vie saine. Bien qu'un diagnostic précoce et un traitement rapide puissent améliorer de manière significative le fonctionnement individuel et la qualité de vie et réduire l'utilisation des soins de santé, la prévention primaire par le biais de partenariats et de promotion de la santé est l'objectif ultime.

Contexte:

En réponse à une demande de l'Association de santé environnementale de l'Ontario pour plus d'informations sur les preuves scientifiques disponibles concernant l'évaluation et la gestion actuelles des HE/HCM, ce rapport a été développé par les médecins du EHC de l'Ontario en tant que précis d'exploration de l'évolution des connaissances sur les HE/HCM. Bien que les médecins de l'EHC aient déjà participé à des revues systématiques de la littérature au sujet de la santé environnementale, les ressources financières n'étaient pas disponibles pour effectuer un tel examen sur les HE/HCM à ce moment. Aucune rémunération n'a été versée aux contributeurs.

Les données utilisées inscrites dans le présent rapport ont été fournies par les membres des organisations suivantes: Environmental Health Association of Ontario, Myalgic Encephalomyelitis Association of Ontario, National ME-FM Action Network, Canadian Coalition for Green Health Care, Canadian Partnership for Children's Health and the Environment, Toronto Cancer Prevention Coalition. Les conseillières aux consommateurs de l'EHC, Eleanor Johnston, Varda Burstyn et Lin Grist, ainsi que la gestionnaire Lynn Carter et la recherchiste Dr Margaret Sears, ont été consultées. Leurs suggestions pour améliorer la structure et la clarté du texte ont été reçues avec gratitude.

Vue d'ensemble des efforts concernant les HE/HCM

Face à des conditions émergentes telles que les HE/HCM, plusieurs questions se posent en recherche et il faut y répondre, incluant : description, définition, contributeurs et mécanismes étiologiques, évaluation, diagnostic, prévalence, statut fonctionnel, et utilisation des services de santé. Il faut aussi offrir des traitements toujours plus ciblés à mesure que les connaissances évoluent. Il ya eu des progrès dans la validation des critères consensuels de cas des HE/HCM et dans le montage des pièces du puzzle étiologique, suite à des recherches financées par le ministère de la santé de l'Ontario, à des compilations de données de prévalence par Statistique Canada dans ses enquêtes sur la santé des communautés canadiennes et à des données sur l'état fonctionnel et l'utilisation des services de santé lors de traitements dans des cliniques publiques de l'Ontario et de la Nouvelle-Écosse. Les HE/HCM ont été reconnues comme un handicap nécessitant une accommodation par les Commissions des droits de la personne de l'Ontario et du Canada, accommodation exigeant l'élimination des expositions déclenchant les symptômes et la réduction des toxines. Mais il reste de nombreuses lacunes au niveau des soins primaires et des soins spécialisés, du support financier ou social et de la disponibilité de logements sains abordables.

Afin d'obtenir la meilleur image d'une condition constamment en changement à partir des données de plusieurs centres, il est important qu'il y ait un accord sur les critères de définition des cas étudiés, tel que décrit ci-dessous. Sur le plan éthique, les besoins des patients ne peuvent pas être ignorés pendant que l'on attend les réponses aux nombreuses questions, puisqu'il restera presque toujours une certaine incertitude. On doit continuellement améliorer la disponibilité de services de santé, de services sociaux et de logements sains, non seulement pour répondre aux besoins immédiats des patients, mais aussi pour protéger tous les citoyens de répercussions sur leur santé des dangers connus ou soupçonnés présents dans l'environnement. Un peu de prévention peut vraiment diminuer les coûts au niveau des individus, des systèmes sociaux et de santé, et de l'économie.

Critères de développement de cas

- Dans les années 1980 et 1990, divers critères ont été proposés pour définir un cas de HCM, également nommé hypersensibilité environnementale, hypersensibilité, maladie, intolérance, ou perte de la tolérance causée par des toxines, des noms qui couvraient un plus large éventail d'agents environnementaux. Basé sur les travaux antérieurs de Nethercott et al (Nethercott JR, Davidoff LL, Curbow B, et al. Multiple chemical sensitivities syndrome: toward a working case definition. Arch Environ Health 1993;48:19-26), une liste de critères qui reflétait un modèle de symptômes observés de façon consistante à l'échelle internationale a été convenue par 34 chercheurs et cliniciens nord-américains qui avaient collectivement une expérience auprès de milliers de patients atteints de HCM. (Bartha et al. Multiple Chemical Sensitivity: a 1999 consensus. Archives of Environmental Health, May/June 1999; 54(3): 147-9).

- Une partie du défi de définition était, et demeure liée au fait que les symptômes et les signes déclenchés par une exposition de faible intensité à des agents environnementaux varient selon les individus touchées et chez ces individus, selon les agents provocateurs ainsi que leurs doses, la durée et les combinaisons des expositions. En outre, alors qu'il peut se présenter des anomalies physiques ou des tests de laboratoire anormaux, ces résultats ne sont pas anormaux de façon consistante chez tous les patients ou en tout temps chez un patient en particulier. (Thomson GM, Day JH, Evers S, et al. Report of the Ad Hoc Committee on Environmental Hypersensitivity Disorders. Ontario Ministry of Health, 1985:17-18).

- Le consensus de critères de 1999 a été validé par la suite par l'usage d'un questionnaire reproductible (McKeown-Eyssen Gail E., Sokoloff Ellen R., Jazmaji Vartouhi, Marshall Lynn M., Baines Cornelia J. Reproducibility of the University of Toronto self-administered questionnaire used to assess Environmental Sensitivity, American J. of Epidemiology, 2000; 151 (12): 1216-22). De plus, quatre symptômes neurologiques spécifiques ont été découverts pour différentier la plupart des patients dans une étude par une unité de recherche sur l'hypersensibilité environnementale de l'université de Toronto, financée par le ministère de la santé. (McKeown-Eyssen GE, Baines CJ, Marshall LM, et al. Multiple Chemical Sensitivity: Discriminant validity of case definitions; Arch Environ Health, 2001; 56(5):406–12) (Tableau 1). Une liste des critères est disponible sur le site web du «Ontario College of Family Physicians», à l'usage des cliniciens. (http://www.ocfp.on.ca, □ Environmental Health Committee).

Tableau 1:

Critères de cas d'hypersensibilité chimique multiple

Hypersensibilité chimique multiple: Consensus de 1999

Bartha et al. Archives of Environmental Health, May/June 1999; 54(3): 147-9; Based on: Nethercott JR, Davidoff LL, Curbow B, et al. Multiple chemical sensitivities syndrome: toward a working case definition. Arch Environ Health 1993;48:19-26

- Les symptômes sont reproductibles avec expositions répétées aux produits chimiques.
- La condition est chronique.
- De faibles niveaux d'exposition [plus bas que précédemment ou communément tolérés] résultent en des manifestations des symptômes.
- Les symptômes s'atténuent ou disparaissent lorsque les irritants sont supprimés.
- On constate des réactions à de multiples substances non reliées chimiquement.
- [Ajouté en 1999]: Les symptômes impliquent plusieurs systèmes d'organes.

Hypersensibilité chimique multiple:Validité discriminatoire des définitions de cas

McKeown-Eyssen GE, Baines CJ, Marshall LM, et al. Arch Environ Health, 2001; 56(5):406–12

- Avoir un sens de l'odorat plus élevé que la normale.
- Avoir de la difficulté à se concentrer.
- Avoir la sensation d'être étourdi ou sonné.
- Avoir la sensation de planer.

- Lacour et al ont suggéré d'ajouter des plaintes non spécifiques, non discriminatoires du système nerveux central et des troubles fonctionnels dans d'autres systèmes corporels aux critères de cas mais ceci diminuerait l'habilité à discriminer. (Lacour M, Zunder T, Schmidtke K, Vaith P, Scheidt C. Multiple chemical sensitivity syndrome (MCS)-suggestions for an extension of the US MCS-case definition, Int J. Hyg. Environ. Health, 2005; 203:141-51).

  Parce que les critères combinés validés de HCM ne font pas de distinction entre les cas légers, modérés ou graves, des mesures de statut fonctionnel ont également été utilisées en clinique. Des éclaircissements en recherche sur les différents de grés de sévérité pourraient être possibles en utilisant les six domaines d'évaluation du questionnaire servant à établir les critères de cas de HCM. (Kutsogiannis DJ, Davidoff AL. A multiple center study of multiple chemical sensitivity syndrome, Arch Environ Health, May/June 2001; 56(3):196-207- funded by Ontario Ministry of Health).

- Le consensus de 1999 des critères combinés validés de HCM et quatre symptômes neurologiques spécifiques ont été utilisés pour sélectionner des cas dans des études subséquentes de contrôle, financées MOH/MOHLTC à l'Université de Toronto (McKeown-Eyssen G, Baines C, Cole DEC, Riley N, Tyndale RF, Marshall L, Jazmaji V. Case-control study of genotypes in multiple chemical sensitivity: CYP2D6, NAT1, NAT2, PON1, PON2 and MTHFR, Int. J. Epidemiol. July 15, 2004; 33: 1-8; Baines CJ, McKeown-Eyssen GE, Riley N, Cole DE, Marshall L, Loescher B, Jazmaji V. Case-control study of multiple chemical sensitivity, comparing haematology, biochemistry, vitamins, and serum volatile organic compound measures, September 2004; 54 (6):408-18; Baines CJ, McKeown-Eyssen GE, Riley N, Marshall L, Jazmaji V. University of Toronto case-control study of multiple chemical sensitivity-3: intra-erythrocytic mineral levels, Occupational Medicine, published online October 17,2006) .

- ***Étapes initiales pour identifier les besoins des patients***
  - Les personnes atteintes d'HE/HCM se plaignent depuis longtemps de la non disponibilité de professionnels de la santé au courant de leur condition et de services de santé efficaces, ce qui est confirmé par les constatations de Gibson et al dans une étude aux États-Unis auprès des membres de groupes de support d'HCM. Ces personnes avaient consulté une moyenne de douze professionnels de la santé mais seulement trois en moyenne leur avaient été utiles. (Gibson PR, Elms AN-M, Ruding LA. Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity, Environmental Health Perspectives, September 2003; 111(12):1499).

  - En Ontario, après avoir revu avec soin les données disponible sur l'HE/HCM en 1984, provenant soit d'interviews ou de groupes de discussion, le «Ad Hoc Committee on Environmental Hypersensitivity Disorders», nommé par le ministre de la santé de l'Ontario de l'époque, Keith Norton, et dirigé par le juge George M. Thomson (http://www.lsuc.on.ca/media/june1209_georgebio.pdf), a conclu qu'il n'y avait pas suffisamment de preuves que l'hypersensibilité environnementale était un problème de santé à adresser, et a recommandé le financement de recherches cliniques affiliées à une université pour combler les brèches scientifiques (Thomson GM, Chair. Report of the Ad Hoc Committee on Environmental Hypersensitivity Disorders to the Ontario Ministry of Health, 1985). Le ministre de la santé Elinor Caplan a nommé un comité de liaison, a organisé des discussions au sujet des priorités par des cliniciens et chercheurs intéressés, et a financé plusieurs initiatives de recherche.

  - Au début des années, lorsque le ministre de la santé de l'Ontario Frances Lankin a appris l'existence d'autres rapports (Ashford NA, Miller CS. Chemical sensitivity: A report to the New Jersey State Department of Health, December, 1989; Health Canada. Environmental Sensitivities Workshop, Chronic Diseases in Canada, Supplement, January, 1991) ayant obtenu des résultats semblables et fait des recommandations similaires au Thomson Committee, elle a ordonné du financement, et le ministre de la santé subséquent Ruth Grier a fondé le «Environmental Hypersensitivity Research Unit (EHRU)» à l'université de Toronto (pour un total de 1 500000$) (McKeown-Eyssen G, Marshall L, Baines C, Rodin G.Research Initiatives at the University of Toronto Environmental Hypersensitivity Research Unit, Regulatory Toxicology and Pharmacology, 1996; 24: S126-S128). Une Clinique de santé environnementale a aussi été mise en place à l'hôpital Women's College de Toronto. Les décisions concernant les priorités de services cliniques et de recherche ont été effectivement guidées par le «Clinical and Research Advisory Board (CRAB) » nommé par le ministère de la santé de l'Ontario dans les années 1990.

  - L'EHRU a fait des recherches d'avant garde qui ont validé les critères de cas d'HCM et les ont raffiné. (McKeown-Eyssen GE, Baines CJ, Marshall LM, et al. Multiple Chemical Sensitivity: Discriminant validity of case definitions; Arch Environ Health, 2001; 56(5):406–12), et qui ont identifié des facteurs potentiels de susceptibilité génétique (McKeown- Eyssen G, Baines C, Cole DEC, Riley N, Tyndale RF, Marshall L, Jazmaji V. Case- control study of genotypes in multiple chemical sensitivity: CYP2D6, NAT1, NAT2, PON1, PON2 and MTHFR, Int. J. Epidemiol. July 15, 2004; 33: 1-8), en plus d'investiguer d'autres facteurs étiologiques potentiels et des possibilités de tests de diagnostic. Toutefois le financement de l'EHRU s'est terminé avant que l'on puisse finaliser des études plus avancées sur l'étiologie, le diagnostic et le traitement.

- La Clinique de santé environnementale de l'hôpital Women's College de Toronto continue d'exister, avec un budget annuel total de 408 000$, sans augmentation depuis 1998, et emploie 0,9% d'un médecin à plein temps, partagé entre 5 physiciens, avec quelque supplément pour du travail de clinique par le plan d'assurance santé de l'Ontario et récemment pour de l'enseignement. La clinique emploie aussi une infirmière à temps plein, 0,8% d'un coordinateur communautaire, 0,8% d'une réceptionniste/secrétaire et approximativement 0,3% d'un gestionnaire partagé. La clinique offre des évaluations compréhensives et des suggestions de traitement aux médecins, ainsi que des conseils pour une gestion personnelle aux patients référés par un médecin, à partir d'une population provinciale de plus de 13 million http://www.ontario.ca/en/ about_ontario /EC001035 - accessed August 13, 2010-website last modified May 5, 2010). Cette clinique a une liste d'attente pratiquement perpétuelle de six à huit mois, ne peut offrir de traitement urgent ou à long terme et ne peut recevoir des enfants ou des résidents d'autres provinces.

- Au Canada, il y a une seule clinique pédiatrique en santé environnementale, intégrée à une clinique pédiatrique régulière d'Edmonton, affiliée à l'université de l'Alberta et à un groupe de cliniques pédiatriques en santé environnementale des États-Unis.

- Le "Nova Scotia Environmental Health Centre (NSEHC)" est situé à Fall River, tout près de Halifax, Nouvelle-Écosse. Le NSEHC est financé par "Capital District Health Authority" et est affilié à l'université Dalhousie. Le NSEHC a été en mesure d'offrir des évaluations et des traitements individualisés et du support psychologique aux adultes et aux enfants de la Nouvelle-Écosse, un province avec une population de 938 000 habitants, (http://www.gov.ns.ca/finance/statistics/agency/default.asp, July 1, 2009), ainsi qu'à certains résidents d'autres provinces. Le NSEHC a un budget annuel de 1 410 000$ et emploie deux médecins, deux infirmières, une infirmière licenciée, un psychologue, un psychothérapeute, un conseiller en réhabilitation, un gestionnaire/recherchiste et cinq administrateurs. (Merritt C, NSEHC. Personal communication with Drs. A. Bested, R. Bray and L. Marshall by telephone and e-mail, October 2010). Le temps d'attente moyen pour les patients de la NE est d'environ quatre mois, mais huit mois pour les patients d'autres provinces.
- Il a été extrêmement difficile d'aider les patients souffrant d'HE en Ontario à obtenir des soins adéquats dans leurs communautés, puisque les médecins de soins primaires, les spécialistes et les autres professionnels de soins de santé ou de soins à domicile ont reçu peu de formation en santé environnementale. Les ressources disponibles en Ontario ont été maximisées par une collaboration avec des partenaires multiples (tableau 6) pour l'éducation, la formation, la recherche, le soutien communautaire et la promotion de la santé en ce qui concerne les HE/HCM et autres conditions associées à l'environnement.

- Présentement, il n'existe aucun code de diagnostic pour les HE/HCM selon l'assurance santé de l'Ontario, et aucun code de cas complexes permettant aux médecins d'obtenir une rémunération pour le temps supplémentaire nécessaire à l'évaluation et au traitement des personnes souffrant des HE/HCM. En conséquence, même si les besoins des Ontariennes et des Ontariens sont élevés, il est difficile d'attirer de nouveaux médecins, compte tenu de cette réalité.

Implications de couts et reconnaissance du besoin d'accommodation

- Les coûts de soins de santé encourus par les patients référés au NSEHC et diagnostiqués d'HCM par ses médecins entre 1998 et 2000 étaient presque deux fois la moyenne provinciale. Toutefois, une étude de cohorte du NSEHC a révélé une utilisation réduite des soins après traitement, résultant en des économies importantes. La plus grande réduction de l'utilisation des services de santé est survenue chez les personnes les plus gravement atteintes au départ. (Fox RA, Joffres MR, Sampalli T, Casey J. The impact of a multidisciplinary, holistic approach to management of patients diagnosed with multiple chemical sensitivity on health care utilization costs: An observational study, The Journal of Alternative and Complementary Medicine, 2007; 13(2):223-9).

