

Avril 2008 – L'AOEM est heureuse de vous offrir cet abrégé du *Consensus canadien* sur l'EM/SFC.

Le *Consensus* a été élaboré par 11 médecins du Canada et de l'étranger qui se sont basés sur plus de 225 références scientifiques et sur leur expérience auprès de plus de 20 000 patients.

L'*Abrégé* est une traduction de l'*Overview* publié en 2006.



L'*Abrégé* présente, sous une forme concise, une mine d'information extrêmement utile pour établir – ou écarter, selon le cas – le diagnostic d'EM/SFC et pour orienter le traitement.

En plus d'une **définition clinique** commentée et de **stratégies d'évaluation clinique permettant d'objectiver des anomalies organiques**, on y trouve notamment [p. 10], un rappel de **quatre principes fondamentaux** pour le traitement et la réadaptation des personnes atteintes d'EM/SFC :

- 1) le rôle primordial du médecin traitant, celui « *qui devrait diriger et coordonner le traitement et les efforts de réadaptation* » ;
- 2) la nécessité pour les intervenants oeuvrant à la réadaptation d'avoir une connaissance approfondie de l'EM/SFC ;
- 3) la nécessité de respecter la physiopathologie de la maladie, un dépassement trop marqué ou trop fréquent des limites du malade pouvant causer une rechute grave et prolongée ;
- 4) en conséquence, l'importance cruciale de « *faire participer le malade à l'établissement d'objectifs réalistes et à l'élaboration d'un programme individuel et flexible qui favorise son rétablissement* », le malade devant « *pouvoir prendre ses propres décisions relativement à la complexité et au rythme de ses activités, et y intégrer des périodes de repos au besoin* ».

La méconnaissance de la physiopathologie de l'EM/SFC entraîne bien souvent des attentes totalement irréalistes de la part des employeurs (ou des professeurs, pour les malades qui sont aux études), des assureurs, des médecins experts, des services d'évaluation médicale ainsi que des professionnels qui visent une amélioration de l'état de santé, comme de la part des proches aidants voire du malade lui-même. Quiconque n'a pas suivi et observé le malade d'assez longue date pour bien connaître le fardeau total de sa maladie et les fluctuations de son état de santé risque fort de tirer des conclusions erronées quant à ses capacités. L'*Abrégé* peut aider tous les intervenants concernés à replacer les choses dans leur juste perspective.

Suite à des actions de l'AOEM, la situation a commencé à bouger au Québec :

- **fort appui** exprimé, en avril 2006, par le Collège des médecins à la mise en application du *Consensus canadien* – voir page suivante ;
- intégration de l'EM/SFC dans la liste des **maladies neurologiques** sur lesquelles le ministère de la Santé et des Services sociaux se penche présentement en vue d'évaluer et d'améliorer toute l'organisation des soins de 1^{ère}, 2^e et 3^e lignes, en considérant la qualité et l'accessibilité des soins ainsi que la formation des professionnels de la santé ;
- démarrage, en mars 2008, par l'AETMIS (Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé) d'une **vaste étude sur plusieurs dimensions** de la problématique relative à l'EM/SFC ;
- examen par l'équipe du Protecteur du citoyen des **problèmes d'équité** qui se posent dans la reconnaissance de l'EM/SFC et, conséquemment, dans l'accès à des services et à des soins de santé ainsi qu'à des aides matérielles et à des compensations financières pour pallier les incapacités résultant de la maladie.

Espérons que la diffusion de l'*Abrégé* et la poursuite des efforts conjugués de l'AOEM et de tous ces organismes mèneront à une véritable amélioration de la situation.

Le conseil d'administration de l'AOEM

Appui du Collège des médecins du Québec

« [...] régulièrement, le Collège des médecins du Québec s'assure que les lignes directrices qu'il publie à l'intention des médecins sont à jour et qu'elles préconisent une pratique professionnelle intégrant les données médicales actuelles les plus élevées possible.

