

“Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols”

CARRUTHERS, Bruce M. *et al.*, *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, vol.11 (1), 2003, pages 7 à 97

TABLE DES MATIÈRES

Table de matières bilingue préparée par l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM)
Autorisation de diffusion donnée par Haworth Medical Press (mars 2004)

Contenu (titres originaux)	page	Contenu (traduction des titres)
ABSTRACT	7	RÉSUMÉ
KEYWORDS	8	MOTS-CLÉS
INTRODUCTION	8	INTRODUCTION
DIAGNOSTIC PROTOCOL	11	PROTOCOLE DE DIAGNOSTIC
<i>Clinical Working Case Definition of ME/SFC</i>	11	<i>Définition clinique de l'EM/SFC</i>
<i>General Considerations in Applying the Clinical Case Definition to the Individual Patient</i>	13	<i>Considérations générales pour l'application de la définition clinique à un patient particulier</i>
1. Assess Patient's Total Illness	13	1. Évaluer le problème de santé dans son ensemble
2. Variability and Coherence of Symptoms	13	2. Variabilité et cohérence des symptômes
3. Severity of Symptoms	14	3. Sévérité des symptômes
4. Symptoms Severity Hierarchy	14	4. Hiérarchie des symptômes, selon leur sévérité
5. Separate Secondary Symptoms and Aggravators	14	5. Identifier les symptômes secondaires et les facteurs aggravants
<i>Discussion of Majors Features of ME/CFS</i>	14	<i>Discussion des principaux aspects de l'EM/SFC</i>
Fatigue	14	Fatigue
Post-Exertional Malaise and/or Fatigue	15	Malaise et/ou fatigue post-effort
Sleep Dysfunction	16	Troubles du sommeil
Pain	16	Douleur
Neurological/Cognitive Dysfunctions	17	Troubles neurologiques/cognitifs
Perceptual Disturbances	17	Troubles de la perception
Motor Disturbances	18	Troubles de la motricité
Overload Phenomena	18	Phénomène de « surcharge »

Contenu (titres originaux)	page	Contenu (traduction des titres)
Autonomic Manifestations	18	Symptômes neurovégétatifs
Orthostatic Intolerance	18	Intolérance orthostatique
Palpitations with or without cardiac arrhythmias	19	Palpitation, avec ou sans arythmie cardiaque
Other common symptoms related to ANS disturbances	19	Autres symptômes courants reliés à des troubles du SNA ¹
Neuroendocrine Manifestations	19	Symptômes neuroendocriniens
Immune Dysfunctions	20	Dysfonctionnements immunitaires
Positive Diagnosis Using Suggestive Signs	21	Poser un diagnostic « directement » ² à partir de signes suggestifs
Features of ME/CFS in Children	21	Caractéristiques de l'EM/SFC chez les enfants
Clinical Evaluation of ME/CFS	22	Évaluation clinique de l'EM/SFC
1. Patient History	22	1. Histoire du patient
2. Physical Examination	24	2. Examen physique
3. Laboratory and Investigation Protocol	24	3. Protocole d'investigation et tests de laboratoires
4. Making a Positive Diagnosis for ME/CFS	26	4. Poser un diagnostic d'EM/SFC « directement » ²
New Symptoms	26	Nouveaux symptômes
Differences between ME/CFS and FMS	26	Différences entre EM/SFC et syndrome de fibromyalgie
Differences between ME/CFS and Psychiatric Disorders	27	Différences entre EM/SFC et troubles psychiatriques
1. Depression	27	1. Dépression
2. Somatization Disorder	28	2. Troubles de somatisation
Assessing Prognosis	29	Évaluer le pronostic
Assessing Occupational Disability	30	Évaluer l'incapacité de travail
Requirements of the Occupational Disability Assessment	31	Exigences de l'évaluation de l'incapacité de travail

¹ SNA : système nerveux autonome

² Plutôt que par exclusion.