- Une étude des dossiers de la Clinique de santé environnementale provinciale de l'Ontario de 128 patients consécutifs diagnostiqués avec une ou plusieurs des HCM, de syndrome de fatigue chronique ou de fibromyalgie, a révélé que le nombre moyen de visites à un médecin de famille au cours des douze mois avant la complétion du questionnaire d'évaluation était de 10,7 (DS 8,7; n = 123), et à d'autres médecins était de 13,7 (DS 18,2; n = 123). C'est beaucoup plus élevé que pour la population générale au Canada, où le nombre moyen de visites était de 2,9 (DS 4,3) et 0,79 (DS 2,0) respectivement. En outre, la plupart (68,8%) avaient cessé de travailler en moyenne environ trois ans après l'apparition des symptômes, et avaient des scores fonctionnels «nettement plus faibles que la valeur moyenne de la population». (Lavergne MR, Cole DC, Kerr K, Marshall LM. Functional impairment in chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and multiple chemical sensitivity, Canadian Family Physician, February 2010; 56: e60-1).

- Bien que quelques-unes des étapes de base pour combler les lacunes scientifiques et de soins aient été prises, tel que suggéré par Thomson et al (Thomson GM, Chair. Report of the Ad Hoc Committee on Environmental Hypersensitivity Disorders to the Ontario Ministry of Health, 1985), il reste encore malheureusement des lacunes inquiétantes pour la reconnaissance des nombreux défis aux patients atteints des HE/HCM dans l'accès à des soins de santé adéquats (à la fois urgents et continus), à des installations salubres, à une nutrition adéquate, à des services communautaires de soutien et de diététique, à de l'accommodation en milieu de travail et à des logements sûrs et sains. (Canada Mortgage and Housing Corporation. Research House for the environmentally sensitive, 1994, reprinted 1995, 1998, 2002,at. No. NH15-90/1994E; http://journals.lww.com/jphmp/toc/2010/09001#-1750774083; Building materials for the environmentally hypersensitive 61089, 1995, revised 2005, www.cmhc-schl.gc.ca/; http://journals.lww.com/jphmp/toc/2010/09001#- 1750774083 J of Public Health Management and Practice, September/October 2010 16 (E-Supplement 5): S1-S93).

  En 2006, après avoir reçu de nombreuses plaintes de canadiens avec l'HE/HCM sur le manque de services de santé et de soutien financier et sur la non reconnaissance ou la banalisation de leurs problèmes de santé, la Commission canadienne des droits la personne (CCDP) a ordonné une revue de la littérature scientifique sur les hypersensibilités environnementales. (Sears M. The Medical Perspective on Environmental Sensitivities. Canadian Human Rights Commission, 2007, http://www.chrc-ccdp.ca/pdf/envsensitivity_en.pdf). La CCDP a subséquemment déclaré que cette condition est une invalidité qui doit recevoir des accommodations selon la Charte des droits et libertés. (voir la déclaration à : http://www.chrc-ccdp.ca/legislation_policies/policy_environ_politique-fr.asp) .

- Le service de «Transport Energy and Infrastructure» de l'Australie du sud a aussi énoncé une politique détaillée d'accommodation de handicap dans les édifices gouvernementaux pour les personnes atteintes d'HCM: http://www.sacfs.asn.au/download/SA%20Gov%20Access%20Assement%20%20guide %20version%20SBF%20final%20DTEI%202007_30_11.pdf

- Les hypersensibilités environnementales ont été incluses comme «invalidités non évidentes» dans le document «*Policy and Guidelines on the Duty to Accommodate*» par la Commission des droits de la personne de l'Ontario en 2000, et ont aussi été mentionnées spécifiquement dans la liste des invalidités qui doivent être accommodées selon le «*Human Rights Code*» de l'Ontario. http://www.ohrc.on.ca/en/issues/disability.

- Un comité de l'Ontario, "Accessible Built Environment Standards Development Committee» selon la loi «*Accessibility for Ontarians with Disabilities Act, 2005*» a nommé le coordinateur communautaire du EHC comme représentant des personnes souffrant d'hypersensibilités environnementales.

- L'Alliance de la Fonction publique du Canada (AFPC) a adopté une politique sur les environnements exempts de tout odeur, politique publiée sur leur site web qui inclut une trousse de sensibilisation pour des environnements exempts de toute odeur, janvier 2006**.** http://psac.com/documents/what/scent-free-kit-feb2006-e.pdf .

  Le Centre canadien d'hygiène et de sécurité au travail a de l'information sur son site web à propos de la façon d'établir une politique d'environnement exempt d'odeurs en milieu de travail (www.ccohs.ca/oshanswers/hsprograms/scent free.html) , tout comme la Défense nationale et les Forces canadiennes. (Environmental sensitivities, Safety Digest, Edition 6/2010, reproduced from the Safety, Emergency and Security Management Division of Treasury Board; retrieved August 27, 2010. http://www.vcds-vcemd.forces.gc.ca/dsafeg-dsg/pi/sd- dsg/6-10/article-07-eng.asp.)

- L'équipe du EHC, d'autres employés de l'hôpital Women's College et d'autres groupes d'aide aux consommateurs ont collaboré avec la «Canadian Society for Environmental Medicine» pour donner de l'information aux employés des hôpitaux afin de leur apprendre à offrir de l'accommodation aux patients souffrant d'allergies ou de sensibilités (Marshall LM, Maclennan JG. Environmental health in hospital: A practical guide for hospital staff. Part I Pollution prevention, Part II Environment-sensitive care, Canadian Society for Environmental Medicine, 1993, revised editions 2001, www.mcscanadian.org/hospital.html)

- Par le biais d'une participation avec la Coalition canadienne pour un système de santé écologique, (www.greenhealthcare.ca), EHC de l'Ontario a été un chef de file dans la promotion de programmes et politiques d'environnement exempt d'odeurs dans les établissements de santé à travers le pays, avec l'aide financière de la Trillium Fondation de l'Ontario.

Étiologie

Bien que les causes et mécanismes sous-jacents des HE/HCM ne soient pas encore entièrement compris, des progrès ont été réalisés au cours des 15 dernières années. Il en résulte une reconnaissance accrue du grand nombre de produits chimiques omniprésents auxquels nous sommes tous exposés en quantités et combinaisons variables. On a émis des hypothèses et on continue d'étudier leur impact potentiel sur les mécanismes de défense de l'organisme, ainsi que les contributions de facteurs de susceptibilité génétiques et épi génétiques, et leurs conséquences métaboliques. La science de la toxicologie a considérablement évolué. On tend à s'éloigner des modèles dualistes de maladie «physique» versus «psychologique» pour en arriver à un modèle aux multiples déterminants de santé, modèle utilisé par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

- ***Exposition accrue aux produits chimiques***
  - Plus de 80 000 produits chimiques potentiellement toxiques ont été mis en marché en Amérique du nord depuis la deuxième guerre mondiale. (Grossman E. What the EPA's "Chemicals of Concern" plans really mean, Scientific American, January 11, 2010), et 23 000 au Canada (Health Canada. Assessing Chemicals in Canada for Risk: Protecting the Health of Canadians and their Environment. Health Canada. Dec. 15, 2006. March 27, 2009 http://www.hc-sc.gc.ca/ewh-semt/pubs/contaminants/brochure/index-eng.php) , tous les canadiens y sont régulièrement exposés (Genuis SJ. Nowhere to hide: chemical toxicants and the unborn child, Reprod Toxicology, 2009; 28:115-6).

  - Dans les années 1950 et 1960, certains patients ont commencé à se plaindre d'une panoplie de symptômes lies à une exposition intermittente à des produits chimiques synthétiques, et leurs médecins ont rapporté ce phénomène à leurs collègues (e.g. Randolph T.G. Human ecology and susceptibility to the chemical environment. Springfield, IL: Charles C Thomas, 1962), mais initialement sans que personne ne s'en inquiète, ce qui n'est probablement pas surprenant puisque les effets d'hypersensibilité chimique sont souvent invisibles aux autres et qu'il peut être difficile de croire que des niveaux n'affectant pas la majorité pourraient en affecter quelques uns.

  - Dans les années 1970, suite à l'embargo du pétrole des pays du Moyen-Orient, les édifices ont été "scellés" pour réduire la perte de chaleur, emprisonnant les produits chimiques à l'intérieur, en même temps que l'on réduisait le débit de ventilation pour économiser l'énergie. L'OMS a nommé ce phénomène clinique «le syndrome des édifices hermétiques» après avoir reçu un nombre accru de rapports de symptômes impliquant plusieurs systèmes corporels chez des personnes travaillant dans des édifices présentant des problèmes de climat intérieur. (WHO, Indoor Air Quality Research. Euro-Reports and Studies. Copenhagen, No. 103. 1984).

  - Des HE/HCM ont été rapportées encore plus dans les années 1980 et 1990, un phénomène similaire au «syndrome des édifices hermétiques» mais survenant dans d'autres lieux et circonstances. Les symptômes étaient déclenchés par des expositions banales, souvent après un événement irritant de départ bien identifiable, la plupart du temps une exposition sévère à un produit chimique, par exemple après un déversement de produits chimiques dans un lieu de travail, l'épandage de pesticides ou après une rénovation du bâtiment, ou par une combinaison d'expositions de produits chimiques dans un contexte stressant de guerre. (Cullen, MR. The worker with multiple chemical sensitivities: an overview. Occup. Med. 1987; 2:655-661; Ashford NA, Miller CS. Chemical sensitivity: a report to the New Jersey State Department of Health, December 1989; Ashford NA, Miller CS. Chemical exposures, low levels and high stakes, Van Nostrand Reinhold, New York, 1991, and 2nd Edition, John Wiley & Sons Inc., 1998; Ross GH. History and clinical presentation of the chemically sensitive patient. Toxicol.

Ind. Health. 1992; 8, 21-28; Miller CS, Mitzel HC. Chemical sensitivity attributed to pesticide exposure versus remodeling. Arch. Environ. Health, 1995; 50, 119-129; Haley RW, Billecke S, La Du BN. Association of low PON1 type Q (type A) arylesterase activity with neurologic symptom complexes in Gulf War veterans, Toxicol Appl Pharmacol 1999;157:227-233; Gulf War and Health, Vol. 8: Health Effects of Serving in the Gulf War Update 2009 , National Academies Press, 2010, http://www.nap.edu).

- Dès le début, les agents déclencheurs de symptômes les plus fréquent, rapportés par les occupants des édifices hermétiques et par les personnes atteintes d'HE/HCM n'étaient généralement pas reconnus comme contenant des ingrédients potentiellement nocifs (par exemple, les composés organiques volatils (COV) émanant de plusieurs matériaux communs de construction ou d'ameublement, de produits de nettoyage, de lavage ou de soins personnels), ou résultaient d'expositions considérées comme étant à des niveaux trop faibles pour être nocives. La hausse des problèmes de santé chroniques chez les enfants, tels que l'asthme et les difficultés neurocognitives, n'était pas nécessairement considéré comme relié à l'environnement. (McKeown D. Toronto Public Health. Environmental threats to children: Understanding the risks, enabling prevention, September 2005; Grandjean P, Landrigan JP. Developmental neurotoxicity of industrial chemicals, doi:10.1016/S0140-6736(06)69665-7, 2006).

- Dans les dix premières années du 21e siècle, avec la prolifération des appareils électriques et des équipements de télécommunications et de radiofréquence, il apparait des rapports d'une condition semblable à l'HCM, soit des symptômes impliquant plusieurs systèmes survenant suite à des expositions à des niveaux quotidiens d'ondes électromagnétiques (Huss A, Roosli M. Consultations in primary care for symptoms attributed to electromagnetic fields- a survey among general practitioners, BMC Public Health, Oct. 30 2006;6:267). Un comité international de scientifiques a examiné et fait rapport sur les données à date. (The Bioinitiative Working Group. Bioinitiative report: A rationale for a biologically-based public exposure standard for electromagnetic fields, 2006, last updated 24 May 2010; www.bioinitiative.org). Malgré les nombreuses incertitudes, le "Toronto Public Health, en réponse aux demandes du public, a mis au point des fiches d'information (Toronto Public Health. Electromagnetic fields-Fact sheet, http://www.toronto.ca/health/emfs.htm, last updated February 2011; Toronto Public Health, Cell Phone Use and Human Health, last updated January, 2011, http://www.toronto ca/health /hphe/pdf/factsheet_cellphone.pdf. De plus, Santé Canada suggère sur sa page web des moyens de réduire le risque des cellulaires et des tours de cellulaires- http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/prod/cell-eng.php, dernière révision en mai 2009

- Il se peut que les citoyens de nombreux pays industrialisés rapportant des HE/HCM depuis les années 1950 soient les «canaris» avertissant la population générale des effets de la multitude de produits chimiques introduits dans l'air, la nourriture, l'eau, le sol et les produits de consommation depuis la seconde guerre mondiale, ainsi que de l'exposition croissante aux ondes électromagnétiques.

- ***Mécanismes de défense du corps débordés***
  - Heureusement, le corps peut normalement utiliser de nombreux mécanismes et des combinaisons de ceux-ci pour se défendre contre des agents étrangers biologiques, chimiques ou physiques, ou contre des cellules cancéreuses se divisant rapidement. Cependant, les mécanismes de défense peuvent être débordés et les individus peuvent devenir plus sensibles à une variété de produits chimiques usuels, par exemple les patients atteints de cirrhose du foie, ou traités par chimiothérapie pour le cancer.
  - Les mécanismes primaires de défense du corps incluent (simplifié):
    - Barrières de surface: Les particules inhalées peuvent être capturées dans les mucus du nez ou expulsées des bronches et des poumons par la toux. Les parois du tractus digestif et le mucus peuvent bloquer l'absorption des substances dangereuses ingestées. Les substances sur la peau peuvent être brossées ou lavées avant qu'elles ne soient absorbées.
    - Réponses des cellules immunitaires: les cellules immunitaires, y compris les neutrophiles, les monocytes et les lymphocytes, par exemple, cellules B, lymphocytes T et cellules tueuses naturelles, se trouvent dans le sang et à travers tout le corps dans des organes tels les poumons, le foie, la rate et le cerveau. Lorsque des virus, des bactéries ou d'autres protéines étrangères pénètrent dans l'organisme, les cellules immunitaires s'activent à produire des médiateurs chimiques devant les éliminer. (Klaasen CD. Casarett and Doull's Toxicology, the basic science of poisons, 7th Edition, 2008, McGraw- Hill Inc.; Guyton AC, Hall JE. Textbook of Medical Physiology, 11th Edition, Saunders, July 2005). Les réponses immunitaires sont de puissants mécanismes dans le corps, avec un potentiel de causer du dommage (par exemple l'anaphylaxie ou la maladie auto-immune). Des chercheurs danois ont démontré une augmentation de l'histamine produite par les basophiles chez les patients asthmatiques ou allergiques aux parfums, en comparaison avec les contrôles. (Elberling J, Skov PS, Mosbech H, Holst H, Dirksen A, Johansen JD. Increased release of histamine in patients with respiratory symptoms related to perfume, Clin and Experim Allergy, 2007; 37:1676-1680).
    - Immunité humorale non-cellulaire: il existe plusieurs voies humorales immunitaires où le corps produit ou réagit avec de grosses protéines complexes tels les immunoglobulines (anticorps), les protéines complexes et les enzymes pour la coagulation et le système du complément, ou les protéines réactives tels les cytokines ou autres produits chimiques qui sont produites en réponse à ce que le corps identifie comme bactéries étrangères, virus, champignons, cellules cancéreuses, ondes ou produits chimiques. Les protéines et les produits chimiques voyagent à travers la phase I et II des voies de biotransformation qui se produisent principalement dans le foie (Klaasen CD. Casarett and Doull's Toxicology, the basic science of poisons, 7th Edition, 2008, McGraw-Hill Inc.; Guyton AC, Hall JE. Textbook of Medical Physiology, 11th Edition, Saunders, July 2005, 1152 pgs).
    - Biotransformation de Phase I et Phase II, suivie d'excrétion de Phase III: la Phase I du système d'enzymes (Cytochrome P-450) prépare (bioactives) la substance mère via différents mécanismes, de façon à connecter (conjuguer) avec une autre substance dans un cheminement de Phase II pour rendre le composé soluble à l'eau afin qu'il soit excrété plus facilement en Phase III. Le taux de production d'intermédiaires activés en Phase I doit être balancé avec le taux en Phase II d'excrétion des toxines dans l'urine via les reins, dans la bile, dans les selles via l'intestin, et jusqu'à un certain point dans la sueur. Sinon, il peut y avoir une accumulation de la substance mère et ses métabolites intermédiaires actifs, qui dans certains cas peuvent être plus toxiques que l'original.

Plusieurs médicaments sont des inhibiteurs enzymatiques P-450 qui peuvent entrainer une accumulation de médications et de produits chimiques étrangers (substances cénobitiques) avec toxicité et effets secondaire accrus. Exemples: cimétidine, ciprofloxacin, diltiazem, érythromycine, ketoconazole, verapamil, et un certain nombre d'inhibiteurs de sérotine (SSRI).