C'est ainsi que le Collège vient tout juste* de procéder à la revue des lignes directrices sur le syndrome de fatigue chronique publiées en 1998. Comme les connaissances de l'époque et la compréhension médicale ont évolué depuis 1998, le Collège a décidé de retirer de la circulation ces lignes directrices. Il n'entend pas cependant publier de mise à jour de ce document étant donné la quantité et la qualité des documents publiés récemment et le nombre élevé de sociétés savantes susceptibles de publier sur ce sujet.

« D'ailleurs, **nous sommes tout à fait d'accord avec la mise en application du *Consensus canadien*.**

« À cet effet, ce n'est pas au Collège des médecins de décider si une condition clinique particulière doit être reconnue. C'est généralement la position de sociétés savantes qui permet la reconnaissance de nouvelles conditions cliniques. Le Collège des médecins ne pourrait, à lui seul, répondre à ce genre de questions. En ce sens, **le *Consensus canadien* répond bien à ces questions.** »

Yves Lamontagne, M.D.

Président-directeur général du Collège des médecins du Québec

* Extrait d'une lettre du **10 avril 2006** adressée à la
Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique

Commentaires sur le *Consensus canadien* et l'*Abrégé*

La publication d'un consensus d'experts canadiens et étrangers sur l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique est extrêmement bienvenue. En traitant à la fois d'une définition clinique et des protocoles diagnostiques et thérapeutiques de la maladie, ce document répond aux besoins spécifiques identifiés par les médecins canadiens. Il s'avérera donc un **outil précieux pour la formation médicale** de base et pour la formation continue. Il facilitera l'apprentissage en organisant les connaissances des sciences médicales dans ce domaine. Dans un monde surchargé d'information, un outil comme celui-ci est d'autant plus précieux qu'il provient de source crédible et qu'il présente l'information de façon claire et concise.

L'élaboration de meilleures pratiques passe par une analyse critique des données probantes et une mise en oeuvre adéquate de ces pratiques par les professionnels de la santé. Cet outil présente toute l'information nécessaire pour offrir une meilleure qualité de soins et services pour ceux et celles qui sont atteints de cette maladie. Je suis convaincu que les programmes de formation des professionnels de la santé, tels que le nôtre, sauront intégrer cette information et que les praticiens seront ravis d'avoir cet instrument à leur disposition. De plus, la version française est grandement appréciée.

Félicitations pour cette belle initiative et pour ce bel outil.

Aurel Schofield, M.D.

Directeur du Centre de formation médicale du Nouveau-Brunswick
Doyen associé, Faculté de médecine et des sciences de la santé
de l'Université de Sherbrooke
Doyen associé de la formation médicale,
Université de Moncton

Ce n'est pas parce qu'on ne comprend pas une maladie, ou encore qu'on n'en connaît pas la cause, qu'elle n'existe pas. Pourtant, encore aujourd'hui, le corps médical et ses instances continuent bien souvent d'agir ainsi dans le cas du syndrome de fatigue chronique. Cette attitude est une honte. En effet, le CDC des États-Unis, l'OMS et le Collège Royal d'Angleterre ont reconnu cette entité depuis belle lurette. De plus, les grands traités de référence en médecine interne, maladies infectieuses, neurologie et autres spécialités connexes contiennent des chapitres sur cette maladie.

En fait, il faut être ignorant pour continuer d'affirmer que le problème « est dans la tête des malades » comme le font tant de médecins actuellement. Sont-ils responsables ? Peut-être pas, puisque dans tout leur cursus universitaire, ils n'ont eu aucun cours, ni atelier et, vraisemblablement, aucune information sur cette maladie. Les facultés de médecine et les organismes responsables de l'enseignement médical continu ont failli lamentablement à leurs responsabilités en ignorant complètement l'EM/SFC qui, selon les études, atteint au Canada entre 125 000 et 375 000 personnes.