Contenu (titres originaux)	page	Contenu (traduction des titres)
a. Assess Symptoms of a Person's Disability	31	a. <i>Évaluer les incapacités résultant des symptômes de l'individu</i> ³
b. Assess Prognosis	31	b. Évaluer le pronostic
c. Assess Rehabilitative Potential	31	c. Évaluer le potentiel de réadaptation
d. Provide Medical Opinion	31	d. Fournir une opinion médicale
Assessing Symptoms of Person's Disability	32	<i>Évaluer les incapacités résultant des symptômes de l'individu</i> ³
a. Interviews	32	a. Entrevues
b. Patients' Diaries and Scales	32	b. Notes personnelles du patient et échelles de mesure
c. Further Documentation	33	c. Autre documentation
Assessing Prognosis (cf. p. 29)	33	Évaluer le pronostic (cf. p. 29)
Assessing Rehabilitative Potential	34	Évaluer le potentiel de réadaptation
a. Functional Limitations and Restrictions	34	a. Limites et restrictions fonctionnelles
Lack of Endurance Due to Physical and/or Mental Fatigue	34	Manque d'endurance due à une fatigue physique et/ou mentale
Impaired Neurocognitive Functions	34	Altération des fonctions neurocognitives
Effects of Chronic Symptoms	34	Effets de la chronicité des symptômes
Unpredictability of Symptom Dynamics	34	Dynamique des symptômes difficilement prévisible
Cumulative Fatigue Levels	35	Fatigue cumulative [due à la répétition et la durée des activités]
b. Assessment by Vocational Rehabilitation Providers	35	b. Évaluation par des spécialistes de la réadaptation professionnelle
In Home Assessment	35	Évaluation à domicile
Workplace Assessment	35	Évaluation dans le milieu de travail
Medical Documentation and Opinion	35	Documentation et opinion médicales
a. Medical History	35	a. Histoire médicale
b. Prognosis	36	b. Pronostic
c. Rehabilitative Potential and Functional Limitations and Restrictions	36	c. Potentiel de réadaptation, limitations fonctionnelles et restrictions
d. Provide Medical Opinion	36	d. Fournir une opinion médicale

³ Pour donner une meilleure idée du contenu de la section, le titre a été modifié.

Contenu (titres originaux)	page	Contenu (traduction des titres)
TREATMENT PROTOCOL	36	PROTOCOLE DE TRAITEMENT
<i>General Considerations</i>	36	<i>Considérations générales</i>
1. Patient Support and Well-Being Are the Top Priorities	36	1. Priorité no 1 : le soutien offert au patient et son bien-être
2. Patient Education	36	2. Éducation du patient
3. Treatment Programs Should Be Individualized	37	3. Les programmes de traitement doivent être individualisés
4. Patient Participation and Empowerment	37	4. Il faut que le patient participe au traitement et ait du pouvoir
5. Level of [scientific] Evidence of Treatment	37	5. Degré de preuve scientifique quant à la valeur du traitement
<i>Goal and Guidelines for Management/Treatment Programs</i>	37	<i>But et lignes directrices pour les programmes de gestion des symptômes et de traitement de l'EM/SFC</i>
Goal	37	But
Guidelines	37	Lignes directrices
a. The Treating Physician Knows the Patient Best	37	a. Le médecin traitant est celui qui connaît le mieux le patient
b. Rehabilitation Personnel Should Be Knowledgeable About ME/CFS	38	b. Les professionnels de la réadaptation doivent connaître l'EM/SFC
c. The Biological Pathology of ME/CFS Must Be Respected and Reflected in the Program	38	c. La pathologie biologique de l'EM/SFC doit être respectée et prise en compte dans le programme
d. Develop an Appropriate Adaptable Approach That Is Conductive to Healing	38	d. Il faut développer une approche appropriée et souple, qui ait le potentiel de mener vers la guérison
<i>Individualizing Management Programs : Lifestyle Practices and Self-Help Therapies</i>	39	<i>Individualiser les programmes d'amélioration de l'état de santé : habitudes de vie et démarches personnelles</i>
1. Patient Education	39	1. Éducation du patient
a. Information about ME/CFS and sources of support	39	a. Information sur l'EM/SFC et les sources de soutien
b. Teaching patients to recognize early warnings signs and prevent crashes [period of immobilizing physical and/or mental fatigue]	39	b. Enseigner au patient à reconnaître précocement ses signaux d'alarme et à prévenir les épisodes de « fatigue paralysante »
c. Relaxation and stress reduction techniques	40	c. Techniques de relaxation et de diminution du stress
d. Practical energy conservation information and techniques	40	d. Information et techniques pour préserver son énergie
e. Environmental modifications	40	e. Modifications environnementales
f. Avoidance of specific known environmental aggravators	40	f. Éviter les facteurs environnementaux aggravants connus

