



ASSOCIATION QUÉBÉCOISE  
DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE  
MYALGIQUE (AQEM)

**Présentation de la situation actuelle des  
personnes atteintes de l'encéphalomyélite  
myalgique (EM)/syndrome de fatigue  
chronique (SFC)**



## QUELQUES CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES ATTEINTES DE L'EM/SFC



- ▶ Elles sont privées d'énergie d'une façon qui n'a rien à voir avec la fatigue ordinaire.
- ▶ Elles souffrent de nombreux symptômes dévastateurs sur les plans cognitif et physique.
- ▶ Elles sont exclues totalement ou partiellement du marché du travail ou du milieu scolaire pendant des années, voire même de façon permanente.
- ▶ Elles sont lourdement affectées dans leur vie amoureuse, familiale et domestique, ainsi qu'au niveau des interactions sociales et des loisirs.

## UN RÔLE CITOYEN DÉNATURÉ

**21%** des Canadiens atteints rapportent un très faible sentiment d'appartenance à leur communauté. L'EM/SFC est une maladie invalidante qui entraîne chez plusieurs personnes atteintes une incapacité à sortir de la maison, les empêchant ainsi de participer aux activités citoyennes qui leur permettraient de se sentir impliqué dans leur société.

## UN IMPACT ÉCONOMIQUE MAJEUR

**71%** des Canadiens atteints font partie de la population active âgée entre 18 et 64 ans.

**23%** de tous les Canadiens âgés entre 18 et 64 ans déclarés inaptes à l'emploi de façon permanente sont atteints de l'EM/SFC<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Toutes les statistiques contenues dans ce document sont tirées de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de Statistiques Canada (données de 2014), à moins d'avis contraire.

Une étude de l'Académie Nationale de Médecine rapportait en 2015 que l'EM/SFC a un impact économique se situant entre **18-24 milliards** de dollars par an, en perte de productivité et en coûts médicaux aux États-Unis<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> National Academy of Medicine (2015). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*.

Au Canada, le coût de cette perte de productivité est estimé à **15 milliards** de dollars par année<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> National MF/FM Action Network (2015). *Quest n° 104*.

## UNE SURUTILISATION DES SERVICES DE SANTÉ

**21%** des Canadiens atteints ont eu plus de 10 consultations avec leur médecin de famille au cours des 12 derniers mois.

**14%** des Canadiens atteints ont eu plus de 5 consultations avec des spécialistes au cours des 12 derniers mois.

**34%** de ces personnes rapportent malgré tout que leurs besoins en termes de soins de santé ne sont pas satisfaits et que les soins reçus sont inappropriés ou inefficaces pour leur état de santé.





## UNE MALADIE QUI N'ÉPARGNE PERSONNE

# 407 600

Canadiens avaient un diagnostic d'EM/SFC en 2014.

Il n'existe pas de données statistiques quant à la prévalence de la maladie au Québec<sup>4</sup>. Néanmoins, en extrapolant les chiffres tirés d'enquêtes canadiennes et américaines, il est possible d'estimer que **plusieurs dizaines de milliers de personnes** en seraient affectées.

**Hommes, femmes, adolescents et enfants** de tous les groupes ethniques et milieux socio-économiques sont atteints.

<sup>4</sup> INESSS (2010). *Le syndrome de fatigue chronique : état des connaissances et évaluation des modes d'intervention au Québec*.

## DES RECOMMANDATIONS IGNORÉES

En 2010, l'Institut national en excellence et en services sociaux (INESSS) publiait un rapport sur l'état des connaissances et l'évaluation des modes d'intervention au Québec. Sept ans plus tard, les recommandations de ce rapport sont toujours aussi pertinentes, mais malheureusement, il n'y a eu aucun progrès. Voici l'énoncé de ces importantes recommandations :