Il y a essentiellement six cheminements de conjugaisons en Phase II :

-Conjugaison de glutathion	-Sulfation
-Conjugaison d'acide aminé	-Acétylation
-Méthylation	-Glucuronidation

Il doit y avoir suffisamment de nutriments disponibles pour un fonctionnement efficace des voies de biotransformation de phase I et II, en particulier, un apport élevé de légumes colorés, de l'ascorbate, des antioxydants, des précurseurs de glutathion fournis par des protéines adéquates, de la niacine et de la cobalamine, ainsi qu'un apport équilibré en acides gras essentiels et de la phosphatidylcholine, avec beaucoup de fibres pour améliorer la fonction d'excrétion du transit gastro-intestinal en phase III. (Burford-Mason A. What foods need to deliver, Nutrition for Docs, Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Syllabus, April 17-18, 2010).

- ***Facteurs de susceptibilité génétique***
  - De 1990 à 2003, le génome humain a été catégorisé. (http://www.ornl.gov/sci/techresources/HumanGenome/project/about.shtml). Des polymorphismes génétiques ont été découverts avec les HE/HCM en comparaison avec des contrôles, ce qui semble indiquer que les personnes atteintes d'HE/HCM auraient plus de difficulté que la majorité de la population à métaboliser et à excréter des médicaments ou produits chimiques rencontrés couramment dans l'environnement. (La Du BN, Billecke S, Hsu C, Haley RW, Broomfield CA. Serum paraoxonase (PON1) isozymes: the quantitative analysis of isozymes affecting individual sensitivity to environmental chemicals. Drug Metab Dispos. 2001;29:566-9; McKeown-Eyssen G, Baines C, Cole DEC, Riley N, Tyndale RF, Marshall L, Jazmaji V. Case-control study of genotypes in multiple chemical sensitivity: CYP2D6, NAT1, NAT2, PON1, PON2 and MTHFR, International Journal of Epidemiology 2004; 33:1–8 [funded by the Ontario Ministry of Health]; Furlong CE, Cole TB, Jarvik GP et al. Role of paraoxonase (PON1) status in pesticide sensitivity: genetic and temporal determinants, Neuotoxicology 2005;26:651-9; Schnakenberg E, Fabig KR, Stanulla M et al. A cross-sectional study of self-reported chemical-related sensitivity is associated with gene variants of drug metabolizing enzymes. Environ Health. 2007; 6:6 ; Muller KE, Schnakenberg E. Die Bedeutung der Glukuronidierung bei umweltmedizinischen Erkrankungen am Beispiel der UDP-Glukuronosyltransferase 1A1. Umwelt Medizin Gesellschaft, 2008; 21(4): 295-300).
  - La science de l'épi génétique et comment les stimuli environnementaux influencent les gènes à allumer et éteindre leur sécrétion des enzymes du métabolisme en est à ses balbutiements et est en pleine évolution. (Anway MD, Skinner MK. Epigenetic transgenerational actions of endocrine disruptors, Endocrinology 2006, Vol. 147, No. 6 s43-s49; Crews D, McLachlan JA. Epigenetics, evolution, endocrine disruption, health and disease, Endocrinology, 2006, Vol. 147, No. 6 s43-s49; Korkina L, Scordo MG, Deeva T, Cesareo E, De Luca C. The chemical defensive system in the pathobiology of idiopathic environment-associated diseases, Current Drug Metabolism, 2008; 10:914-31). Genuis a noté "Tout comme il faut tirer la gâchette d'une arme chargée pour obtenir un effet destructeur, la recherche en épi génétique confirme que la maladie est souvent le résultat de gènes vulnérables étant déclenchés par des déterminants spécifiques. On en vient à croire que, sans activation, certains processus de la maladie ne se développeront pas, et que le retrait de la gâchette initiatrice pourrait permettre de réduire ou calmer une maladie en développement." (Genuis SJ. Medical practice and community health care in the 21st century: Public Health, 2008; 122:671-80).

- Dans une étude italienne récente comparant des patients diagnostiqués ou soupçonnés d'HCM à des personnes en santé, même si on découvre que certains gènes ne sont pas différents, on constate que plusieurs enzymes métabolisants clés le sont. Les auteurs concluent: "Des profils modifiés d'oxydoréduction et de cytokines suggèrent une inhibition de l'expression / activité des enzymes antioxydants et métabolisants en HCM. Les paramètres métaboliques indiquant une oxydation accélérée des lipides, une augmentation de la production d'oxyde nitrique, et l'épuisement du glutathion en combinaison avec une augmentation des cytokines inflammatoires plasmatiques devraient être considérés dans la définition biologique et le diagnostic de la HCM " (De Luca C, Scordo MG, Cesareo E, Pastore S, et al. Biological definition of multiple chemical sensitivity from redox state and cytokine profiling and not from polymorphisms of xenobiotic- metabolizing enzymes, Toxicology and Applied Pharmacology, 2010, doi:10,1016/j.taap.2010.04.017).

- ***Cercle vicieux du métabolisme***
  - Les systèmes métaboliques humains, identiques dans toutes les cellules, sont responsables de la conversion de la matière en l'énergie de l'adénosine triphosphate (ATP) pour permettre les fonctions nécessaires à la vie et à la santé. Les êtres humains sont équipés de voies alternatives pour maintenir ou rétablir des niveaux normaux du potentiel bioénergétique, même en présence d'insultes génétiques et environnementales. (Strohman R. Manoevering in the complex path from genotype to phenotype, Science, 26 April 2002;296(5568):701-3). Un catalogue exhaustif des voies métaboliques est maintenant disponible (http://www.genome.jp/kegg/pathway.html).
  - Des mécanismes plausibles de cercle vicieux biochimique (le cycle nitrique/oxyde/ péroxynitrite ou NO-ONOO) dans l'HCM et autres conditions chroniques semblables comme l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique ont été proposés et testés partiellement. (Pall ML, Satterlee J. Elevated nitric oxide/peroxynitrite mechanism for the common etiology of multiple chemical sensitivity, chronic fatigue syndrome, and post traumatic stress disorder, Ann NY Acad Sci 2001; 933:323-9; Pall ML. Elevated Nitric Oxide/Peroxynitrite theory of Multiple Chemical Sensitivity: Central role of *N*-Methyl- D-Aspartate Receptors in the Sensitivity Mechanism, EHP, September 2003; 111(12):1461-4; Pall ML, Anderson JH. The vanilloid receptor as a putative target of diverse chemicals in multiple chemical sensitivity, Arch Environ Health, July 2004;59(7):363-75; Pall ML. Multiple Chemical Sensitivity: Toxicological Questions and Mechanisms, Part 8, Environmental and Ecotoxicology, 92, in General and Applied Toxicology, 6 volume set, 3rd Edition. Editors: Ballantyne B, Marrs T, and Syversen T. November 2009, John Wiley & Sons Inc., 3940 pages).
  - Pall a proposé que les cas d'hypersensibilité chimique multiple pourraient être initiés par sept classes de produits chimiques, chacune agissant le long d'une voie spécifique dans le corps, en stimulant les récepteurs N-méthyl-D-aspartate (NMDA) des membranes cellulaires. La stimulation chimique produit une augmentation mesurable de l'activité des récepteurs NMDA chez les mammifères et des effets toxiques, qui sont diminués en donnant des antagonistes aux NMDA. Les récepteurs NMDA se trouvent sur la surface des membranes cellulaires dans tout le corps, y compris le cerveau, le système nerveux périphérique, les bronches et l'intestin. Ainsi, les récepteurs NMDA peuvent être sensibilisés par des contaminants chimiques, devenir trop actifs et déclencher des réponses de sensibilité chez les patients de HCM. Un soutien supplémentaire pour ces mécanismes métaboliques est venu récemment à partir d'une étude italienne semble confirmer ces hypothèses. (De Luca C, Scordo MG, Cesareo E, Pastore S, et al. Biological definition of multiple chemical sensitivity from redox state and cytokine profiling and not from polymorphisms of xenobiotic- metabolizing enzymes, Toxicology and Applied Pharmacology, 2010, doi:10,1016/j.taap.2010.04.017).

- Pall a pu relier le cercle vicieux NO-ONOO à des hypothèses étiologiques précédemment publiées sur l'HCM. (Bell I, Miller C, Schwartz G. An olfactory limbic model of multiple chemical sensitivity syndrome: possible relationships to kindling and affective spectrum disorders, Biol Psychiatry, 1992:32:218-42; Meggs WJ. Neurogenic inflammation and sensitivity to environmental chemicals, Environ Health Perspect, 1993; 101:234-38; Meggs WJ. Neurogenic switching: A hypothesis for a mechanism for shifting the site of inflammation in allergy and chemical sensitivity, Environ Health Perspect, 1995; 103(1):54-56; Miller CS. Toxicant-induced loss of tolerance- an emerging theory of disease? Environ Health Perspect March 1997; 105S:445-53).

- ***Hypersensibilité sensorielle***
  - La capsaïcine est l'ingrédient produisant de la chaleur dans les piments forts et est un inducteur bien connu de la toux lorsqu'il est inhalé, en stimulant les récepteurs sensibles à la vanilloïde dans les bronches. Il existe plusieurs études à double insu d'inhalation de capsaïcine qui démontrent une hypersensibilité chez les personnes atteintes d'HCM par rapport aux contrôles, même lorsque l'asthme a été écarté. (Terneston-Hasseus E. Increased capsaicin cough sensitivity in patients with multiple chemical sensitivity. J Occup Environ Med. 2002 Nov; 44(11):1012-7; Nogami H. Capsaicin provocation as a diagnostic method for determining multiple chemical sensitivity. Allergology Int 2004 53(2):153-157(155).

  - Des tests de provocation chez des personnes avec atopie et des symptômes dans les voies respiratoires inférieures et supérieures ont produit les mêmes résultats, démontrant une hypersensibilité des récepteurs neuronaux aux produits chimiques. (Millqvist E. Cough provocation with capsaicin is an objective way to test sensory hyperreactivity in patients with asthma-like symptoms, Allergy, June 2000; 55(6):546-50; Millqvist E. Relationship of airway symptoms from chemicals to capsaicin cough sensitivity in atopic subjects, Clin Exp Allergy, April 2004; 34(4):619-23; Millqvist E. Changes in levels of nerve growth factor in nasal secretions after capsaicin inhalation in patients with airway symptoms from scents and chemicals, Environ Health Perspective, July 2005; 113(7):849-52).

  - Les patients avec une hypersensibilité à la capsaïcine ont un traitement plus rapide par le système nerveux central d'autres substances chimiques.. (Andersson L. On the relation between capsaicin sensitivity and responsiveness to CO2: detection sensitivity and event-related brain potentials. Arch Environ Health, February 2009; 82(3):285-90).

  - Étant donné que les récepteurs vallinoides sont impliqués dans la perception de la douleur, il est peut-être peu surprenant que les patients atteints d'HCM seront aussi plus susceptibles d'avoir de la fibromyalgie. (Ziem G. Profile of patients with chemical injury and sensitivity, Environ Health Perspect, March 1997; 105 Suppl 2:417-36; Rainville P. Representation of acute and persistent pain in the human CNS: potential implications for chemical intolerance, Ann NY Acad Sci, March 2001; 933:130-41; Black DW. The Iowa follow-up of chemically sensitive persons. Ann NY Acad Sci, March 2001; 933:48-56).

- ***Évolution de la toxicologie***

  - La science de la toxicologie a récemment évolué pour comprendre des concepts tels que la toxicité quasi-persistante et chronique de substances après exposition fréquente ou continue, même à de faibles niveaux. (Genuis SJ. Elimination of persistent toxicants from the human body, Hum Exp ToxicolOnlineFirst, April 16, 2010; doi: 10.1177/09603271 10368417) (particulièrement pertinent pour les patients atteints d'HCM qui ne sont pas en mesure de métaboliser ou d'excréter des cénobitiques aussi facilement que la plupart des adultes et pour des fétus ou enfants vulnérables dont les capacités métaboliques sont encore en développement. (Furlong CE, Cole TB, Jarvik GP et al. Role of paraoxonase (PON1) status in pesticide sensitivity: genetic and temporal determinants. Neurotoxicology. 2005; 26:651-659; McKeown D. Environmental threats to children: Understanding the risks, enabling prevention, Toronto Public Health, September, 2005).

  - Jusqu'à tout récemment, on n'avait pas considéré que les courbes de dose/réponse pourraient être non-monotoniques, et que certaines substances absorbées à un niveau très faible pourraient nuire aux systèmes endocriniens et immunitaires (American Chemical Society. http://portal.acs.org/portal/PublicWebSite/policy/publicpolicies /promote/endocrinedisrupto rs/CNBP_023441; Martin OV, Lester JN, Voulvoulis N, Boobis AR. Human health and endocrine disruption: A simple multicriteria framework for the qualitative assessment of end point-specific risks in a context of scientific uncertainty, Toxicological Sciences, 2007; 98(2):332-48; www.ourstolenfuture.org> Does the dose make the poison?; Vogel SA. The politics of plastics: The making and unmaking of Bisphenol A "safety", Amer J Pub Health, 2009 99(S3):S559-66; American Chemical Society. Testing for Endocrine Disruption. Public Policy Statement 2009-2010. http://portal.acs.org/portal/PublicWebSite/policy/publicpolicies/promote /endocrinedisruptors/CNBP_023441).

  - On vient récemment de réaliser qu'il pourrait ne pas y avoir pas de seuil sécuritaire d'exposition en dessous duquel il n'y aurait pas d'effets néfastes sur la santé pour certaines substances, telles que le plomb. (American Academy of Pediatrics, Committee on Environmental Health. Lead exposure, including: prevention, detection and management, Pediatrics, Oct. 2005,116(4):1036-46; Abelsohn AR, Sanborn M. Lead and children, clinical management for family physicians, Canadian Family Physician, June 2010:531-5). On se fie d'habitude sur des expériences démontrant aucun effet sur des animaux pour estimer les limites officielles d'exposition, avec l'addition de facteurs de sécurité plutôt arbitraires pour protéger les plus vulnérables.

- ***Hypoperfusion du système nerveux central***

  - Des diminutions de perfusion du cerveau en ligne de base après des expositions à des produits chimiques ont été notées chez les patients atteints d'HCM dans des tomographies du cerveau (SPECT). Une perfusion diminuée confirmée par des tests psychométriques de diminution de la qualité de la vie et fonction neurocognitive et évolution défavorable après exposition à des produits chimiques en concentrations non toxiques. (Orriols R, Costa R, Cuberas G, Jacas C, Castell J, Sunyer J. Brain dysfunction in multiple chemical sensitivity, Journal of the Neurological Sciences, 2009; 287:72-8).

Conséquences 'Physiques' vs 'Psychologiques', ou déterminants multiples

- Depuis l'époque du philosophe français René Descartes (1596-1650), le concept mécanistique de la séparation de l'esprit et du corps a persisté en médicine. (Gold J. Cartesian dualism and the current crisis in medicine- a plea for a philosophical approach: discussion paper, J of the Royal Soc of Med, August 1985; 78: 663-6), en dépit de preuves continues de l'influence mutuelle de l'un sur l'autre (e.g. Choi J, Fauce SR, Effros RB. Reduced telomerase activity in human T lymphocytes exposed to cortisol, Brain, Behavior and Immunity, May, 2008; 22(4): 600-605). Il en résulte une tendance à catégoriser les facteurs étiologiques des HE/HCM comme étant ou physiques, ou psychologiques. Ce point de vue réductionniste et dichotomique, et le débat médical discordant en résultant sur les origines «physiques» versus «psychologiques» des HE/HCM, a amené de la confusion et des malentendus dans le public, puisque la société s'attend à recevoir des informations et des conseils de la part de la communauté médicale. Le Comité Thomson a déclaré: "Nous croyons que la confiance dans le système de soins de santé est érodée quand un dialogue productif entre les différentes spécialités médicales disparaît ou est remplacé par des débats houleux devant un public confus." (Thomson GM, Day JH, Evers S, et al. Report of the Ad Hoc Committee on Environmental Hypersensitivity Disorders. Ontario Ministry of Health, 1985:266-70).
- Étant donné que des résultats de tests de laboratoire et des constatations physiques objectives d'anomalies physiques ne peuvent pas présentement «prouver» une origine physique pour les HE/HCM, la vision dichotomique peut conduire à une hypothèse d'étiologie psychogénique, avec une tendance à préférer cette hypothèse par l'industrie, les assureurs et les organismes gouvernementaux, tel que discuté par Ziem et Spencer et Schur. (Ziem G. Multiple chemical sensitivity: Treatment and follow up with avoidance and control of chemical exposures, Toxicol Ind Health July 1, 1992; 8(4):73-86; Spencer TR, Schur PM. The challenge of multiple chemical sensitivity. J Environ Health 2008, 70(10):24-7).
- Bien qu'il n'y ait pas de preuve objective de psychogenèse, certaines personnes ne croient pas les patients se plaignant d'HE/HCM, diminuent l'importance de leurs symptômes et expériences, et rejettent la possibilité même de la condition. En outre, Genuis a noté la tendance de certains auteurs d'avoir «un mépris des éléments probants provenant de données récentes de laboratoire et des données d'expériences sur les animaux» et de classer la maladie reliée à l'hypersensibilité comme une "fabulation psychogène". (Genuis SJ. Sensitivity-related illness: The escalating pandemic of allergy, food intolerance and chemical sensitivity, Science of the Total Environment, 2010; 408: 6047-61; 6057). Par exemple, Staudenmayer et al ont conclu qu'une "intolérance environnementale idiopathique" est une croyance caractérisée par une idée exagérée d'une causalité toxique des symptômes et de l'incapacité, répondant aux critères de troubles somatoformes et d'un syndrome somatique fonctionnel. (Staudenmayer H, Binkley KE, Leznoff A, Phillips S. Idiopathic Environmental Intolerance, Toxicol Rev 2003;22(4):247-61). Même des psychiatres peuvent avoir tendance à croire leurs patients responsables de leurs maladies "psychologiques". (Miresco MJ, Kirmayer LJ. The persistence of mind-brain dualism in psychiatric reasoning about clinical scenarios, Am J Psychiatry, May, 2006, 163:913-18).
- Les études appuyant la théorie de psychogenèse des HCM, après examen critique, présentaient divers problèmes méthodologiques et étaient souvent sujets à des biais de sélection. (Davidoff AL, Fogarty L. Psychogenic origins of multiple chemical sensitivities syndrome: a critical review of the research literature, Archives of Environmental Health, 1994; 49(5):316-25).
- En comparaison, en 2001, dans une enquête multi-centre transversale de 1 166 patients ayant visité en externe des cliniques de soins professionnels, d'otorhinolaryngologie, de soins allergiques ou écologiques/environnementaux, les auteurs ont constaté que la majorité (60 à 79%) de ceux qui répondaient aux critères d'HCM n'ont pas signalé de traitements pour des problèmes d'anxiété, de dépression ou de détresse/d'ajustement. 73% rapportaient un état de santé «bon» ou «excellent» au cours de leurs 30 premières années de vie, ce qui à leur avis

ne «supportait pas l'idée que le syndrome d'HCM soit principalement un trouble psychiatrique ou psychosomatique». Cependant, ils signalent que ces patients étaient de 5 à 6 fois plus susceptibles que les témoins à se faire soigner pour des problèmes psychologiques secondaires à l'hypersensibilité chimique "congruents avec l'hypothèse qu'une grande partie de la psychopathologie observée dans le syndrome des HCM serait secondaire à se sentir mal". Toutefois, rapportent encore les auteurs, ces patients avaient une probabilité de 5 à 6 fois la normale de chercher des traitements pour des «inquiétudes psychologiques» soutenant l'hypothèse que la plus grande partie de la psychopathologie associée aux HCM est secondaire aux sensations de se «sentir mal».(Kutsogiannis DJ, Davidoff AL. A multiple center study of multiple chemical sensitivity syndrome, Arch Environ Health, May/June 2001, 56(3):196-207).