Être atteint de cette maladie est un désastre. Le patient, en plus d'être très lourdement handicapé de façon temporaire ou permanente, se butera dans la majorité des cas à de l'incompréhension de la part de son médecin traitant, des spécialistes consultés ainsi que de la part de son conjoint, sa famille, ses amis et ses collègues. De plus, il sera en butte au harcèlement et à l'exploitation de sa situation de la part de son employeur, des compagnies d'assurance, des organismes compensateurs qui, grâce à leurs batteries de médecins « experts » et d'expertises, **prétendront** que, les bilans biologiques étant pratiquement normaux et le patient présentant peu de signes cliniques, « celui-ci n'est pas malade et devrait retourner au travail ». Cessons de considérer les personnes atteintes d'EM/SFC comme des « paresseux », des « simulateurs », des « exploités ». Elles n'ont rien à gagner de cette situation. Elles souffrent physiquement et moralement de leur état et ont besoin de compréhension, de soins et d'aide.

De plus, c'est une catastrophe économique ! Imaginez, au Canada, plus de 100 000 personnes actives, dynamiques, souvent éduquées et pouvant occuper des postes de direction, qui – soudainement – cessent d'être productives pour une période souvent prolongée, quand ce n'est pas de façon permanente, et dont les revenus devront être compensés par les employeurs, compagnies d'assurance ou agences gouvernementales.

Cette situation doit changer. Il en est grand temps. Ces patients sont en droit de recevoir les meilleurs soins possibles sur la base des recherches les plus avancées, qui doivent se poursuivre jusqu'à ce que l'étiologie de la maladie soit bien cernée. Espérons que cette version française du résumé du *Consensus canadien*, où beaucoup d'efforts, de temps et de minutie ont été investis bénévolement, permettra aux médecins de mieux comprendre cette terrible maladie et, donc, de mieux assumer et jouer leur rôle auprès de ces malades, tel que le prescrit notre Code de déontologie.

Richard Morisset, M.D., M.Sc., O.C.
Département de Microbiologie et d'Infectiologie,
Hôtel-Dieu de Montréal du CHUM
Professeur titulaire, Microbiologie et Immunologie,
Faculté de médecine, Université de Montréal

L'*Overview* est un document synthèse de qualité qui permet d'avoir accès à l'essentiel du *Consensus canadien*. Sa version française permettra d'aider et d'éclairer, partout dans le monde, les médecins et les autres professionnels de la santé francophones ainsi que les patients atteints d'EM/SFC et leurs proches, leurs employeurs ou professeurs, et tout autre personne concernée. Tout document pouvant contribuer à une meilleure connaissance et à une plus grande reconnaissance de cette maladie immuno-neuro-endocrinienne, souvent invalidante, est le bienvenu.

Plus la maladie sera reconnue, plus il sera facile d'explorer des traitements susceptibles non seulement d'alléger certains symptômes, mais d'aboutir à **une amélioration vraiment significative** de l'état de santé des centaines de milliers de personnes frappées par cette maladie. La recherche enclenchée par l'*European ME/CFS Network* permettra d'ailleurs de faire le point sur les données épidémiologiques et les avenues de traitement de l'EM/SFC dans plusieurs pays européens.

Anne-Marie UYTTERSROT, M.D.
neuropsychiatre
AZ Jan Portaels, Vilvoorde (Belgique)

Lorsque j'ai été frappé par l'EM/SFC, j'ai été à même de constater la quasi absence au Québec de ressources médicales connaissant suffisamment bien la maladie pour en faire le diagnostic et le traitement. Confronté à cette cruelle réalité, j'ai dû, comme plusieurs, m'en remettre à Internet pour trouver des réponses. C'est là que j'ai trouvé initialement le *Consensus canadien* sur l'EM/SFC et son *Overview*. À la lecture de ces documents, j'ai rapidement compris la grande valeur de ceux-ci. Le *Consensus* fut la première pièce d'**information crédible** avec de **bonnes bases scientifiques** que j'ai rencontrée et qui m'a donné l'heure juste sur ce qui a été confirmé par la suite comme étant effectivement « ma maladie ». D'emblée, ce *Consensus* m'apparaissait représenter le résultat d'une entreprise sérieuse consistant à donner une idée objective et la plus complète possible de l'état des choses en ce qui concerne le diagnostic et le traitement de cette complexe maladie.

