

**12 mai: journée internationale de l'encéphalomyélite myalgique (EM)
Vos citoyens sollicitent votre support à leur cause**

L'association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM) compte parmi ses membres un ou une de vos citoyens/citoyennes. À titre d'organisme communautaire, notre mission est de faire connaître et reconnaître l'encéphalomyélite myalgique, afin d'aider les personnes atteintes, ainsi que leurs proches, à faire face à cette maladie complexe chronique pour laquelle nous utilisons, la plupart du temps, l'abréviation EM. Elle affecte grandement le quotidien des personnes qui en souffrent par sa nature invalidante et le grand manque de ressources disponibles. Le 12 mai est la journée internationale de l'EM et pour l'occasion, nous souhaitons vous sensibiliser à cette cause qui touche directement des membres de votre comté.

Cette affection, que beaucoup trop appellent encore le syndrome de fatigue chronique, est une maladie multi systémique pour laquelle il n'existe encore aucun traitement ni test diagnostic. Elle est abordée par un diagnostic d'exclusion, ce qui augmente malheureusement sa stigmatisation et les délais d'obtention d'un diagnostic. Même une fois obtenu, il ne sauve pas ses patients de l'errance médicale et d'une prise en charge, la plupart du temps... absente.

La société, dans son ensemble, manque grandement de connaissances face à cette maladie. Que ce soit la population, le corps médical, les organismes publics, le ministère de la Santé, etc. personne ne semble être en mesure d'offrir d'aide, quelle qu'elle soit, à cette population de patients laissée à elle-même. Actuellement, on estime que plus de 70 000 Québécois et Québécoises en sont atteints. La majorité d'entre eux ne sont pas en mesure de travailler et doivent adapter leur vie à leur nouvelle réalité d'invalidité. Des tâches banales du quotidien, comme prendre une douche ou préparer un repas, demandent un effort énergétique trop grand pour les personnes qui en souffrent. Les effectuer tout de même mène à ce que l'on appelle le malaise post-effort (le « crash ») qui peut durer de quelques heures à quelques jours.

Les symptômes incluent:

- Le malaise post-effort
- L'épuisement extrême
- Le brouillard mental
- Des douleurs musculaires
- Des troubles cognitifs

La plupart des personnes atteintes menaient une vie active, étaient en bonne santé et avaient une vie professionnelle épanouie avant que la maladie ne survienne. Dans 75 % des cas, elle se déclenche à la suite d'une infection virale (mononucléose, coronavirus, grippe, Covid-19...). Vu la situation pandémique que nous vivons depuis plus de 2 ans, vous imaginez bien que la communauté de l'EM anticipe une hausse de cas dans les prochaines années, ce qui implique encore plus de personnes en errance médicale. Croyez-vous que notre système de santé est prêt à faire face à cette vague-ci?

Il est important de ne plus attendre, de parler de cette maladie et d'ouvrir la discussion en société sur la réalité vécue par des milliers de citoyens, vos citoyens! La journée internationale de l'EM est une occasion de plus de le faire, d'appuyer la cause et d'atteindre le plus de gens possible. Il est temps de soutenir toutes ces personnes qui vivent dans l'ombre de notre système de santé.

Pour l'occasion, l'AQEM vous invite à soutenir virtuellement la cause sur les réseaux sociaux:

1. Vous pouvez changer votre photo de profil pour celle offerte par l'AQEM pour l'occasion. Le ruban bleu, qui y est inclus dans l'image, est le symbole de la cause, que l'on invite les gens à porter lors de la journée internationale de l'EM. Faisons-le de façon virtuelle tous ensemble. Vous pouvez trouver la photo de profil sur notre page Facebook, elle y sera affichée du 2 au 12 mai. Nous vous encourageons à la prendre et à l'utiliser vous aussi. Vous pourrez la trouver ici : <https://www.facebook.com/AQEM.SFC/>
2. Partagez votre appui à la cause, montrez-nous votre nouvelle photo de profil en utilisant le mot-clé #parlonsEM.

Pour en savoir plus sur la maladie, nous vous invitons à visiter le site de l'AQEM : <https://aqem.org/> ou encore à communiquer avec l'association au info@aqem.org.

Nous espérons pouvoir compter sur votre soutien à la cause pour la journée internationale de l'encéphalomyélite myalgique du 12 mai prochain. Chaque action compte!

Sincères salutations,

*L'équipe de l'association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM),
au nom de vos citoyens et citoyennes qui souffrent dans l'ombre*