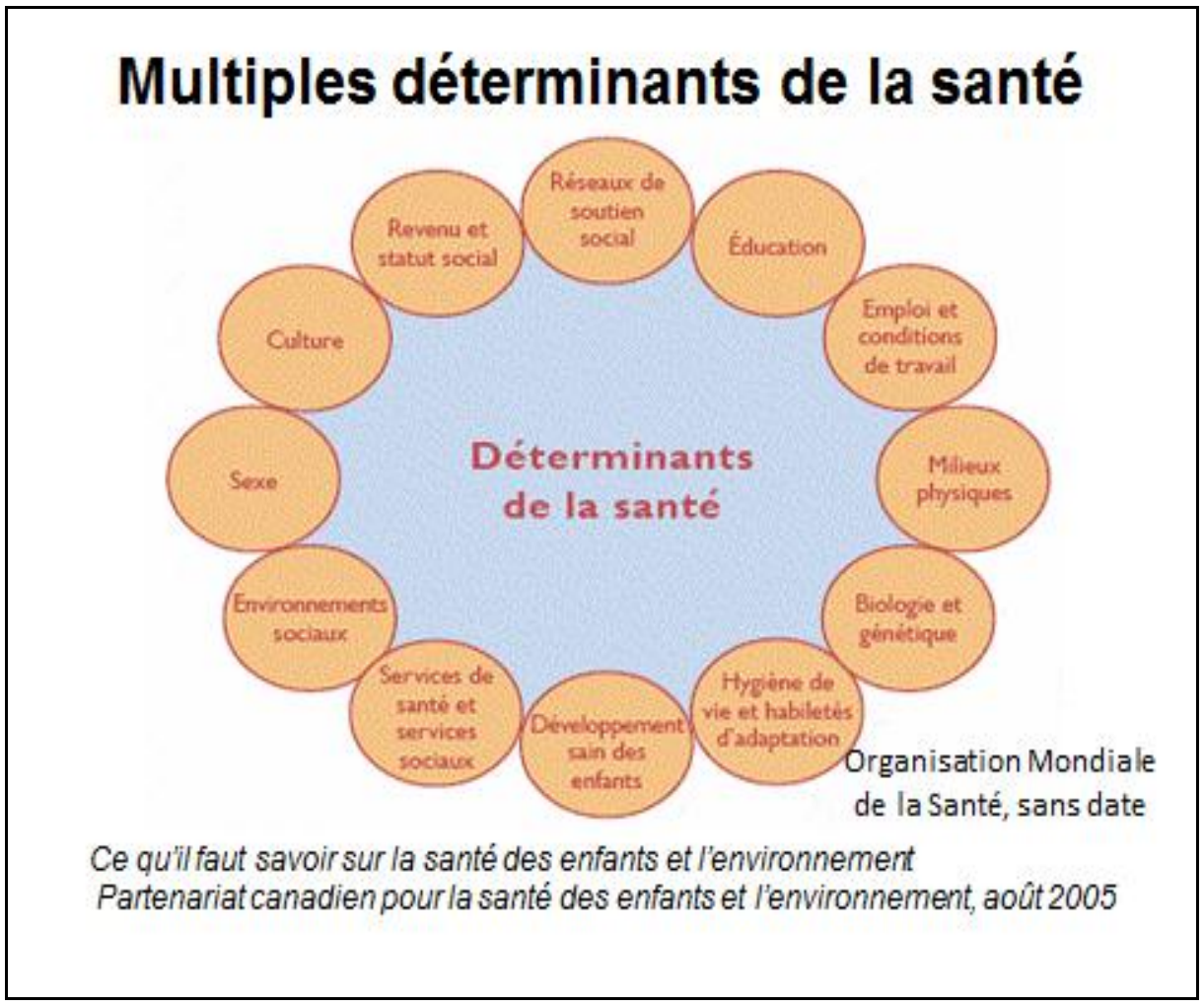
- De plus, une enquête de 2003 basée sur la population- (N=1582) révèle qu'un petit nombre de 199 individus se disant atteints d'HCM (1.4%) avaient des antécédents de problèmes émotifs, alors que plusieurs (37.7%) ont développé ces problèmes après l'apparition de symptômes associés aux expositions à des produits chimiques.(Caress SM, Steinemann AC A review of a two- phase study of multiple chemical sensitivities, Environ. Health Perspect. 2003, 111(12), 1490).
- De plus, Gibson et al découvrent que les 917 personnes se disant atteintes d'HCM qui ont participé à une enquête sur leur traitement, ont rapporté une préférence pour de la «psychothérapie pour faire face à leur HCM»" et pour de l'aide d'un «groupe de soutien» plutôt que de la «psychothérapie pour soigner leur HCM». Les médicaments psychotropes ont été régulièrement classés plus susceptibles de nuire que d'aider. (Gibson PR, Elms AN-M, Ruding LA. Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity, Environmental Health Perspectives, September 2003; 111(12):1501-2).
- On ne les croit pas, on les ignore, on ne s'en occupe pas, ce qui mène à une stigmatisation. On ne leur offre pas de soins urgents ou de longue durée, on leur refuse des accommodations au travail et dans leur logement, on leur refuse un support financier. Cette marginalisation et cet appauvrissement ne peuvent qu'augmenter la sévérité de leur maladie et de leur invalidité. (Lipson JG. Multiple chemical sensitivities: Stigma and social experiences, Medical Anthropology Quarterly, 2004;18(2):200–213). Das-Munshi et al note que les personnes souffrant d'HCM sont souvent refusées par les accidents du travail sous prétexte que leur maladie est psychologique. (Das-Munshi J, Rubin GJ, Wessely S. Multiple chemical sensitivity: Review, Current Opinion in Otolaryngology Head Neck Surgery, 2007; 15:274-80).
- Le fait de rendre illégitimes les demandes de ces patients, qui sont peut-être en train de nous prévenir du besoin de réduire les substances toxiques, a aussi tendance à entraver le développement de stratégies de santé publique pratiques, de précautions, de prévention potentielle et de réduction des coûts.
- La banalisation et le dénigrement des HE/HCM comme condition médicale légitime, et des patients en souffrant, existe également chez leurs médecins, ce qui incite la commission Thomson à énoncer sa recommandation 8: «Nous recommandons que le barème des frais permette un élargissement de montant à payer si du temps additionnel est nécessaire pour obtenir les antécédents, bien conseiller le patient sur les procédures d'évitement et surveiller ses résultats.» (Thomson GM, Day JH, Evers S, et al. Report of the Ad Hoc Committee on Environmental Hypersensitivity Disorders. Ontario Ministry of Health, 1985:280). Un atelier de Santé Canada sur les hypersensibilités environnementales a émis le 24 mai 1990 la recommandation 33 suivante: «Les médecins qui manifestent un intérêt dans le domaine ne devraient pas être stigmatisés et devraient être convenablement rémunérés pour le temps qu'ils passent avec les patients souffrant de maladies complexes.» (Health and Welfare Canada. Environmental sensitivities workshop, Chronic Diseases in Canada, Supplement, January 1991, ISSN-0228-8699). Malheureusement, les situations conduisant à ces

recommandations n'ont pas changé, avec le résultat que peu de médecins sont attirés par le domaine de la santé environnementale, et les progrès de la recherche sont entravés.

- L'Organisation mondiale de la santé (OSM) identifie plusieurs déterminants de la santé (Figure 1), qui peuvent être considérés pour chaque personne malade, permettant plusieurs autres options de traitement. Un «modèle multifactoriel» pour les HCM a été suggéré par Das-Munshi et al, bien que des approches psycho-comportement de traitement étaient favorisées par les auteurs psychiatres et psychologues, ce qui n'est pas surprenant. (Das–Munshi J, Rubin GJ, Wessely S. Multiple chemical sensitivities: review, Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg 2007,15(4): 274-80).

Figure 1: Déterminants de santé, de l'Organisation Mondiale de la Santé

(Child Health and the Environment- A Primer, Canadian Partnership for Children's Health and the Environment, August 2005, www.healthyenvironmentforkids.ca)



Prévalence:

Des enquêtes de prévalence ont été réalisées dans plusieurs états des États-Unis au sujet des HCM soit diagnostiquées par un médecin ou auto-identifiées. L'enquête sur la santé des collectivités canadiennes a identifié les HCM diagnostiquées par un professionnel de la santé chez les canadiens de plus de 12 ans, et a fourni de l'information sur la démographie, les impacts fonctionnels, l'influence de la pauvreté et les conditions co-morbides. Il n'existe pas de données d'incidence ni de statistiques de prévalence pour les enfants de moins de douze ans.

- ***Diagnotic par un professionnel de la santé***
  - Dans une étude payée par le ministère de la santé de l'Ontario, Kutsogiannis et Davidoff notent que plusieurs enquêtes aux États-Unis découvrent que de 3,1 à 6,3% de leur population rapporte un diagnostic d'HCM par un médecin. (Kutsogiannis DJ, Davidoff AL. A multiple center study of multiple chemical sensitivity syndrome, Arch Environ Health, May/June 2001, 56(3):196-207). Aussi, les enquêtes sur la santé dans les communautés canadiennes (ESCC) de 2002 et 2003 révèlent que 2 à 3% des canadiens disent avoir été diagnostiqués d'HCM par un professionnel de la santé. (Park J, Knudson s. Medically unexplained physical symptoms, Health Reports, Statistics Canada Catalogue 82-003, February 2007, 18(1):43-7).
  - Nous croyons qu'il est important de reconnaitre le nombre significatif de rapports d'HCM en comparaison avec d'autres "conditions bien connues" dans les enquêtes sur la santé dans les communautés canadiennes (2002-2003) conditions qui sont «supposées de durer ou ont déjà duré six mois ou plus et qui ont été diagnostiquées par un professionnel de la santé. (**Tableau 2**).

Tableau 2:Prévalence d'hypersensibilité chimique multiple et autres conditions de longue durée
(From online Statistics Canada-based prevalence reports, 13/08/2010, compiled by L. Marshall)

Conditions de longue durée	Prévalence au dessus de 12 ou 15 ans (CCHS)
Sclérose en plaques	0,24%
SIDA	0,4%
Cancer du sein	1%
Tous les cancers	2,6%
Sensibilité chimique multiple	**2,4% (1,4% hommes, 3,4 % femmes)**
Diabète de type 2	3-4%
Maladie du cœur	5,4% hommes, 4,6% femmes
Arthrite/Rhumatisme	16% (2/3 femmes)

- Dans l'enquête sur la santé dans les communautés canadiennes de 2005, 2,5% des ontariens adultes avaient été diagnostiqués d'HCM par un professionnel de la santé, avec une prévalence augmentant avec l'âge, atteignant un sommet de 5,8% chez les femmes âgées de 60 à 64 ans. (**Tableau 3**).
- La Clinique de santé environnementale de l'Ontario a récemment rapporté un statut fonctionnel diminué considérablement des patients souffrant d'HCM comparé à la population canadienne sur les huit échelles fonctionnelles du questionnaire bien validé «Form 36 ». (Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). 1. Conceptual framework and item selection, Med Care 1992, 30(6):473-83), et un usage accru de façon significative des services de santé (Lavergne MR, Cole DC, Kerr K, Marshall LM. Functional impairment in chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and multiple chemical sensitivity, Canadian Family Physician, February 2010; 56: e57-65).

Tableau 3:
Prévalence d'hypersensibilité chimique multiple (HCM) par ; âge et sexe dans une population cible
(From the 2005 Public Use Microdata File of the Canadian Community Health Survey, Statistics Canada.10-10-2007, compiled by Margaret Parlor, BA, LLB, Statistical Analyst)

	% de la population* avec HCM	% d'hommes avec HCM	% de femmes avec HCM
Total, âges 12 ans et plus	2.2	1.2%	3.1%
12 à 14 ans	0.8	0.6	1.0
15 à 17 ans	0.7	0.4	1.0
18 à 19 ans	0.9	0.8	0.9
20 à 24 ans	0.9	0.5	1.2
25 à 29 ans	1.4	1.1	1.7
30 à 34 ans	1.6	1.0	2.1
35 à 39 ans	1.7	1.2	2.2
40 à 44 ans	2.4	1.7	3.0
45 à 49 ans	2.9	1.3	4.4
50 à 54 ans	3.3	1.7	4.9
55 à 59 ans	3.6	1.7	5.5
60 à 64 ans	3.6	1.4	5.8
65 à 69 ans	3.3	1.8	4.6
70 à 74 ans	2.9	1.9	3.8
75 à 79 ans	3.2	1.6	4.5
80 et plus	1.9	1.1	2.3

*Population cible: citoyens de 12 ans et plus, excluant les canadiens vivant en institutions, les premières nations vivant sur une réserve, les membres à plein temps des forces armées et les canadiens vivant en régions éloignées.

HCM rapportées par le patient

- Comme presque toute condition médicale, les patients peuvent être touchés légèrement, modérément ou sévèrement, et les plus légèrement touchés peuvent ne pas demander de soins médicaux. En outre, il faut du temps pour développer des programmes éducatifs pour les professionnels de santé une fois qu'on observe une maladie relativement récente. Ainsi, les diagnostics peuvent être moins fréquents et la condition peut être sous-déclarée. Les chercheurs dans trois états américains ont donc aussi demandé à des adultes choisis au hasard s'ils se croyaient «exceptionnellement» ou «particulièrement» hypersensibles et s'ils se sentaient mal après des expositions de bas niveau à des produits chimiques d'usage quotidien. En Californie et au Nouveau-Mexique, 16% ont dit oui. (Kreutzer R, Neutra RR, Lashuay N. Prevalence of people reporting sensitivities to chemicals in a population- based survey. Am J Epidemiol 1999, 150:1-12; Voorhees RE. Memorandum from New Mexico Deputy State Epidemiologist to Joe Thompson, Special counsel, Office of the Goveror, 13 March 1998). En Caroline du Nord, 33 % des adultes choisis au hasard, et en Arizona, 33 % d'étudiants au niveau collégial ont répondu par l'affirmative. (Meggs WJ, Dunn KA, Bloch Rm et al. Prevalence and nature of allergy and chemical sensitivity in a general population,Arch Environ Health, 1996,51:275-82; Bell IR, Schwartz Ge, Peterson JM et al. Self-reported illness from chemical odors in young adults without clinical syndromes or occupational exposures, Arch Environ Health, 1993, 48:6-13). Une prévalence élevée chez les travailleurs surexposés dans leur lieu de travail a été citée par le ministère de la santé de l'Ontario. (Kutsogiannis DJ, Davidoff AL. A multiple center study of multiple chemical sensitivity syndrome, Arch Environ Health, May/June 2001,56(3):196-207).
- L'enquête nationale sur la santé des infirmières et des infirmiers de 2005 révèle que 3,6% de toutes les infirmières canadiennes, surtout des femmes, ont connu des hypersensibilités chimiques (N=18 676). Chez les infirmières de moins de 35 ans, 14% ont rapporté des hypersensibilités chimiques, augmentant à 3,7% de 35 à 44 ans, et de 4,3% et de 4'8% dans les décennies suivantes. (Statistics Canada www.statcan.ca → Publications, electronic format catalogue no. 83-003-XIE; print version 83-003-XPE)..