Contenu (titres originaux)	page	Contenu (traduction des titres)
2. Self-Development	41	2. Développement personnel
a. Set aside regular time for themselves	41	a. Réserver du temps pour soi, régulièrement
b. Learn to trust their inner feelings and experiences	41	b. Apprendre à faire confiance à ses sensations et expériences
c. Set emotional and personal boundaries	41	c. Établir ses limites émotionnelles et personnelles
d. Gradually extend emotional boundaries	41	d. Progressivement, améliorer ses capacités émotionnelles
e. Extend perceptual/cognitive boundaries	41	e. Améliorer ses capacités perceptuelles et cognitives
3. Maximizing Sleep	41	3. Maximiser la qualité du sommeil
a. Pace daytime activities appropriately to conserve energy	41	a. Doser/répartir les activités du jour pour économiser l'énergie
b. Establish a regular bedtime	41	b. Adopter un horaire de sommeil régulier
c. Use bed for sleep [not for other activities]	41	c. Utiliser le lit pour dormir [et non pour d'autres activités]
d. Establish a dark and quiet sleep environment	41	d. Organiser un environnement de sommeil sombre et silencieux
e. Support the body	41	e. Supporter le corps [par de bons matelas et oreillers]
f. Consider a sleep medication	41	f. Considérer la possibilité de prendre un médicament pour dormir
g. Keep the bedroom a "worry free zone"	41	g. Faire de sa chambre une zone à l'abri des tracas
4. Balanced Diet and Nutritional Considerations	42	4. Alimentation équilibrée et considérations nutritionnelles
a. Eat at regular times	42	a. Manger selon un horaire régulier
b. Eat a balanced, nutritious diet	42	b. Manger une alimentation équilibrée et nutritive
c. Drink 8 to 10 glasses of water per day	42	c. Boire de 8 à 10 verres d'eau par jour
d. Other nutritional considerations	42	d. Autres considérations nutritionnelles
5. Appropriate Body Movement and Fitness	43	5. Mouvements et activités physiques appropriés
a. Establish habits of good body mechanics	43	a. Établir des habitudes de bonne posture et de bons mouvements
b. Improve balance and orientation	43	b. Améliorer l'équilibre et l'orientation
c. Stay as active as possible in daily activities	43	c. Demeurer aussi actif que possible dans les activités quotidiennes
d. Avoid house and yard work beyond their capacities	43	d. Éviter de dépasser ses limites, dans le travail de maison
e. Maintain an appropriate exercise program	43	e. Maintenir un programme d'exercice approprié