- ▶ Que les responsables de la formation continue des associations et des ordres professionnels consacrent une place au syndrome de fatigue chronique dans leurs programmes;
- ▶ Que le ministère de la Santé et des Services sociaux et les gestionnaires du réseau désignent un ou deux centres d'expertise spécialisés dans le syndrome de fatigue chronique. Ces centres auraient notamment pour mission :
  - de former des équipes médicales interdisciplinaires de consultants capables d'établir le diagnostic de cette maladie;
  - de créer des ententes avec les milieux de la réadaptation communautaires et institutionnels afin d'organiser une prise en charge thérapeutique interdisciplinaire;
  - de participer à la formation des professionnels, tant dans le cadre universitaire que dans celui de la formation continue, en organisant par exemple des colloques, des ateliers et des conférences sur l'EM/SFC;
  - de promouvoir et de soutenir la recherche sur l'épidémiologie, l'étiologie, la physiopathologie et la prise en charge médicale de cette maladie.

## UN IMPACT SOCIAL SIGNIFICATIF

- ▶ La majorité des personnes atteintes sont à un âge où elles devraient être en mesure de participer aux activités familiales et professionnelles et d'épargner pour la retraite.
- ▶ 25 % des Canadiens atteints ont des **revenus annuels de moins de 20 000 \$**. Ce haut taux de pauvreté est lié notamment à l'incapacité de travailler et aux difficultés de se qualifier aux mesures de soutien du revenu.
- ▶ 26 % des Canadiens atteints rapportent une **insécurité alimentaire modérée ou sévère** qui peut être causée par la réduction des ressources financières et l'insuffisance de l'énergie pour l'achat et la préparation des aliments, sans compter les intolérances alimentaires qui sont fréquentes et le coût élevé des produits de rechange.



## ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE (AQEM)

Fondée en 1991, l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM) a pour mission de faire connaître et reconnaître l'EM/SFC et d'aider les personnes atteintes, ainsi que leurs proches, à faire face à cette maladie invalidante.

Les 25 dernières années ont été une lutte incessante pour faire connaître et reconnaître cette maladie auprès des instances politiques, du corps médical et du grand public. Aujourd'hui, grâce à une lutte acharnée menée par de nombreux groupes à travers le monde, l'EM/SFC est définie par des critères diagnostiques reconnus et a fait l'objet d'une entrée officielle dans la classification internationale des maladies (CIM-10) de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), à titre de maladie du système nerveux (G93.3).

### NOS SERVICES

#### Les groupes de soutien

Groupes constitués de personnes atteintes et de leurs proches, qui se rencontrent afin de se soutenir, de s'entraider et de discuter des enjeux de la maladie.

Lieux des groupes d'entraide : Québec, Trois-Rivières, Montérégie, Montréal et Alma.

#### Le service Info-références

Service d'information et de références sur la maladie, le milieu médical, les recherches, les références, les assurances et autres, disponible aux membres et aux non-membres. Celui-ci est offert par téléphone ou par courriel, grâce à l'implication de membres bénévoles.

#### Le bottin Réseau-contact

Bottin offrant les coordonnées de membres bénévoles disponibles pour échanger sur une base personnelle, dans le but de créer des liens et de briser l'isolement.

#### L'Info-AQEM

Publication qui vise à informer les membres des dernières nouvelles de l'association.

#### Le Ruban bleu

Revue qui met en valeur les recherches récentes dans le domaine de l'EM/SFC, les percées médicales et gouvernementales, ainsi que tout sujet en lien avec la maladie.

#### Les conférences et les ateliers

Conférences et ateliers sur des sujets qui touchent les aspects de l'EM/SFC.

#### Le centre de documentation

Livres, brochures et toute documentation pertinente sur la maladie et des sujets qui sont reliés à celle-ci.

### NOS OBJECTIFS

- ▶ Informer et sensibiliser le public ainsi que les milieux de la santé et des services sociaux, les milieux juridiques et syndicaux, les organismes gouvernementaux et les employeurs;
- ▶ Obtenir la reconnaissance de l'EM/SFC, des contraintes et des invalidités qui en résultent;
- ▶ Aider les personnes atteintes à défendre leurs droits et à obtenir des soins et des services appropriés;
- ▶ Promouvoir la recherche sur le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC.



2030, boul. Pie-IX, bureau 403  
Montréal (Québec) H1V 2C8  
(514) 369-0386 | 1-855-369-0386  
info@aqem.org