Influence de la pauvreté

- Dans les ESCC de 2002 et 2003, la prévalence des HCM était plus élevée dans les couches socioéconomiques les plus faibles. Il est connu que ces personnes sont plus exposées à des agents environnementaux hasardeux, mangeant moins bien en général et sont plus stressées psychologiquement, tous des facteurs connus de vulnérabilité pour des problèmes de santé chroniques. De plus, ces enquêtes découvrent que 22% des personnes souffrant d'HCM étaient «dépendantes dans leurs activités quotidiennes.» (Statistics Canada. Canadian Community Health Survey 2003, reported by Park J, Knudson S, Health Reports, Catalogue 82-003, February 2007, 18(1):45).
- Dans un échantillon de 1 582 individus pris au hasard À Atlanta, Georgia, 12,6% ont rapporté une hypersensibilité à des produits chimiques d'usage courant, et 13,5% de ceux-là (1,8% du total) ont rapporté une perte d'emploi suite à leur hypersensibilité. (Caress SM, Steinemann AC. A review of a two-phase population study of multiple chemical sensitivities, Environ Health Perspect. 2003, 111:1490-7).

Prévalence dans l'enfance et incidence

- La prévalence des HCM chez les enfants de moins de 12 ans n'a jamais été étudiée. Nous croyons qu'il y a raison de s'inquiéter, étant donné que les fétus et les enfants sont reconnus comme les plus vulnérables aux expositions de toxines environnementales et que l'exposition durant les stages clé de développement peut avoir des conditions pour la durée de leur vie. (McKeown D, Toronto Public Health, Environmental Threats to Children, Understanding the Risks, Enabling Prevention, September 2005). Surement, la hausse rapide de l'asthme juvénile, des troubles de comportement et d'apprentissage et des incapacités a été lié à l'augmentation de l'exposition à divers produits chimiques. (Canadian Partnership for Children's Health and the Environment. Child health and the environment-A primer, August 2005:33-40; www.healthyenvironmentforkids.ca).
- À notre connaissance, aucune étude d'incidence des HCM à tous les âges n'a pas encore été publiée. Il est donc impossible de savoir si la condition est en augmentation ou non.

- ***Conditions morbides associées***

  - On a note aux ÉU beaucoup de chevauchement dans la prévalence des allergies et des hypersensibilités chimiques. (Meggs WJ, Dunn KA, Bloch RM, Goodman PE, Davidoff AL. Prevalence and nature of allergy and chemical sensitivity in a general population, Arch Environ Health 1996, 51:275-82), et entre l'asthme et les hypersensibilités chimiques (Caress SM, Steinemann AC. National prevalence of asthma and chemical hypersensitivity: an examination of potential overlap, J Occup Environ Med, 2005, 47:518-22).

  - Au Canada aussi, les allergies et l'asthme sont souvent présentes en même temps que les HCM. La prévalence de plusieurs autres conditions sous-jacentes ou morbides associées affectant de nombreux systèmes corporels est plus élevée dans la population des HCM que dans la population canadienne en général. (Statistics Canada, CCHS, 2005) **(Tableau 4)** Les soins médicaux pour plusieurs des conditions chroniques énumérées se donnent dans des cliniques spécialisées, bien que les patients avec encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie soient chroniquement mal desservis par les cliniques spécialisées en Ontario. Ils sont généralement référés à la Clinique de santé environnementale provinciale par leurs médecins de famille. Si les spécialistes ne sont pas bien informés sur la façon dont les réactions d'hypersensibilité chimique peuvent imiter ou déclencher un grand nombre des problèmes, les patients avec les HE/HCM vus par ces spécialistes ne sont pas susceptibles de recevoir un traitement et/ou un support efficace, et peuvent même recevoir des traitements qui leur sont nuisibles, tels des médicaments non tolérés. En raison de la stigmatisation des HE/HCM, les spécialistes n'ont pas été encouragés à étudier comment la condition impacte sur leur champ d'application de spécialité.

Tableau 4:

Fréquence de diagnostics associés avec l'HCM pour une population canadienne ciblée*

(Données publiques de 2005 de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes Statistique Canada.10-10-2007, compilé par Margaret Parlor, BA, LLB, Statistical Analyst)

Condition chronique	% de patients avec l'HCM ayant ce diagnostic additionnel	% de la population cible ayant ce diagnostic
Allergies non alimentaires	61.1	26.6
Problèmes de dos (excluant arthrite ou fibromyalgie	39.7	18.8
Arthrite /rhumatisme	38.5	16.4
Allergies alimentaires	27.3	7.2
Maux de tête/migraines	26.3	10.5
Asthme	25.7	8.3
Hypertension artérielle	24.5	14.9
Troubles de l'humeur	15.9	5.6
Troubles anxieux	14.5	4.4
Maladie de la thyroïde	13.8	5.6
Troubles de l'intestin	13.1	3.9
Bronchite	11.4	2.5
Fibromyalgie	10	1.4
Syndrome de fatigue chronique	9.9	1.2
Maladie cardiaque	9.8	4.7
Cataractes	9.1	4.2
Ulcères de l'estomac/intestin	8.9	3.1
Diabète	6.9	4.9
Glaucome	3.9	1.5
Suites d'ACV	2.5	1.1
Cancer	2.3	1.4
Épilepsie	1.3	0.6

* Population cible: citoyens de 12 ans et plus, excluant les canadiens vivant en institution, les premières nations vivant sur une réserve, les membres à plein temps des forces armées et les canadiens vivants en régions éloignées

Diagnostic

Le diagnostic d'HE/HCM se fait en éliminant ou en traitant d'autres conditions qui pourraient expliquer, ou contribuer aux symptômes présentés, en évaluant les expositions de chaque individu, et en déterminant si oui ou non les symptômes répondent aux critères cliniques acceptés. Quelques tests sont utiles pour évaluer la charge corporelle de divers produits chimiques, l'état fonctionnel, la présence d'allergies, et une hypo perfusion cérébrale.

- ***Élimination d'autres conditions***
  - Étant donné qu'il n'existe pas de tests diagnostiques définitifs objectifs pour les HE/HCM, une stratégie pratique visant à «exclure» les autres conditions ou facteurs qui pourraient contribuer aux symptômes de chaque patient est d'abord utilisée, par une révision des antécédents cliniques, un examen physique et des tests de laboratoire facilement disponibles. (Sears M. The Medical Perspective on Environmental Sensitivities. Canadian Human Rights Commission, 2007, http://www.chrc-ccdp.ca/pdf/envsensitivity_en.pdf). Si on suspecte l'HE/HCM, mais que d'autres conditions ou contributeurs potentiels sont découverts, ces derniers sont traités prudemment, avec des traitements tolérés, souvent à des doses plus faibles que d'habitude, et les symptômes du patient sont réévalués (Marshall Lynn M., Bested Alison C., Bray Riina I. Poorly understood conditions of the 21st century- Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia, and Multiple Chemical Sensitivity, invited paper, Canadian Journal of Diagnosis, July 2003: 65-71, based on a presentation for Family Medicine Forum 2002, Montreal, College of Family Physicians of Canada. http://www.stacommunications.com/journals/pdfs/diagnosis/dxjuly03/drmarshallsyndro mes%20.pd.pdf and Frequently Asked questions, Poorly understood conditions of the 21st century: Chronic Fatigue syndrome (CFS), Fibromyalgia (FM), and Multiple Chemical Sensitivity:32, and Why do I feel so tired? : 39-42 http://www.stacommunications.com/journals/pdfs/diagnosis/dxjuly03/wydx.pdf). Si un patient est atteint d'hypersensibilité et d'autres conditions morbides, il peut être difficile de trouver des traitements tolérables, et les effets secondaires des médicaments peuvent masquer des liens entre les symptômes et l'exposition à d'autres agents de l'environnement.

- ***Évaluation de l'exposition***
  - Une méthode systématique d'évaluation des antécédents d'exposition de façon compréhensive utilisant un mnémonique a été développée (Marshall Lynn, Weir Erica, Abelsohn Alan, Sanborn Margaret D. Identifying and managing adverse environmental health effects: 1. Taking an exposure history. CMAJ Apr. 16, 2002; 166 (8): 1049-55 and Occupational and environmental exposure, response to letter to the editor by Michael Schweigert, CMAJ, Oct. 1, 2002; 167 (7): 744, 746), ainsi que des questionnaires d'antécédents d'exposition utilisant cette méthode, disponibles sur le site web du Ontario College of Family Physicians. (Marshall Lynn. Taking an Exposure History, 2002, updated 2004 and 2005 after peer review by the provincial Environmental Health Clinic physicians and Ontario College of Family Physicians Environmental Health Committee Members, www.ocfp.ca → Environmental Health Committee and scroll).

- Des tests de sang et d'urine pour détecter certains métaux toxiques sont disponibles en Ontario et, pour la plupart, sont financés par le Régime d'assurance-santé. Cependant, les tests sanguins ou d'urine ou les biopsies des tissus graisseux pour détecter d'autres produits chimiques doivent être faits aux États-Unis aux frais des patients. Certains de ces tests sont actuellement utilisés au Canada dans les études de bio surveillance. (Canadian Health Measures Survey, Maternal-Infant Research on Environmental Chemicals, accessed August 15, 2010, http://www.chemicalsubstanceschimiques.gc.ca/plan/surveil/bio-initiatives-enquetes-eng.php)

Décider de diagnostiquer une HE

- Si aucune autre explication ne s'avère plausible et si les symptômes répondent aux critères spécifiés de cas (Bartha et al. Multiple Chemical Sensitivity: a 1999 consensus. Archives of Environmental Health, May/June 1999; 54(3): 147-9), et si le patient rapporte avoir un sens de l'odorat plus fort que la moyenne, ainsi que deux de trois symptômes neurologiques discriminatoires, (McKeown-Eyssen GE, Baines CJ, Marshall LM, et al. "Multiple Chemical Sensitivity: Discriminant Validity of Case Definitions." Arch Environ Health, 2001; 56(5):406–12), ceci est considéré suffisant pour en arriver à un diagnostic d'HE. Les médecins du "Environmental Health Clinic" ont créé une liste de vérification de ces critères, disponibles en ligne pour les médecins. (www.ocfp.on.ca Environmental Health Committee and scroll).

État fonctionnel

- Des tests sanguins de fonctions des divers organes, de l'état nutritionnel, ainsi que des tests de fonction pulmonaire et des études du sommeil sont utilisés pour évaluer différentes fonctions des patients dans le continuum de sévérité.

- Les médecins d'EHC de l'Ontario évaluent aussi le statut fonctionnel des patients référés en utilisant le questionnaire « Short Form-36». (Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). 1. Conceptual framework and item selection, Med Care 1992, 30(6):473-83). Un examen des dossiers de 128 patients consécutifs diagnostiqués par un médecin du EHC avec un ou plusieurs des HCM ou de syndrome de fatigue chronique ou de fibromyalgie a révélé une déficience fonctionnelle significative. (Lavergne MR, Cole DC, Kerr K, Marshall LM. Functional impairment in chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and multiple chemical sensitivity, Canadian Family Physician, February 2010; 56: e57-65). Les résultats supportent les constatations aux États-Unis. (Black DW, Doebbeling BN, Voelker MD, Carke WR, Woolson RF, Barrett DH et al. Quality of life and health services utilization in a population-based sample of military personnel reporting multiple chemical sensitivities, J Occup Environ Med, 1999;41(10):928-33; Jason LA, Taylor RR, Kennedy CL. Chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and multiple chemical sensitivities in a community-based sample of persons with chronic fatigue syndrome-like symptoms, Psychosom Med, 2000; 62(5):655-63).

- Les médecins d'EHC ont développé une échelle «Activity Log and Functional Capacity» disponible sur le site web du Ontario College of Family Physicians. (Bested AC, Marshall LM. Activity Log and Functional Capacity Scale, www.ocfp.on.ca → Environmental Health Committee).

Tests de provocation chimique

- À notre avis, il existe des préoccupations éthiques avec les tests de provocation chimique par inhalation parce que, dans une population vulnérable, il est difficile de déterminer les doses de provocation sans risque de dommage.
- Das-Munshi et al ont examiné des études hétérogènes de provocation chimique, en ce que divers produits chimiques ont été utilisés à diverses doses, parfois avec ou sans clips nasaux ou masques faciaux, et parfois avec ou sans agents chimiques masquants ou placebos reconnus comme étant potentiellement actifs. (Das-Munshi J., Rubin G.J., and Wessely S. Multiple chemical sensitivities: A systematic review of provocation studies, J Allergy Clin Immunol, December 2006; 118(6):1257-64). En outre, il y avait un manque apparent de compréhension et de comptabilisation des impacts déroutants sur les résultats de provocation d'exposition habituelle versus exposition intermittente à des agents du test. Couplé avec le manque de résultats cohérents, objectifs et facilement mesurables, il ne nous surprend pas que les résultats de ces études s'avèrent inconsistants.

Tests d'allergies

- Tel que mentionné précédemment (Meggs WJ, Dunn KA, Bloch RM, Goodman PE, Davidoff AL. Prevalence and nature of allergy and chemical sensitivity in a general population, Arch Environ Health, 1996, 51:275-82; Parlor M. Frequencies of MCS Co-diagnoses for Canadian Target Population, CCHS Public Use Microdata File, Statistics Canada, 2005), il ya un chevauchement important des allergies, à la fois aux aliments et aux inhalants biologiques, tels que les acariens, les squames d'animaux, les pollens et les moisissures. Tandis que les tests sanguins de dosage des IgE sériques spécifiques (RAST) peuvent être utilisés pour identifier des anticorps à de tels allergènes, les résultats ne sont pas en bonne corrélation avec les symptômes. Les tests cutanés peuvent être utiles pour les allergènes inhalés, moins pour les aliments, mais, de façon empirique, peuvent provoquer une exacerbation significative des symptômes chez certains patients avec l'HE/HCM.
- Des tests intradermiques ou sublinguaux pour les substances inhalées avec formulation individuelle de traitements d'hyposensibilisation ont été empiriquement utiles pour les cas d'HE/HCM avec allergies concomitantes. (Wright ST. Diagnosis and management of inhalant allergens, http://www.utmb.edu/otoref/grnds/Inhalant-allergens-2003-0611/Inhalant-allergens-2003-0611.doc) au Canada, aux États-Unis et au Royaume-Uni. Ils n'étaient pas inclus dans l'étude de Gibson. De plus, puisque le traitement est unique pour chaque individu, et que les patients sont hétérogènes à plusieurs points de vue, ils ne se prêtent pas à des essais de groupe.
- Puisque les résultats des tests cutanés pour les allergènes alimentaires ne correspondent pas bien avec les symptômes, les tests d'élimination et de réingestion peuvent être utilisés, sauf bien sûr s'il y a une histoire connue ou soupçonnée de réactions pouvant mettre la vie en danger. Si de nombreux aliments sont soupçonnés d'être problématiques, la rotation d'un plus large éventail d'aliments peut aider à dénicher les intolérances, puis, une fois découvertes, le patient peut limiter l'exposition à ces aliments. Contrairement à l'interprétation de Das-Munshi et al que la rotation des aliments a «des effets iatrogènes". (Das-Munshi J, Rubin GJ, Wessely S. Multiple chemical sensitivities: review, Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery, 2007; 15:277), Taylor et al ont constaté que plus le régime alimentaire a été respecté, mieux est l'apport nutritionnel et moins nombreux et moins sévères sont les symptômes. (Taylor JP, Krondl MM, Spidel M, Csima AC. Dietary adequacy of the rotary diversified diet as a treatment for 'environmental illness', Canadian Journal of Dietetic Practice and Research, Winter 2002; 63(4):198-201).

- ***Tomographie par émission de photon unique (TEPU)***

  - Des médecins du centre internationalement connu de Dallas, le "Texas Environmental Health Center", ont décrit des anomalies spécifiques du métabolisme dans le cerveau des personnes atteintes d'HCM avec déficience neurocognitive quand imagées avec tomographie par émission de photon unique assistée par ordinateur (TEPU). Les motifs récurrents compatibles avec neurotoxicité incluaient un décalage dans l'absorption du traceur entre l'imagerie précoce et tardive, de multiples foyers chauds et froids dans le cortex, une asymétrie temporelle et une fixation accrue du traceur dans les tissus mous et parfois les noyaux gris centraux. Ils avaient auparavant constaté une tendance similaire chez les patients ayant de graves expositions aux produits chimiques neurotoxiques et des implants mammaires, et indiqué: «Les processus affectifs comme la dépression ne montrent pas cette tendance". En outre, ils ont trouvé que des défis contrôlés à des produits chimiques ambiants présentent les mêmes modifications spécifiques sur l'imagerie chez des patients sensibles aux produits chimiques, et qu'une amélioration significative sur l'imagerie cérébrale suivait fréquemment une cure de désintoxication chez ces patients. (Ross GH, Rea W, Johnson AR, Hickey DC, Simon TR. Neurotoxicity in single photon emission computed tomography brain scans of patients reporting chemical sensitivities, Toxicology and Industrial Health, 1999 April/May;15(3-4):415-20).