Contenu (titres originaux)	page	Contenu (traduction des titres)
Individualizing ME/CFS Exercise Programs	43	Individualiser le programme d'exercice
1. Initial Patient Evaluation	44	1. Évaluation initiale du patient
2. Optimize Medical Management Before Introducing Exercise Program	44	2. Optimiser le suivi médical avant d'introduire un programme d'exercice
3. Principles of Treatment	44	3. Principes de traitement
a. Minimise Muscle Microtrauma	44	a. Minimiser les risques de micro-traumatismes musculaires
b. Minimize Central Sensitivation (Find the right level of intensity)	44	b. Aider le patient à identifier le niveau d'intensité approprié ⁴
c. Maximise Self-Efficacy	44	c. Miser sur l'autonomie du patient et le respect de ses limites ⁴
4. Write an Individualized Exercise Program in Conjunction with the Patient [Components that should be included :]	45	4. Conjointement avec le patient, établir un programme d'exercice individualisé [composantes à inclure :]
a. Warm-Up and Warm-Down Periods	45	a. Périodes de réchauffement et de récupération
b. Strenght Training	45	b. Développement de la force
c. Endurance Conditioning	45	c. Développement de l'endurance
d. Flexibility	45	d. Souplesse
e. Balance	46	e. Équilibre
f. Pacing	46	f. Établir et respecter son « rythme » [durée, fréquence, intensité]
5. Cautions Regarding Exercise/Rehabilitation Programs	46	5. Mise en garde à propos des programmes d'exercice/de réadaptation
Cognitive Behavior Therapy (CBT) and Graded Exercise Therapy (GET)	46	Thérapie cognitive comportementale et programme d'exercices par paliers
Treatment of Symptoms Causing Major Impairment and Those Causing or Aggravating Other Symptoms	49	Traitement des symptômes qui sont les plus incapacitants, et de ceux qui causent ou aggravent d'autres symptômes
NOTE and Therapeutic Principles	49	NOTE et Principes thérapeutiques
<i>[Treatment should be as safe, simple, effective and inexpensive as possible]ⁱ</i>	49	<i>[Le traitement doit être le plus sécuritaire, le plus simple, le plus efficace et le moins coûteux possible.]ⁱ</i>

⁴ Pour donner une meilleure idée du contenu de la section, le titre a été modifié.

Contenu (titres originaux)	page	Contenu (traduction des titres)
<i>[Be cautious about tolerability to medications... and necessity.]ⁱⁱ</i>	50	<i>[Attention à l'hypersensibilité aux médicaments ; vérifier la nécessité]ⁱⁱ</i>
<i>[Still a matter of trial and error to find effective remedies. Primary therapeutic goal : lifestyle adjustment]ⁱⁱⁱ</i>	50	<i>[Essais-erreurs pour trouver les « remèdes » efficaces. Un objectif thérapeutique fondamental : l'ajustement des habitudes de vie.]ⁱⁱⁱ</i>
1. Sleep Disturbances	51	1. Troubles du sommeil
Physical Remedies / Other Remedies / Pharmaceuticals	51	Interventions physiques ⁵ / Autres remèdes / Produits pharmaceutiques
2. Pain	52	2. Douleur
Physical Remedies / Pharmaceuticals	52	Interventions physiques / Produits pharmaceutiques
3. Fatigue	55	3. Fatigue
Physical Remedies / Pharmaceuticals	55	Interventions physiques / Produits pharmaceutiques
4. Cognitive Dysfunctions	57	4. Dysfonctionnements cognitifs
Physical Remedies / Pharmaceuticals	57	Interventions physiques / Produits pharmaceutiques
5. Dizziness / Orthostatic Intolerance	58	5. Vertige / intolérance orthostatique
Pharmaceuticals	58	Produits pharmaceutiques
6. Irritable Bowel Syndrome (IBS)	60	6. Syndrome de l'intestin irritable
7. Anxiety States	60	7. États anxieux
Physical Remedies / Pharmaceuticals	60	Interventions physiques / Produits pharmaceutiques
8. Depression	61	8. Dépression
Physical Remedies / Pharmaceuticals	61	Interventions physiques / Produits pharmaceutiques
9. Others [symptoms]	64	9. Autres symptômes
<i>Treatment Directed to Probable Pathogenic Mechanisms</i>	64	<i>Traitement visant des mécanismes pathogènes probables</i>
Immune Dysfunction	65	Dysfonctionnement immunitaire
Hypothalamic-Pituitary-Adrenal (HPA) Axis Abnormalities	67	Anomalies dans l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien
Central Nervous System/Autonomic Dysfunction	67	Dysfonctionnement des systèmes nerveux central ou autonome

