



L'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)

– Résumé préparé par l'AQEM, en juin 2006 –

Selon une foule de recherches effectuées depuis une dizaine d'années, il y a confirmation de l'existence d'une entité clinique distincte, à ne pas confondre avec la « fatigue chronique » ni avec des troubles psychiatriques ni (apparaît-il de plus en plus clairement) avec la fibromyalgie.

Cette **entité clinique distincte** est une maladie

- organique,
- multisystémique (affectant les systèmes immunitaire, neurologique et neuroendocrinien),
- comportant de nombreuses déficiences métaboliques

ce qui entraîne un grand nombre de :

- symptômes variés ;
- incapacités et handicaps sévères : *ME /CFS « is actually more debilitating than most other medical problems in the world » including patients undergoing chemotherapy and HIV patients (until about two weeks before death).* [cf. l'*Overview* du « consensus canadien », p.3]

L'EM/SFC survient sous **forme sporadique ou épidémique**.

Si on extrapole pour le Québec une des études épidémiologiques américaines les plus sérieuses, la **prévalence** du syndrome de fatigue chronique (selon la définition de Fukuda- cf. page suivante) serait d'environ 4 personnes sur 1000 (quatre sur mille), ce qui fait environ 30 000 personnes au Québec. Le nombre de cas d'EM/SFC serait un peu plus faible, compte tenu que la définition est plus stricte.

Les **personnes atteintes** sont :

- de tous les groupes ethniques ;
- de toutes les strates socioéconomiques ;
- de tous les groupes d'âge, incluant les enfants ;
- plus souvent des femmes que des hommes (fort probablement pour des raisons métaboliques).

Le **pronostic** est assez mauvais. D'autant plus mauvais si rien n'est fait pour traiter la maladie ou si on n'intervient pas rapidement ou si on intervient de façon inadéquate (notamment si on amène les personnes atteintes à outrepasser leurs limites).

- Selon 6 études auprès des adultes, moins de 13 % des personnes atteintes retrouvent le niveau de capacités qu'elles avaient avant la maladie. Le pronostic est toutefois meilleur chez les enfants.
- Chez les personnes dont l'état de santé s'améliore de façon significative, il y a un risque important de rechute même plusieurs années après la rémission.
- Chez les personnes malades pendant plusieurs années, il y a une dégénérescence progressive des organes (particulièrement le cœur et le pancréas) qui peut mener à la mort.
- Après plusieurs années de maladie, le risque de cancer est plus élevé chez ces personnes que dans l'ensemble de la population.
- Le risque de suicide est plus élevé, compte tenu du poids de la maladie elle-même et des difficultés socioéconomiques qui l'accompagnent bien souvent : difficulté à obtenir des soins, de la compréhension, des compensations financières pour l'invalidité, etc.

APPELLATIONS, DÉFINITIONS ET CLASSIFICATION

L'appellation « syndrome de fatigue chronique »

- met l'accent sur un seul symptôme ;
- contribue grandement à entretenir une incompréhension profonde de la maladie,
- d'où des patients qui se voient attribuer un mauvais diagnostic, et refuser des soins et des services appropriés.

L'OMS

L'encéphalomyélite myalgique (bénigne) est classée par l'Organisation mondiale de la santé dans les maladies neurologiques, avec le syndrome de fatigue post-viral, sous G93.3 dans l'ICD-10.

Les Centers for Disease Control and Prevention

Jusqu'à présent, ils utilisent la définition de Fukuda (1994), qui comporte une assez grande part de flou compte tenu que le diagnostic de SFC peut être posé dès qu'il y a présence d'une fatigue chronique depuis plus de 6 mois ainsi que la présence de quatre autres symptômes « au choix » dans une liste de huit. Le diagnostic de syndrome de fatigue chronique peut alors être donné à un patient qui ne présente pas deux des symptômes les plus caractéristiques de l'entité clinique qui nous intéresse : le malaise post-effort et les problèmes cognitifs.

Le groupe de travail sur le changement de nom

Le 29 septembre 2003, après 3 ans de travail et de nombreuses consultations, le *Name Change Workgroup* a présenté ses recommandations à l'organisme qui l'avait mandaté, l'*U.S. Department of Health and Human Services CFS Coordinating Committee*. Le *Name Change Workgroup* recommandait d'éliminer l'appellation « syndrome de fatigue chronique » et d'introduire le nom « neuroendocrine-immune dysfunction syndrome » (ce qui pourrait se traduire en français « syndrome DINE », pour « syndrome de dysfonction neuro-immuno-endocrinienne »), comme terme parapluie pour englober les quatre entités suivantes, le temps que la recherche permette de mieux les distinguer et de clarifier leurs étiologies :

- l'encéphalomyélite myalgique, bien documentée dans la littérature médicale depuis 1934 ;
- l'entité définie par Fukuda,
- l'EM/SFC, telle que définie dans le consensus canadien,
- le syndrome de la guerre du Golfe.

Le « consensus canadien »

En 2003 était publié le « consensus canadien », élaboré par un comité de 11 experts mis sur pied par Santé Canada. Le comité incluait des médecins du Canada, des États-Unis et de Belgique (à noter qu'aucun des auteurs ne provient du Québec, les médecins retenus n'ayant pas pu, pour diverses raisons, participer aux travaux). Le document (de plus de 80 pages) inclut une définition clinique de l'EM/SFC, un protocole de diagnostic, un protocole de traitement ainsi qu'une revue de résultats de recherche marquants. Au début de 2006, un résumé du consensus canadien a été publié en anglais (*An Overview of the Canadian Consensus Document*).

En mars et avril 2006, nous – **l'AQEM et la Fondation** – avons distribué plus de 1500 exemplaires de cet *Overview* à tous les paliers du système de santé et de services sociaux du Québec et nous sommes en train de préparer une traduction française. Pour mieux faire connaître ce document, nous avons également organisé des conférences avec Dr Kenny De Meirleir, l'un des auteurs du consensus et également clinicien-chercheur à la fine pointe des travaux sur l'EM/SFC. Deux de ces conférences s'adressaient aux professionnels de la santé et donnaient droit à des unités de formation continue octroyées par la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec.

Le Collège des médecins du Québec

- En 1998 : publication de *Lignes directrices* basées sur la définition de Fukuda et préconisant un retour au travail qui ne tienne pas compte de la fatigue ressentie.
- En 2006 : retrait des Lignes directrices de 1998 et accord avec la mise en application du « consensus canadien » qui insiste notamment sur le respect de la physiopathologie biologique de la maladie et des nombreuses limites que celle-ci impose à la personne atteinte. (cf. lettre du 10 avril 2006 du président du Collège des médecins, Dr Yves Lamontagne).