  - Cependant, des études contrôlées ont été difficiles à monter en raison de difficultés à trouver des contrôles, les questions éthiques concernant les défis de produits chimiques, et les coûts. Néanmoins, une étude récente, bien conçue et bien exécutée a confirmé les rapports empiriques. Les auteurs ont conclu, "l'exposition chimique a causé des déficiences neurocognitives et un dysfonctionnement cérébral à la tomographie, en particulier dans les zones du sens de l'odorat, ce qui suggère une origine neurogène des HCM". (Orriols R, Costa R, Cuberas G, Jacas C, Castell J, Sunyer J. Brain dysfunction in multiple chemical sensitivity, Journal of the Neurological Sciences, 2009; 287:72-8).

  - Les TEPU sont des tests très coûteux. Bien qu'ils fournissent des preuves objectives dans les HCM, ils n'ont généralement pas plus d'impact sur leur gestion qu'une étude sérieuse des antécédents. Ces tests ont été utilisés pour soutenir les efforts juridiques visant à obtenir des avantages ou des accommodations pour les personnes gravement malades d'HCM.

- ***Compréhension étiologique et diagnostic***

  - À mesure que la compréhension des mécanismes étiologiques s'améliore, il faut espérer qu'il deviendra possible de concevoir des tests de diagnostic objectifs, facilement disponibles et abordables pour les personnes souffrant des HE/HCM, et pour tout sous-ensemble de population présentant des caractéristiques uniques. Ces tests permettraient un diagnostic et un traitement plus précoces,

Traitement:

Le traitement des patients souffrant des HE/HCM est basé sur les principes des preuves éclairées, est individualisé, holistique et centré sur la personne. Il vise à aider les patients à réduire leur exposition à leurs facteurs uniques de déclenchements des symptômes et aux produits chimiques dangereux, à optimiser leur traitement interne d'élimination des produits chimiques, et à réduire les charges corporelles chimiques lorsque nécessaire et réalisable. Si des allergies associées ne sont pas soulagées par des contrôles de l'environnement à la maison et au travail, les patients peuvent être aidés par une ventilation et une filtration accrues, une désensibilisation individualisée ou des médicaments soulageant les symptômes. La dysbiose (flore déséquilibrée dans le tractus gastro-intestinal) peut être aidée par les probiotiques et la stabilisation du pH. Les patients sont encouragés à contrôler et autogérer leur santé, en plantant un «jardin de la santé" en utilisant une «approche mauvaises herbes, GRAINES et aliments». Avec le soutien de leurs professionnels de la santé, les patients apprennent à éliminer les facteurs aggravants, puis à mettre en place et entretenir les éléments d'une bonne santé. GRAINES (SEEDS) est un acronyme pour le sommeil, l'exercice et le rythme, l'environnement, l'alimentation (nutrition), et le soutien. (En anglais, SEEDS = Sleep, Exercise and pacing, Environment, Diet (nutrition), and Support)

Les patients qui n'ont pas suffisamment de ressources économiques pour le faire au début de leurs traitements, et/ou qui n'ont pas accès à des médecins compétents dans des installations sûres, et/ou qui sont gravement hypersensibles aux produits chimiques, et/ou qui ont des infections comorbides ou autres conditions, font face à un grave défi. Pour ces personnes, il peut être risqué pour leur santé déjà compromise d'entreprendre de simples activités telles que les courses au magasin ou la consultation d'un médecin dans un bureau non sain. Le manque de sensibilisation des médecins peut augmenter le risque d'un traitement inapproprié et d'une détérioration accrue.

- ***Obligation de fournir des soins***

Au 21e siècle, les médecins et autres professionnels de santé voient fréquemment des patients souffrant de conditions complexes, comme les HE/HCM, qui ont un besoin immédiat et continu d'assistance médicale. Malgré une connaissance imparfaite de l'étiologie et des mécanismes de ces conditions, et en l'absence de tests de laboratoire définitifs, les professionnels de la santé ont néanmoins une obligation de fournir des soins. Même si il ya un manque de thérapies cliniques approuvées, les médecins ont le devoir de "considérer d'abord le bien-être du patient".(Canadian Medical Association. Code of ethics, Update 2004, http://policybase.cma.ca/PolicyPDF/PD04-06.pdf). Ils se doivent d'écouter les patients expliquant leurs problèmes et de prêter attention à leurs propres observations, et puis prendre le temps de conseiller les patients en utilisant les données disponibles et leur meilleur jugement clinique, afin que les patients puissent choisir de façon éclairée la solution la meilleure et la moins risquée. Une telle relation de collaboration permet d'éviter que les patients soient laissés à leurs propres moyens

- ***Évolution des soins centrés sur le patient***

On constate une évolution chez les professionnels de la santé et les décideurs vers «des soins centrés sur le patient», plutôt que centré sur la technologie centrée sur le médecin, sur l'hôpital ou sur la maladie. (Stewart M. Towards a global definition of patient centred care: The patient should be the judge of patient centred care, BMJ, February 24, 2001; 322, 444-5; Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. Patient-centred medicine: Transforming the clinical method, 2nd Edition, 2003, Radcliffe Medical Press Ltd, U.K.). Dans une étude d'observation d'une cohorte de 315 patients vus par 39 médecins de famille choisis au hasard, on a constaté qu'une communication centrée sur le patient améliore l'état de santé et réduit les coûts en diminuant les tests de diagnostic et les références. (Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, Jordan J. The impact of patient-centred care on outcomes, The Journal of Family Practice, July 4, 2000, http://www.jfponline.com/Pages.asp?AID=2601). Une étude des 865 patients consécutifs dans les cabinets de trois médecins a révélé les composantes clé pour les patients d'une approche centrée sur le patient (**Tableau 5**) (Little P, Everitt, H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, Ferrier K, Payne S. Preferences of patients for patient centred approach in primary care: observational study, BMJ, 24 February, 2001; 322:1-7).

Tableau 5:

Composantes clé pour les patients d'une approche centrée sur le patient
(Little P, Everitt, H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, Ferrier K, Payne S. Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study, BMJ, 24 February, 2001; 322:1-7)

Composantes clé d'une approche centrée sur le patient
"Explorer l'expérience et les idées du patient au sujet de sa maladie, ses sentiments, ses expectatives et les effets sur son quotidien
Comprendre la personne entière: inquiétudes personnelles et de développement (par exemple, se sentir compris émotionnellement) et le contexte (la famille, comment la vie a été affectée)
Découvrir un terrain commun (partenariat): problèmes, priorités, enjeux du traitement et les rôles patient/médecin
Promotion de la santé: amélioration de la santé, réduction des risques, détection précoce de la maladie
Amélioration de la relation patient/médecin, partage du pouvoir, compassion et relation vers la guérison

- Toutefois, comme le mentionne Ball, "la politique et le pouvoir dominent le système et le fait demeure que les consommateurs n'ont pas de pouvoir," (Ball T. Disruptive innovation: Patient/family-focused care, Managing Change, Summer 2010:1-16). Il cite Glover: «le principe de l'individualité crée un problème intéressant: un système centré sur le patient doit être suffisamment souple pour supporter 34 millions de systèmes de santé personnalisés, uniques à chaque canadien et, finalement, gérés par lui.» Glover et l'Association canadienne pour la santé centrée sur les individus ont une vision selon laquelle les patients devraient pouvoir choisir et avoir accès aux services et professionnels de la santé les plus appropriés à leurs besoins, et qu'ils sont collectivement prêts à payer pour un tel système. (Glover V. Journey to wellness: Designing a people-centred health system; available at www.caph.ca).

- Pour les personnes souffrant d'EH/HCM, l'idéal de soins «centrés sur le patient» est présentement à l'opposé de la réalité au sein du système de soins de santé. Les professionnels de la santé compétents sont si peu nombreux qu'ils sont pratiquement inaccessibles la plupart du temps. Pour des personnes hypersensibles aux produits chimiques avec une atteinte modérée ou sévère, les cabinets de médecins, les cliniques et les hôpitaux sont souvent des endroits dangereux pour attendre, consulter ou compléter les formulaires, parce que les patients peuvent être exposés à de nombreuses émanations provenant du mobilier, de produits de nettoyage et de lavage, de désinfectants, de produits de soins personnels du personnel ou des autres patients, empirant ainsi leur condition. Il existe peu d'hôpitaux de cabinets de médecins ou de soins de réadaptation avec un environnement sans parfum. Et il n'y a pas de refuges d'urgence chimiquement sécuritaires. En conséquence, les patients préfèrent parfois ne pas rechercher des soins, au risque de voir leur condition se détériorer ou devenir chronique. Ils sont vraiment pris «entre l'arbre et l'écorce».

- En cette période de pénurie de professionnels de la santé et de demande croissante par une population vieillissante, il est également difficile d'obtenir des soins médicaux ou chirurgicaux continus et informés pour des problèmes de santé complexes tels que les HE/HCM. On continue à ne pas croire et à ignorer ces patients. Il en résulte une mauvaise santé pour les patients et des coûts plus élevés pour le système

- En plus d'espérer un système de soins réellement centré sur la personne, l'équipe d'EHC consulte auprès de représentants des consommateurs de groupes de support. Ces dirigeants de groupes de soutien pertinents assistent à chaque année à plusieurs réunions du personnel, afin de les informer et d'obtenir leurs opinions sur les services de santé environnementale. Nous écoutons constamment leurs doléances sur le mauvais service reçu par les ontariens atteints d'HE/HCM et sur la difficulté à trouver des médecins prêts à s'occuper d'eux dans leurs communautés. De toute évidence, avec le niveau actuel de financement et de dotation en personnel, le soutien que notre équipe a été en mesure d'offrir aux patients de l'Ontario est insuffisant.

Approches fondées sur des données empiriques

- L'équipe d'EHC de l'Ontario croit, tout comme le personnel du NSEHC, «qu'il n'est pas nécessaire d'attendre d'avoir une compréhension complète de ces conditions avant de les gérer». (Fox RA, Joffre's MR, Sampalli T, Casey J. The impact of a multidisciplinary, holistic approach to management of patients diagnosed with multiple chemical sensitivity on health care utilization costs: An observational study, The Journal of Alternative and Complementary Medicine, 2007; 13(2):223-9). Les deux cliniques évaluent pour chaque patient les agents potentiels contribuant à la maladie, biologiques, physiques environnementaux, nutritionnels, psychosociaux et autres, et tentent d'aider la personne à gérer elle-même ces facteurs avec un soutien médical. Notre impression clinique, comparable à celle d'autres cliniciens, est que plus on agit rapidement pour s'attaquer aux facteurs de la maladie, plus est rapide et satisfaisante la récupération, diminuant ainsi l'utilisation du système de soins de santé.

- Dans l'étude de Gibson et al, des patients mentionnent que c'est seulement la combinaison de traitements qui les a aidés. Plusieurs ont déclaré qu'il était nécessaire de contrôler leur environnement, de suivre un programme correctement conçu de compléments nutritionnels, et de profiter d'un certain nombre d'autres interventions adressant leur propre unique constellation de symptômes (Gibson PR, Elms AN-M, Ruding LA. Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity, Environmental Health Perspectives, September 2003;111(12):1503).

- Une telle approche individualisée pour prendre soin de patients hétérogènes ne se prête pas à des essais contrôlés randomisés de groupes, ce qui signifie une absence de protocole de traitement spécifique par cette méthode.

- Tout comme les patients ont été décriés, les médecins qui, les premiers, ont observé et rapporté les HE/HCM, ont suggéré des hypothèses de mécanismes pathologiques et exploré cliniquement ce qu'ils croyaient être des réponses thérapeutiques rationnelles, ont également été décriés. (Swoboda DA. Negotiating the diagnostic uncertainty of contested illnesses: physician practices and paradigms, Health (London), October, 2008; 12(4):453-78). Néanmoins, un bon nombre de leurs idées, y compris la réduction de l'exposition aux déclencheurs et aux toxines, ont résisté à l'épreuve du temps. Les médecins de médecine familiale et de nombreux spécialistes sont maintenant conscients de l'importance des liens entre l'environnement et la santé. Des informations sur la réduction de l'exposition sont mises à la disposition du public. (http://www.newswire.ca/en/releases/archive/March2007 /01/c4421.html;Canadian Liver Foundation, Liver health begins at home; The Lung Association, http://www.lung.ca/protect- protegez/pollution-pollution/indoor-interieur/index_e.php; Reuben SH for the President's Cancer Panel. Reducing environmental cancer risk- What we can do now. U.S. Department of Health and Human Services, April 2010; http://deainfo.nci.nih.gov/advisory/pcp/annualReports/pcp08-09rpt/PCP_Report_08-09_508.pdf)).

- Les pierres angulaires de la gestion clinique des HE/HCM sont les suivantes:
    - réduction de l'exposition de chaque personne à son environnement unique déclenchant des symptômes (par exemple, certains parfums, les squames de chat) et aux toxines (par exemple formaldéhyde, pesticides), une fois identifiés par les antécédents d'exposition et l'observation.
    - l'amélioration du traitement interne d'élimination des produits chimiques,
    - réduction de la charge corporelle des produits chimiques conservés, si nécessaire,
    - allégement de la souffrance avec des traitements symptomatiques, si nécessaire,
    - le traitement de conditions comorbides pouvant exacerber ou être exacerbées par les HE/HCM, et
    - l'encouragement à modifier des habitudes susceptibles de prévenir d'autres maladies et promouvoir la santé.

- Contrairement à l'EHC de l'Ontario, la NSEHC fournit des traitements. Nous avons maintenant des preuves d'utilisation réduite des soins de santé par les patients traités à cet endroit, ce qui entraîne des économies importantes étant donné des visites moins fréquentes à la fois chez les généralistes et les spécialistes, ainsi qu'une réduction des visites aux urgences et des hospitalisations. (Fox RA, Joffres MR, Sampalli T, Casey J. The impact of a multidisciplinary, holistic approach to management of patients diagnosed with multiple chemical sensitivity on health care utilization costs: An observational study, The Journal of Alternative and Complementary Medicine, 2007; 13(2):223-9).

Réduction de l'exposition aux déclencheurs te aux toxines

- Par définition, les personnes atteintes présentent des symptômes qui «sont reproductibles après exposition [chimique répétée]» qui «s'atténuent ou disparaissent lorsqu'on enlève les irritants». (Bartha et al. Multiple Chemical Sensitivity: a 1999 consensus. Archives of Environmental Health, May/June 1999; 54(3): 147-9). La plupart des patients qui ont noté de tels liens entre ces symptômes et leur exposition à des facteurs déclencheurs environnementaux ont déjà commencé à les éviter du mieux qu'ils peuvent au moment où ils consultent, avec une certaine amélioration des symptômes intermittents et aigus. Toutefois, ils peuvent avoir des symptômes chroniques et n'ont peut-être pas remarqué les liens entre les symptômes et l'exposition à des substances auxquelles ils sont exposés très fréquemment, liens qui peuvent être «masqués» en raison de leur quasi-persistance dans le corps. Il faut du temps et de l'expertise aux médecins pour identifier les produits chimiques les plus susceptibles de créer des problèmes via une histoire détaillée de l'exposition et de l'observation, pour éduquer les patients sur les endroits où ces produits chimiques sont susceptibles d'être rencontrés, pour ensuite leur dire comment les éviter ou les réduire, par exemple en utilisant des substituts moins toxiques et/ou mieux tolérés.

- Puisque les patients signalent souvent les mêmes agents de déclenchement (par exemple les pesticides, les peintures et les parfums), il est souvent utile de leur suggérer de prendre la précaution de réduire leur exposition à ces substances ainsi qu'à celles qui les affectent personnellement. Les constatations de Gibson et al sur l'utilité de "l'évitement chimique" et d'un "espace de vie sans produits chimiques" ne sont pas surprenantes. Gibson et al a également noté que ces thérapies sont «relativement peu risquées et non invasives". Ces deux stratégies ont été évaluées comme étant de 119 à 155 fois plus susceptibles d'être utiles que nuisibles. (Gibson PR, Elms AN-M, Ruding LA. Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity, Environmental Health Perspectives, September 2003; 111(12):1498-1504).

- Des stratégies d'évitement ont également été identifiées comme étant utiles par de nombreux autres auteurs. (e.g. Ziem G. Multiple chemical sensitivity: Treatment and follow up with avoidance and control of chemical exposures, Toxicol Ind Health July 1, 1992; 8(4):73-86; Lax, M., Henneberger, P. Patients with Multiple Chemical Sensitivities in an Occupational Health Clinic: Presentation and Follow-up, Archives of Environmental Health, 1995; 50(6):425-31); Ashford NA, Miller CS. Chemical exposures, low levels and high stakes, 2nd Edition, John Wiley & Sons Inc., 1998; Canada Mortgage and Housing Corporation. Research House for the environmentally sensitive, 1994, reprinted 1995, 1998, 2002, Cat. No. NH15-90/1994E; Caress S.M., Steinemann A.C. Prevalence of fragrance sensitivity in the American population. Journal of Environmental Health , 2009; 71(7): 46-50; National Defence and the Canadian Forces. Environmental sensitivities, Safety Digest, Edition 6/2010, reproduced from the Safety, Emergency and Security Management Division of Treasury Board).
- Malheureusement, le traitement des patients gravement malades a souvent moins de succès que chez ceux identifiés en soins primaires et traités tôt, là où des modifications souvent simples comme éviter les pesticides et les COV (composés organiques volatils) les peintures, les parfums et les produits de nettoyage, de lessive et de soins personnels , parfois avec des modifications mineures des habitudes alimentaires, sont suffisantes pour un retour à la santé. Ils peuvent éprouver des symptômes en présence de telles substances ailleurs, mais s'ils peuvent les éviter dans leur alimentation, à la maison et en milieu de travail, les symptômes deviennent généralement beaucoup plus légers et de plus courte durée. Toutefois, il est difficile d'éviter tous les déclencheurs présents dans l'air, la nourriture, l'eau et les produits courants de consommation, surtout si la victime a des moyens financiers limités. (Gibson PR, Elms AN-M, Ruding LA. Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity, Environmental Health Perspectives, September 2003; 111(12):1503). Le fait de ne pas recevoir une accommodation en milieu de travail affecte directement leur capacité de gain et leurs ressources financières. Gibson et al a trouvé que le revenu annuel moyen personnel, dans un échantillon de 917 personnes, était de 20 000$. 286 (31%) des 917 personnes avaient fait une demande d'indemnisation. 115 ont été indemnisés et 54 étaient en attente de résolution. Seulement 211 (23%) pouvaient travailler à l'extérieur de leur domicile. (Gibson PR, Elms AN-M,

Ruding LA. Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity, Environmental Health Perspectives, September 2003; 111(12):1499).