⁵ Dans « physicals remedies », on trouve : équipement (ex. : matelas, oreillers, compresses chaudes, bas support), hygiène et habitudes de vie, techniques de relaxation, yoga, tai chi, exercices de respiration, traitements alternatifs (acupuncture, massage, physiothérapie, chiropractie, bio-feedback, thérapie carano-sacrée), exercices cognitifs, apprentissage de nouveaux sujets, psychothérapie, luminothérapie, trucs pour éviter les vertiges, etc.

Contenu (titres originaux)	page	Contenu (traduction des titres)
RESEARCH REVIEW	68	REVUE DES RECHERCHES
<i>ME/CFS Symptoms : Description and Research Findings</i>	68	<i>Symptômes de l'EM/SFC : description et résultats de recherches</i>
Post-Exertional Malaise and Fatigue	68	Malaise et fatigue post-effort
Sleep	69	Sommeil
Pain	70	Douleur
Associated with Neuropathology	70	Symptômes associés à une neuropathologie
Neurocognitive Dysfunctions	71	Dysfonctionnements neurocognitifs
Memory	72	Mémoire
Mismanagement of Sensory Information	73	Gestion défectueuse de l'information sensorielle
Autonomic Dysfunctions	73	Dysfonctionnements du système nerveux autonome
Cardiac/Circulatory Abnormalities and Neurally Mediated Hypotension (NMH)	73	Anomalies cardiaques ou circulatoires, et hypotension d'origine neurologique
Neuroendocrine Dysfunctions	76	Dysfonctionnements neuroendocriniens
Immune Dysfunctions	76	Dysfonctionnements immunitaires
Antiviral Defense Pathway Dysregulation	77	Dérèglement des mécanismes de défense antivirale
Infectious Agents	78	Agents infectieux
Differences Between ME/CFS and Depression	79	Différences entre l'EM/SFC et la dépression
<i>Future Research</i>	80	<i>Pistes de recherche</i>
“ Further studies need to be carried out on the basic chemistry and biology of the illness.”	80	Poursuivre les recherches sur les fondements chimiques et biologiques du syndrome
“... a need for more clinical trials on “standard therapies”. ”	80	Faire davantage d'essais cliniques sur des thérapies standardisées
“... to develop a standardized diagnostic test for ME/CFS.”	80	Développer un test standardisé pour diagnostiquer l'EM/SFC
Research to distinguish “between mild and severe cases”	80	Distinguer entre les cas légers et les cas sévères
Research to distinguish “between newly diagnosed cases and those in chronic stages”	80	Distinguer entre les cas récents et ceux qui sont dans un stade chronique