L'*Overview* est un document de synthèse, plus facile d'approche mais quasi aussi complet et exhaustif que le document auquel il réfère. Plusieurs mois ont passé depuis que je l'ai découvert et il demeure ma « bible », mon outil de référence par excellence. Voilà pourquoi je suis certain que sa version française – l'*Abrégé* – permettra d'aider et d'éclairer les francophones atteints d'EM/SFC et les personnes qui les soutiennent. Espérons que l'*Overview* et sa version française serviront aussi à inciter les médecins québécois à s'impliquer dans les soins des personnes souffrant d'EM/SFC. Elles en ont grand besoin.

Louis Archambault, M.D.
Atteint d'EM/SFC depuis décembre 2006

En plus de leurs autres symptômes, les personnes atteintes d'EM/SFC souffrent de plusieurs formes anormales de fatigue, entre autres : une fatigue par carence en oxygène, une fatigue métabolique et une fatigabilité musculaire rapide. À cause de nombreuses anomalies de la réaction physiologique à l'exercice, celui-ci peut facilement provoquer une aggravation des symptômes, voire une rechute chez une personne qui était en rémission.

En ce sens, les personnes souffrant d'EM/SFC constituent vraiment **un cas à part**. La recommandation « universelle » selon laquelle l'exercice est bon pour la santé n'est **pas valable pour elles toutes** et lorsqu'elle s'applique, ce n'est pas sans nuances.

Comme le souligne l'*Abrégé* [p. 12], tout programme d'exercice doit 1) « être conçu sur mesure, entrepris avec précaution et surveillé avec vigilance », 2) sous la direction d'un professionnel « ayant une connaissance approfondie de l'EM/SFC » et 3) dans un contexte où la personne atteinte d'EM/SFC maintient « **son entière autonomie** quant à l'intensité et la cadence des exercices ». Dans les efforts de réadaptation, il ne faut pas oublier non plus qu'un « crash » d'énergie et des malaises multiples peuvent résulter de divers autres types d'effort et de situations, comme l'effort cognitif, les interactions relationnelles, l'exposition à des stimuli multiples ou à des températures extrêmes.

Ce sont là des données cruciales. Comme j'ai dû en faire le dur constat par moi-même, quand on est atteint d'EM/SFC, les muscles ne répondent pas normalement à l'entraînement. Pour arriver à en faire plus sur le long terme, il faut donc se résigner à en faire beaucoup moins au jour le jour. Pas facile !

Josée MAYRAND, B.Sc. Activité physique
Atteinte d'EM/SFC depuis 1990

AQEM • www.aqem.org • 514-369-0386

Par notre site Internet, on peut avoir notamment accès :

- au *Consensus canadien* de 2003 sur l'EM/SFC ;
- à l'*Overview* de ce consensus et à sa version française, l'*Abrégé* ;
- au guide pour les psychiatres, publié en 2005 par Dr Eleanor Stein, M.D., FRCP(C) : *Assessment and Treatment of Patients with ME/CFS: Clinical Guidelines for Psychiatrists* ;
- à la version française de la seconde édition (2006) de *Teach-ME* – un guide pour l'enseignement aux personnes atteintes d'EM/SFC - par Dr. David S. Bell, sommité mondiale et chercheur dans le domaine de l'EM/SFC chez les jeunes, Dr. Bruce M. Carruthers, auteur principal du *Consensus canadien* sur l'EM/SFC, et le groupe de travail Teach-ME.