- Trouver un domicile salubre, bien que médicalement désirable (Canada Mortgage and Housing Corporation. Research house for the environmentally hypersensitive, 1994, reprinted 1995, 1998, 2002, and Building materials for the environmentally hypersensitive 61089, 1995, revised 2005, www.cmhc-schl.gc.ca/; http://journals.lww.com/jphmp/toc/2010/09001#-1750774083, J of Public Health Management and Practice, September/October 2010 16 (E-Supplement 5): S1-S93) représente tout un défi, peut s'avérer très couteux et peut obliger à faire des compromis. Par exemple, dans une enquête de 1996, Gibson et al découvre que 66% d'un échantillon de 305 personnes avaient vécu dans ce qui est identifié comme «conditions inhabituelles», par exemple dans leur véhicule, sur le perron ou dans des tentes, à un certain moment durant leur maladie. (Gibson PR,Cleavers J, Warren ML. Multiple chemical sensitivity/environmental illness and life disruption, Women Ther, 1996; 19:63-79). Étant donné le climat canadien, de telles mesures ne peuvent qu'être temporaires.

- Bien que des changements relativement modestes à la maison, tels que l'usage de produits moins nocifs pour le nettoyage, la lessive et les produits de soins personnels, la suppression des tapis et le désencombrement, peuvent faire des différences significatives pour plusieurs, pour les autres, rendre une maison vraiment sûre peut impliquer de remodeler ou de reconstruire avec des matériaux de construction plus tolérables, ou l'élimination des moisissures. Gibson et al. constate que les répondants de l'enquête de 2003 avaient dépensé en moyenne de 57 000$US pour de telles modifications depuis le début de leur maladie. (Gibson PR, Elms AN-M, Ruding LA. Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity, Environmental Health Perspectives, September 2003; 111(12):1499).

- Devenir sans-abri est le résultat extrême, parfois mortel, de difficultés pour toute personne, mais surtout pour une personne malade. L'Ontario n'a pas de refuges d'urgence respectueux de l'environnement, où un malade modéré à sévère pourrait éviter une exposition aux irritants chimiques et y séjourner suffisamment longtemps pour récupérer et éviter une détérioration de la santé. Les accommodations environnementales nécessaires ne sont pas disponibles dans le continuum des services de soins de l'Ontario, soit aigus ou à long terme. Des logements suffisamment respectueux de l'environnement subventionnés par le gouvernement pour ces personnes demeurent encore pratiquement inaccessibles.

- Avec seulement quelques médecins au fait des HE/HCM en Ontario, des traitements en urgence de procédures possédant un rational et une longue histoire de bénéfice empirique, tels que la réplétion des éléments nutritifs par voie intraveineuse (Rea W.J. Chemical sensitivity, Volume 4, Lewis Publishers, 1997:2438, 2653-66) et l'oxygénothérapie (Rea WJ. Chemical sensitivity, Volume 4, CRC Lewis Publishers, 1997:2554-63), ne sont pas disponibles dans les urgences des hôpitaux.

Amélioration du traitement interne et l'élimination des produits chimiques

- Il ne sera jamais possible d'éliminer toutes les substances nocives dans les communautés, les maisons et les lieux de travail. En conséquence, il est important d'entreprendre des démarches pour aider les patients à métaboliser et à excréter les produits chimiques absorbés, autant que possible.

- La pauvreté a un impact sur l'habilité du corps à se défendre, soit directement par des expositions augmentées à des produits chimiques et biologiques dangereux, et indirectement par la surcharge des mécanismes de protection. Les deux impacts peuvent affecter les personnes atteintes ou susceptibles des HE/HCM après une période prolongée dans un logement insalubre, encore plus si elles n'ont pas accès à des appareils de protection tels que les filtres pour l'air et pour l'eau.

- En plus d'un régime alimentaire à haute valeur nutritive, de préférence biologique, qui peut s'avérer difficile et coûteux à maintenir, des suppléments nutritionnels sont souvent requis, s'il ya de nombreuses intolérances alimentaires, afin que les personnes hypersensibles puissent métaboliser et éliminer les produits chimiques toxiques auxquels elles sont inévitablement exposées. (Burford-Mason A. Nutrition for Docs: Using nutritional supplements in clinical practice, a practical, evidence-based approach, Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Syllabus, April 17-18, 2010).

- De tels suppléments peuvent couter cher, mais si les patients n'ont pas une alimentation adéquate, ils peuvent accumuler de plus en plus de substances dangereuses et devenir tellement surchargé que la présence de déclencheurs chimiques, même en quantités infimes, provoquera des symptômes graves qui peuvent être débilitants et durer pendant plusieurs jours. Dans de telles circonstances, les symptômes se propagent souvent aux autres systèmes du corps et le nombre de substances les affectant s'élargit aussi. S'ils sont continuellement exposés à des agents déclencheurs, ils peuvent avoir des symptômes chroniques «masqués» qui affectent leur capacité à fonctionner et à se défendre contre les infections. (Miller CS. The compelling anomaly of chemical intolerance, Annals of the New York Academy of Sciences, 2001; 933:1-23).

- Une alimentation riche en fibres est également une façon raisonnable et acceptée pour améliorer la fonction de transit intestinal et l'élimination des toxines. (Mayo Clinic Staff. Dietary fiber: Essential for a healthy diet, http://www.mayoclinic.com/health/fiber/ NU00033, updated July 8, 2010; accessed August 17, 2010).

- Puisque la thyroïde et d'autres fonctions hormonales peuvent être perturbées par de nombreux produits chimiques courants, parfois à des niveaux extrêmement faibles, (Diamanti- Kandarakis E et al (2009) Endocrine-Disrupting Chemicals: An Endocrine Society Scientific Statement. *Endocrine Reviews* 30(4):293-342), il est important de corriger rapidement toutes déficiences et déséquilibres par une médication bien dosée et bien tolérée.

- Tel que noté par l'enquête sur la santé des communautés canadiennes de 2005 (**Tableau 4**), il y a un chevauchement important entre les hypersensibilités et les troubles gastro-intestinaux. L'inflammation intestinale pourrait être liée à des effets directs sur la muqueuse intestinale de l'ingestion de substances toxiques, ou altérer la résistance immunitaire aux organismes pathologiques. «Les thérapies probiotiques ont tenté de modifier l'expression de la maladie en modifiant favorablement la composition bactérienne, le statut immunitaire et l'inflammation». (Tamboli CP, Neut C., Desreumaux P, Colombel JF. Dysbiosis in irritable bowel disorder, Gut, January 2004; 53(1):1-4; Rao AV, Bested AC, Beaulne TM, Katzman MA, Iorio C, Berardi JM, Logan AC. A randomized, double-blind, placebo-controlled pilot study of a probiotic in emotional symptoms of chronic fatigue syndrome, Gut Pathogens 2009, 1:6, Biomed Central). Le Dallas Environmental Health Center a constaté qu'une réplétion des éléments nutritifs par voie intraveineuse a été utile pour court-circuiter le tractus gastro-intestinal enflammé présentant une mauvaise absorption des nutriments. (Rea W.J. Chemical sensitivity, Volume 4,Lewis Publishers, 1997:2438, 2594, 2653-66).

Diminution de la charge corporelle

- Si l'évitement des déclencheurs de symptômes et la réduction des substances toxiques, ainsi que l'amélioration du métabolisme et l'élimination des produits chimiques sont insuffisants pour fournir un soulagement, et s'il existe des substances retenues qui pourraient peut-être prolonger la maladie du patient, il est important d'évaluer ce qui pourrait être fait pour diminuer cette charge corporelle, par exemple en supprimant les amalgames dentaires au mercure. (Health Canada. The safety of dental amalgam fillings, 1996; http://www.hc-sc.gc.ca/dhp- mps/md-im/applic-demande/pubs/dent_amalgam-eng.php#a11; Haley B. Study on the release of mercury from dental amalgams May, 2007, http://iaomt.org/articles/category_view.asp?intReleaseID=278&month=7&year=2007&cati d=36), suivant un protocole rigoureux (International Academy of Oral Medicine and Toxicology. Safe removal of amalgam fillings, http://www.iaomt.org/articles/files/files288/Safe%20Removal%20of%20Amalgam%20Fill ings.pdf).

- Certains médecins spécialistes sont formés dans l'application appropriée d'un protocole prudent pour la chélation des métaux lourds absorbés. (Genuis SJ. Elimination of persistent toxicants from the human body, Hum Exp Toxicol OnlineFirst, April 16, 2010, doi:10.1177/0960327110368417).

- Une augmentation de l'excrétion de certains composés persistants via la sueur a été rapporté en utilisant une combinaison d'exercice et de sauna, tout en maintenant une élimination et un métabolisme optimaux.(Rea WJ, Pan Y, Johnson AR, Ross GH, Suyama H, Fenyves EJ. Reduction of chemical sensitivity by means of heat depuration, physical therapy and nutritional supplementation in a controlled environment, Journal of Nutritional and Environmental Medicine, 1996; 7:141-8; Dahlgren J, Cecchini M, Takhar H, Paepke O. Persistent organic pollutants in 9/11 world trade center rescue workers: reduction following detoxification, Chemosphere, 2007; 69:1320-5; Genuis SJ. Elimination of persistent toxicants from the human body, Hum Exp Toxicol OnlineFirst, April 16, 2010, doi: 10.1177/0960327110368417).

- Très récemment, l'élimination de composés perfluorés bio accumulés via les selles a été rapportée en utilisant la cholestyramine d'acides biliaire. Bien que des essais supplémentaires soient nécessaires, à ce jour, la méthode semble être sûre et efficace. (Genuis SJ, Birkholz D, Ralitsch M, Thibault N. Human detoxification of perfluorinated compounds, Public Health 2010;124:367-75; Genuis SJ. Human detoxification of perfluorinated compounds, Syllabus, 45th Annual Scientific Assembly, American Academy of Environmental Medicine, 21 October, 2010, La Jolla, CA).

- ***Traitement symptomatique et désensibilisation***

  - Tel qu'indiqué précédemment, il y a un chevauchement important entre les allergies et les HE/HCM. Un traitement symptomatique avec des antihistaminiques, décongestionnants ou analgésiques peut être essayé, généralement en prescrivant du quart à la moitié de la dose habituelle pour évaluer la tolérance. Cependant, les médicaments sont souvent mal tolérés. La dose standard de désensibilisation peut exacerber les symptômes d'allergie. Une désensibilisation formulée individuellement avec l'usage des seuls antigènes requis, au niveau de sensibilité à cet antigène pour le patient, a été maintes fois signalée comme étant utile à des conférences accréditées de l'American Academy of Environmental Medicine. (www.aaemonline.org).

- ***Oxygène***

  - Des diminutions de tests de perfusion du cerveau ont été notées chez les patients souffrant d'HE/HCM en comparaison des contrôles sur les tomographies d'émission à photon unique du cerveau (SPECT) (Orriols R, Costa R, Cuberas G, Jacas C, Castell J, Sunyer J. Brain dysfunction in multiple chemical sensitivity, Journal of the Neurological Sciences, 2009; 287:72-8). Ceci explique peut-être pourquoi l'oxygène aide à soulager les réactions aigues (Rea WJ. Chemical sensitivity, Volume 4, CRC Lewis Publishers, 1997:2554-63). Empiriquement, Rea a également noté que les patients hypersensibles aux produits chimiques gravement malades réagissent parfois bien à l'oxygène inhalé deux heures par jour pendant dix-huit jours en moyenne. On émet l'hypothèse que le supplément d'oxygène permet un changement de microcirculation permettant une meilleure circulation sanguine, une extraction accrue d'oxygène aux tissus et une normalisation du pH. (von Ardenne M. Oxygen multistep therapy: Physiological and Technical Foundations. Trans. Kirby P, Kruger W. New York: Georg Thieme Verlag Stuttgart, 1990: 1-73).

- ***Essais contrôlés randomisés de thérapies***

  - Bien que des essais contrôlés randomisés soient extrêmement utiles pour décider de l'efficacité d'un traitement spécifique, tel un médicament en comparaison avec un placebo ou d'autres traitements, les traitements tels que la désensibilisation pour ceux avec l'HE/HCM et allergies graves sont individualisés par rapport aux antigènes, aux doses et à la fréquence. Pour cette raison, ils ne se prêtent pas à des essais contrôlés randomisés de groupe. Deux revues systématiques par le groupe «Succinct and Timely Evaluated Evidence Reviews (STEER)» a noté cette limitation. STEER a été fondé pour aider les décisions de financement du «National Health Service» du Royaume-Uni.

  - Dans les essais contrôlés randomisés de groupe, il doit y avoir des critères stricts d'inclusion et d'exclusion des sujets pour réduire l'effet de variables aléatoires sur les résultats du traitement. La population de sujets potentiels d'HE/HCM est extrêmement hétérogène. Même si on pouvait trouver un nombre suffisant de sujets pouvant répondre aux critères d'admissibilité, les résultats ne seraient probablement pas généralisables envers des patients individuels consultant leurs médecins. Les résultats peuvent être hétérogènes et difficiles voire impossibles à quantifier.

- Nous sommes familiers avec la méthode d'évaluation critique d'articles scientifiques nommée «Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation (GRADE)». (Guyatt GH et al, GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations, BMJ 2008; 336: 924-926) Deux d'entre nous, ainsi que d'autres membres du comité «Environmental Health Committee of the Ontario College of Family Physicians» avons rencontré le Dr. Gordon Guyatt l'an dernier au sujet des possibilités d'utiliser cette méthode dans les revues de la littérature en matière de santé environnementale. Comme déjà discuté, la santé environnementale est un domaine extrêmement complexe à étudier.

- On a suggéré des études de traitement de sujet unique avec limitation extrême des expositions étrangères dans une unité de contrôle de l'environnement. (Spencer TR, Schur PM. The challenge of multiple chemical sensitivity, Journal of Environmental health, June 2008; 70(10):24-7) Ces traitements ont réduit les symptômes mais se sont avérés très couteux. (Ross GH. History and clinical presentation of the chemically sensitive patient. Toxicol. Ind. Health. 1992; 8, 21-28).

- En théorie, de tels essais de thérapies, contrôlés, randomisés, à double insu, bien que compliqués, pourraient produire un niveau de preuve semblable aux essais contrôlés randomisés de groupe et ont été tentés avec un groupe universitaire d'aiguillage faisant des essais individualisés suite aux demandes des médecins communautaires et universitaires. (Guyatt GH, Keller JL, Jaeschke R, Rosenbloom D, Adachi JD, Newhouse MT. The n-of-1 randomized controlled trial: clinical usefulness, our three-year experience, Annals of Internal Medicine, February 15, 1990; 112(4):293-99). Toutefois, on a émis des doutes sur leur utilité. (Tsapas A, Matthews DR. Using N-of-1 trials in evidence-based clinical practice, JAMA, March 11, 2009; 301(10), Montori et Guyatt ont répondu que la méthode fonctionnait mieux auprès des personnes ayant un état stable, et que l'effet de l'intervention devrait être de courte durée. (Montori VM, Guyatt GH. Reply, JAMA, March 11, 2009; 301(10). Malheureusement, cette méthode peut ne pas être applicable aux personnes atteintes des HE/HCM, étant donné que leur maladie est chronique et très instable en fonction de leurs expositions quotidiennes, et que l'amélioration devrait être évaluée sur une plus longue période.

Stratégies d'autogestion

- En plus de la réduction de l'exposition aux agents toxiques ou déclencheurs, les personnes atteintes des HCM, comme d'autres maladies chroniques, essayent de nombreux traitements pour soulager leurs symptômes et améliorer leur qualité de vie. Dans l'enquête de Gibson et al, un très large éventail de thérapies a été essayé par un nombre variable de sujets pour des durées variables. Les thérapies essayées étaient peut-être des essais pour répondre à divers déterminants de la santé, par exemple aux niveaux nutritionnel/alimentaire, physique, médical (oxygénothérapie par exemple), de soutien psychosocial et des thérapies contemplatives. Par exemple, notre équipe a trouvé, comme l'a fait Gibson et al, que la prière, la méditation et d'autres méthodes contemplatives, choisies en fonction des besoins et des préférences de chaque patient, sont souvent un peu utiles, souvent en combinaison avec d'autres thérapies déjà mentionnées. On émet l'hypothèse que ces méthodes peuvent amortir la stimulation accrue du système nerveux sympathique liée à l'exposition répétée d'agents déclencheurs de symptômes, et peuvent aider à y faire face. (Gibson PR, Elms AN-M, Ruding LA. Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity, Environmental Health Perspectives, September 2003; 111(12):1498-1504).