Contenu (titres originaux)	page	Contenu (traduction des titres)
"... more collaborative research so that many research facets may be applied to the same patient."	81	Mener des recherches en collaboration, pour que divers aspects de la recherche soient appliqués à un même patient.
"... which subsets of patients respond best to specific treatments."	81	Identifier quels sous-groupes de patients répondent le mieux à tel et tel traitement.
AUTHORS NOTE	81	NOTE SUR LES AUTEURS
<i>Consensus Panel</i>	82	<i>Équipe d'élaboration du consensus</i>
<i>Concensus Coordinator</i>	82	<i>Coordonnatrice</i>
<i>Acknowledgements</i>	82	<i>Remerciements</i>
NOTES	83	NOTES
REFERENCES [237 references]	83	RÉFÉRENCES [237 références]
APPENDICES	98	APPENDICES
1. Glossary of Acronyms	99	1. Glossaire des acronymes
2. ME/CFS Symptom Prevalence and Severity	101	2. Prévalence et sévérité des symptômes de l'EM/SFC
3. Symptom Severity and Severity Hierarchy Chart	102	3. Tableau de la sévérité des symptômes et de leur hiérarchie
4. Signs and Symptoms	104	4. Signes et symptômes
5. ME/CFS Clinical Diagnostic Worksheet	105	5. Aide-mémoire pour le diagnostic clinique
6. American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia	107	6. Critères de définition de la fibromyalgie – <i>American College of Rheumatology</i> , 1990
7. ME/CFS Patient Evaluation Worksheet	108	7. Aide-mémoire pour la démarche d'évaluation d'un patient
8. Protocol for Therapeutic Medication Trials	112	8. Protocole pour l'essai thérapeutique d'une médication
9. Poor Balance, NMH, POTS and Vertigo	113	9. Problèmes d'équilibre, hypotension orthostatique, vertige
10. Karnofsky Performance Scale	114	10. Échelle de performance de Karnofsky
11. Work Place Aggravators	115	11. Facteurs aggravants en milieu de travail
12. Tests That May Be Used Inappropriately in the Assessment of ME/CFS	115	12. Tests qui peuvent être utilisés de façon inappropriée dans l'évaluation de l'EM/SFC [capacités physiques, sincérité de l'effort, personnalité]

i

Keep the therapeutic regimen as safe, simple, effective and inexpensive as possible. (p. 49)	Maintenir le programme thérapeutique aussi sécuritaire, aussi simple, aussi efficace que possible et aussi peu coûteux que possible.
--	--

ii

<p>Many patients with ME/CFS are hypersensitive to medications given in the usual doses. Always start at a lower dose than recommended and gradually build up, to determine tolerability.</p> <p>Add or subtract remedies one at a time, and give remedies enough time to show their effects, and exclude non-specific "placebo" effects (approximately three months).</p> <p>Keep testing them to see if they are still necessary.</p> <p>Be careful of the addictive potential of benzodiazepines for some patients. (p. 50)</p>	<p>Un grand nombre de patients atteints d'EM/SFC sont hypersensibles aux médicaments administrés dans leur dosage habituel. Il faut toujours commencer avec une dose plus faible que celle recommandée, puis augmenter progressivement, de façon à déterminer la tolérance.</p> <p>Il faut ajouter ou enlever les médicaments un à la fois, et les essayer suffisamment longtemps pour pouvoir juger de leurs effets et exclure les effets placebo non spécifiques (approximativement trois mois).</p> <p>Continuer de tester les médicaments pour vérifier s'ils continuent d'être nécessaires.</p> <p>Faire attention au risque de dépendance aux benzodiazépines, chez certains patients.</p>
--	--

iii

<p>The plethora of these remedies shows that none are universally effective. Many remedies help a few patients to varying degrees, but none help all of them. There is no clear specific treatment. It is still a matter of trial and error to find effective remedies.</p> <p>The primary therapeutic goal is lifestyle adjustment – to determine that with each patient can cope without aggravating her/his symptoms – remains of paramount importance, and should not be neglected in the search for remedies. (p. 50)</p>	<p>La pléthore [le grand nombre] de remèdes montre qu'aucun n'a une efficacité universelle. Plusieurs remèdes aident quelques patients, à des degrés divers, mais aucun n'aide tous les patients. Il n'existe pas de traitement spécifique clair. Pour trouver des remèdes efficaces, il faut encore procéder par essai-erreur.</p> <p>L'ajustement des habitudes de vie – pour déterminer ce à quoi chaque patient peut faire face sans aggraver ses symptômes – est un objectif thérapeutique fondamental ; il demeure d'une importance primordiale et ne doit pas être négligé au profit de la recherche de remèdes.</p>
--	---