- En tentant d'améliorer la relation médecin-patient et d'encourager une autogestion, nous, d'EHC de l'Ontario, avons parfois utilisé une métaphore légèrement fantaisiste, en demandant aux patients ce qu'ils croient être nécessaire dans leur situation particulière pour «planter un jardin de la santé», afin que nous puissions regarder leur état de santé grandir lentement. Avec un sourire, nous mentionnons qu'il faut désherber, semer et mettre de l'engrais pour cultiver un jardin, et nous demandons quelles sont les «mauvaises herbes» affectant leur vie. Nous leur demandons de travailler avec nous pour planter et nourrir les graines (SEEDS) de leur santé. SEEDS est un acronyme pour «Sleep, Exercise, Environment, Diet, Support» (Sommeil, Exercice, Environnement, Diète, Soutien). SEEDS fournit un cadre d'autogestion que les patients semblent trouver facile à suivre. L'application de ce cadre est décrite dans un article basé sur une présentation à des médecins lors d'un «samedi à l'Université» de l'Université de Toronto. (Marshall LM, Bested AC, Bray RI. Tools to treat Multiple Chemical Sensitivities, Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia, Canadian Journal of CME, University of Toronto Edition, January, 2004: 56-65).

- Un médecin de notre Clinique est l'auteur d'un livre exposant plusieurs idées d'autogestion. (Bested AC, Logan AC, Howe R. Hope and help for chronic fatigue syndrome and fibromyalgia, 2008, Cumberland House, Nashville, Tennessee).

- L'infirmière de notre clinique fournit un dépliant de ressources, de l'information individualisée, verbalement ou par écrit, ainsi que des liens Internet à chaque patient. Elle demeure disponible pour répondre aux questions par téléphone. Sous sa tutelle, les étudiants en soins infirmiers de l'Université de Toronto font une recherche de la littérature et développent des affiches et des brochures faciles à comprendre

- Das-Munshi et al ont suggéré qu'un «modèle multifactoriel incorporant des approches comportementales, physiologiques et sociologiques pouvait être utile», mais s'est concentré sur les facteurs psychologiques, de comportement et de conditionnement, et suggéré un traitement seulement dans ces domaines, parfois en combinaison avec des antidépresseurs. (Das-Munshi J, Rubin GJ, Wessely S. Multiple chemical sensitivities: review, Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery, 2007; 15:277). Les preuves d'efficacité citées par les auteurs, deux psychologues et un psychiatre, semblaient être en grande partie basées sur des rapports de cas isolés ou de petites séries de cas. Les auteurs n'ont pas mentionné que les antidépresseurs s'avéraient plus nuisibles qu'efficaces dans l'enquête de Gibson et al. (Gibson PR, Elms AN-M, Ruding LA. Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity, Environmental Health Perspectives, September 2003; 111(12):1502).

- L'expérience de notre équipe et d'autres médecins de l'Ontario et des États-Unis rejoint les constatations de Gibson et al qui constate que les patients atteints des HE/HCM ont souvent de la difficulté à tolérer les médicaments. Ils requièrent généralement des doses beaucoup plus faibles que d'habitude, peut-être parce que leur capacité à métaboliser les médicaments est compromise. Ainsi les médicaments non seulement ne soulagent pas les symptômes, mais peuvent les empirer. Si les symptômes sont soulagés, l'étiologie sous-jacente peut être masquée. En outre, à la suite d'évitement des agents déclencheurs, les symptômes de divers systèmes du corps, y compris le système nerveux central (par exemple, les symptômes émotionnels et cognitifs), peuvent s'améliorer de manière significative sans avoir besoin de médicaments.

- En réponse à une clinique d'évaluation des besoins, la clinique a offert des cours de groupe pour informer les patients sur la qualité de l'air intérieur, la nutrition, l'exercice et l'impact nocif des pensées négatives sur leur progrès.

- De plus, de 1999 à 2005 (avant que les ressources ne manquent), un psychologue et un médecin ont organisé annuellement une session psycho-éducative de groupe d'une durée de 10-semaines pour les patients, à raison de 2 heures par semaine, avec un session de suivi un an plus tard, pour évaluation et consolidation, ainsi qu'un programme parallèle de conseils individuels. Le programme a été réalisé dans un environnement sans parfum, ou on encourageait l'exercice et l'étirement, selon les besoins. Un "buffet" de stratégies a été utilisé pour répondre aux besoins tout en reconnaissant les déficits neurocognitifs changeants. Les stratégies comprenaient l'utilisation d'extraits de films, la méditation, la relaxation, le soulagement des symptômes et de l'éducation sur le syndrome général d'adaptation (General Adaptation Syndrome) (Selye H. The Stress of life, New York: McGraw-Hill, 1956), le comportement face à des situations stressantes, la création de limites, et le renforcement de l'ego, ainsi qu'une nouvelle définition de la raison de vivre. Un an après la fin de chaque programme de groupe, des évaluations qualitatives ont à plusieurs reprises révélé des absorptions et des applications des différentes caractéristiques du programme étonnamment fortes et uniques.

- La télémédecine, récemment mise à l'essai, offre une occasion alléchante de servir les ontariennes et les ontariens souffrant de maladies chroniques complexes avec des consultations cliniques individuelles et des programmes de groupe près de chez eux, ainsi que des programmes éducatifs pour les patients et les professionnels de la santé.

Prévention de base:

Le Dr. Herbert Needleman, professeur de psychiatrie et de pédiatrie à l'université de Pittsburgh a suggéré: «Nous menons une vaste expérience toxicologique dont nos enfants et nos petits-enfants sont les sujets expérimentaux». (Quoted by Dr. Philip Landrigan, Mount Sinai School of Medicine, keynote address to Children's Environmental Health II: A Global Forum for Action, Washington, DC, September 2001, CPCHE Primer, August 2005:5). Des politiques de protection ont été appliquées avec succès malgré certaines incertitudes scientifiques qui subsistent dans le cas de la fumée du tabac et des pesticides. La réduction des gaz d'échappement des véhicules au ralenti, une diminution de l'exposition à la fumée dans les lieux publics, et l'interdiction de l'utilisation de pesticides à des fins cosmétiques, ont réduit l'exposition à ces substances nocives pour l'ensemble de la population, et ont été particulièrement utiles pour les personnes hypersensibles aux produits chimiques.

Promotion de la santé et partenariats

- Bien que nous d'EHC travaillions au niveau clinique individuel par le biais d'évaluations complètes et de développement de plans de traitement individualisés, nous travaillons aussi, souvent à titre bénévole, à prévenir ou à minimiser les maladies associées à l'environnement au niveau de la population grâce à des collaborations avec les universités, les associations et coalitions de même optique, les organisations multisectorielles dans les secteurs de la recherche, de l'éducation et de la promotion de changements de politique. Il y a eu une croissance de la prise de conscience du public aux impacts sur la santé de diverses expositions environnementales, aidée en partie par les médias et par l'explosion de l'information disponible sur l'internet. Puisque l'information sur internet n'est pas toujours digne de confiance, les patients demandent de plus en plus à leurs conseillers, à leurs médecins et aux autres professionnels de santé en qui ils ont confiance, quelles sont les mesures à prendre pour se protéger et protéger leurs familles. (Hesse BW, Nelson DE, Kreps GL, Croyle RT, Arora NK, Rimer BK, Viswanath K. Trust and sources of health information, Archives of Internal Medicine, December 12/26 2005; 165:2618-24).Ceci est encore plus vrai si les patients ont remarqué des liens entre leurs symptômes et l'exposition à des substances ou à des lieux dans leur environnement, ou si leurs symptômes se continuent de façon inexpliquée.

- Nous pensons que les médecins de demain auront besoin d'être au fait des informations crédibles les plus récentes sur la santé et l'environnement. Nous offrons enseignement et formation à un petit nombre de médecins, d'étudiants en sciences de l'environnement, d'infirmières, de résidents et de médecins diplômés, en collaboration avec les départements de médecine familiale et communautaire et d'éducation permanente et de perfectionnement professionnel à l'université de Toronto. Aussi longtemps que nos ressources l'ont permis, nous avons également maintenu une série de six rondes annuelles accréditées et un programme académique d'une durée d'un an de bourses. Nous avons également donné des conférences aux étudiants en médecine aux universités d'Ottawa et de Western Ontario,, à l'école de médecine du Nord de l'Ontario et aux étudiants en santé publique de l'Université Lakehead.

- Nos médecins, infirmières et coordinateurs communautaires ont servi sur des comités et panels aux niveaux international, national, provincial et local, pour essayer d'influencer le développement de politiques de protection, par exemple, sur un groupe d'experts internationaux en médecine sur l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, sélectionnés par Santé Canada; sur les comités de Santé Canada et sur des ateliers sur la santé environnementale des enfants et les impacts de l'environnement sur les adultes plus âgés; sur le groupe de travail de la Société canadienne d'hypothèques et de logement sur les émanations des matériaux; sur le panel d'experts scientifiques du ministère ontarien de l'Environnement sur la réduction des substances toxiques; sur le comité ontarien de développement de normes environnementales de construction ; et sur le groupe de travail occupationnel et environnemental du «Toronto Cancer Prevention Coalition».

- Nous avons également participé à de nombreuses révisions d'études scientifiques, à des synthèse d'éléments de preuve, et à des traductions d'articles, de rapports, de nouveautés, de brochures, de sites web, d'études de cas, de modules d'enseignement, et de présentations pour une variété de groupes cibles au niveau local, provincial, national et international, en partenariat avec de nombreuses autres organisations.

- Un certain nombre de nos partenariats productifs pour la promotion de la santé environnementale sont énumérés au **Tableau 6**, incluant les sites Web pour plus d'information, et de brèves descriptions de projets auxquels nous avons collaboré, ou collaborons présentement, avec les organisations mentionnées.

Tableau 6:

Exemples de promotion de la santé environnementale via des partenariats.

Médecins, infirmière éducatrice et coordinateur de liaison communautaire du "Environmental Health Clinic" de l'Ontario, à l'hopital Women's College

Canadian Coalition for Green Health Care (www.greenhealthcare.ca)- projet financé par Ontario Trillium Foundation (OTF)-sur la réduction des produits toxiques dans les établissements de santé, développement de lieux sans fragrances, usage d'aliments locaux dans les hôpitaux, résolution active de problèmes via listserv.
Canadian Environmental Law Association (www.cela.ca) et **Environmental Health Institute of Canada** (www.ehicanada.ca)- projet financé par Ontario Law Foundation- cherchant des liens entre la pollution, les maladies chroniques et la pauvreté dans six communautés ontariennes choisies pour une prévalence élevée de ces problèmes.
Canadians for a Safe Learning Environment (www.casle.ca)- Lignes directrices pour l'accommodation des étudiants et du personnel hypersensibles à l'environnement.
Canadian Institute of Child Health (www.cich.ca)- programme de formation des médecins leur enseignant à adapter les modules de l'OMS sur la santé des enfants et l'environnement dans leurs communautés lors d'ateliers durant une journée. Cinq ateliers ont été offerts en Ontario en 2009, financés par le Ministère de l'environnement de l'Ontario.
Canadian Institutes of Health Research-étude sur les métaux toxiques chez les canadiens et leur environnement- Expositions, effets sur la santé et standards de gestion de santé publique. «Une étude d'envergure» Investigateurs principaux : Drs. Margaret Sears et Riina Bray; consultants: Drs. John Molot et Lynn Marshall.
Canadian Partnership for Children's Health and the Environment (CPCHE) www.healthyenvironmentforkids.ca- 12 organisations de santé des enfants et santé environnementale qui ont travaillé ensemble sur de multiples projets depuis 2001- par exemple, collection de ressources de formation, fiches et dépliants disponibles sur leur site web en français et en anglais, incluant: Child Health and Environment: A Primer, et une brochure Playing it Safe: Childproofing for Environmental Health, 2005; Playing It Safe: Service Providers Strategies to Reduce Environmental Risks to Preconception, Prenatal and Child Health, 2006; National Policy Consultation in 2007; First Steps in Lifelong Health: A Vision and Strategy for Children's Environmental Health in Canada, 2008; un projet étalé sur plusieurs années: «Engage, Enable and Empower (E3) , financé par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) dans le but de créer des champions dans les communautés, complété en 2009; Advancing Environmental Health in Child Care Settings: A Checklist for Child Care Practitioners and Public Health Inspectors, financé par Ontario Trillium Foundation (OTF) et Santé Canada, 2010. **CPCHE and Ontario Chronic Disease Prevention Alliance** (www.ocdpa.on.ca)- a financé un projet étudiant les expositions au début de la vie et le risque de maladie chronique – atelier sur le bisphenol A en mai 2010.
Office des transports du Canada –rapport sur le transport aérien et les hypersensibilités chimiques; auteurs - Drs. John Molot, Lynn Marshall et Margaret Sears.
Centre for Equality Rights in Accommodation (www.equalityrights.org/cera)- projet finance par OTF- «Creating Healthy Housing» sur les besoins des patients avec HCM.
Community Care Access Centres Ontario - présentations et ressources pour améliorer l'accessibilité à des soins à domicile pour les patients avec l'HCM.
Environmental Health Association of Nova Scotia (www.environmentalhealth.ca)- contact par courriel et utilisation d'un guide pour des produits moins toxiques de nettoyage, de lavage et d'usage personnel www.lesstoxicguide.ca.

Environmental Health Association of Ontario (www.ehaontario.ca) fournit des conseillers représentant les consommateurs au Ontario Environmental Health Clinic.
L'Association de santé environnementale du Québec (www.aseq-ehaq.ca)- ateliers avec traduction simultanée sur la santé des enfants et l'environnement, ainsi que sur les conditions chroniques complexes, HE, HCM, FM, présentés à leur conférence annuelle, novembre 2009, qui avait un thème de santé environnementale.
Environmental Health Institute of Canada (www.ehicanada.ca)- «Making the Links» projet avec Canadian Environmental Law Association et OTF sur la réduction de produits toxiques dans les soins de santé, avec Canadian Coalition for Green Health Care, lors de la journée de santé environnementale novembre 2010.
Healthy Indoors Partnership (www.healthyindoorspartnership.ca)- développement de brochures au sujet de produits et services avec faibles émanations de produits chimiques.
Myalgic Encephalomyelitis Association of Ontario (MEAO) www.meao.ca- fournit des conseils de consommateurs au EHC; avec **National ME/FM Action Network** www.mefmaction.net, et **Environmental Health Association Ontario (EHAO)** www.ehaontario.ca – lors de la journée internationale des hypersensibilités, le 12 mai 2010.
National ME/FM Action Network www.mefmaction.net- sur l'extraction de données utiles à partir de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), Statistique Canada.
Nurses' Environmental Reference Group, maintenant faisant partie de **Canadian Nurses' Association**- téléconference et listserv débuté par une infirmière du EHC après publication d'un article dans Canadian Nurse (Fraser G. Environmental Health and Nursing, Canadian Nurse, 16 January, 2004). http://www.cna-aiic.ca/CNA/issues/environment/default_e.aspx
Ontario College of Family Physicians www.ocfp.on.ca →**Environmental Health Committee**- plusieurs projets: santé environnementale des enfants, conditions chroniques complexes, métaux lourds, qualité de l'air intérieur et extérieur, mines d'uranium, étalement urbain**.** Affilié avec Environmental Health Committees du **College of Family Physicians of Canada** et **World Organization of Family Doctors, WONCA**.
Toronto Cancer Prevention Coalition www.toronto.ca/health/resources/tcpc - projet pilote financé par Cancer Prevention and Screening Network-pour augmenter les connaissances sur les liens avec le cancer du sein – a mené à bien l'adoption d'une loi intitulée «Environmental Disclosure and Reporting» à Toronto: la première loi du genre au Canada.
Toronto Public Health and South Riverdale Community Health Centre- ressource pour les éducateurs en périnatalité, expositions cachées, information aux femmes enceintes sur les expositions nocive http://www.toronto.ca/health/hphe/pdf/hiddenexposures.pdf

University of Toronto Medical students: Determinants of Community Health 2- projets en cours annuellement, par exemple en 2009-2010, interviews par les étudiants des patients et du personnel de l'hôpital sur des idées pour améliorer les pratiques dans le traitement de patients hypersensibles, idées affichées sur www.mcscanadian.org/hospital.html.
U.S. Environmental Protection Agency-étude en cours sur les secouristes du 11/9 chroniquement malades, sensibles chimiquement, au niveau nutrition/chaleur. Co-recherchiste Dr. Kathleen Kerr, médecin du EHC.
Women's College Hospital Green Team- conservation d'énergie, recyclage et réduction des produits toxiques, par ex. mercure.dans dispositifs médicaux, produits de nettoyage moins nocifs, politique de lieu sans fragrance.
Women's Health Matters www.womenshealthmatters.ca **-Environmental Health Centre-** information et réponses aux questions du public.

Ce document a été traduit par l'Association pour la santé environnementale du Québec (www.aseq-ehaq.ca)