

# Le NICE retire la thérapie par l'exercice gradué et la thérapie cognitivo-comportementale des traitements recommandés pour l'EM

Traduction et résumé libre de droits de l'[article de Cort Johnson](#), paru le 13 novembre 2020 sur le blogue Health Rising

— “ —  
«Il n'existe pas de thérapie basée sur l'activité physique ou l'exercice qui soit efficace comme traitement ou remède contre l'EM / SFC. »

— ” —  
- [National Institute for Health and Care Excellence \(NICE\)](#)

Qui l'eut cru? Nous savions que le *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* reconsidérerait les lignes directrices de traitement pour l'EM. Pourtant, cela fut une surprise lorsque l'ébauche de cette révision a rendu explicite ce que les personnes atteintes d'EM savent depuis si longtemps : **ni la thérapie cognitivo-comportementale (TCC), ni la thérapie par l'exercice gradué (TEG) ne sont « un traitement ou un remède contre l'EM/SFC ».**

Le NICE a poursuivi en disant que la thérapie par l'exercice gradué « ne devrait pas être présumée sans danger pour les personnes atteintes de cette maladie invalidante et souvent négligée. » (Il n'a pas non plus recommandé le Lightning Process.)

De plus, la TCC a enfin été replacée dans le contexte dans lequel elle aurait dû être proposée depuis le début, soit comme une « thérapie psychologique de soutien qui vise à améliorer le bien-être et la qualité de vie ».

Pour consulter les lignes directrices du NICE, cliquez [ici](#)

La TCC, lorsqu'elle est correctement utilisée, est certainement en mesure de fournir un soutien psychologique, **mais il ne faudrait pas prétendre qu'il s'agit d'un traitement à l'EM.** (La TCC était à l'origine utilisée dans les troubles de l'humeur, mais elle est maintenant utilisée pour améliorer la qualité de vie de nombreux troubles physiologiques, notamment les maladies cardiaques, la polyarthrite rhumatoïde, la sclérose en plaques et le cancer.)

La communauté de l'EM a l'impression que le NICE tente de compenser les erreurs passées, qui ont écarté les patients et leurs inquiétudes et ont émué leur confiance envers le corps médical. Les patients plus gravement malades sont tout particulièrement concernés. La ME Association a rapporté que Dr Peter Barry, président du comité NICE pour l'EM/SFC, a fait mention des plus gravement malades dans ses paroles :

« Ces lignes directrices **renforcent la légitimité** de cette maladie et visent à réduire l'incompréhension et la stigmatisation ressenties par les personnes atteintes d'EM/SFC. **Elles reconnaissent les besoins profonds des personnes atteintes d'EM/SFC sévère et de leurs aidants**, dont la vie est profondément affectée par la maladie **et déclare que ce groupe de patients unique doit être traité avec respect, dignité et empathie.** »

Cela semble être un rejet des mauvaises pratiques, voire même parfois cruelles, qui ont été imposées aux patients atteints d'EM pendant des années, notamment au Royaume-Uni. Bien sûr, il est trop tard pour les gens poussés au-delà de leurs capacités par un système en plein déni.

L'incessante emphase, faite par le Royaume-Uni et les Pays-Bas, sur la thérapie de l'exercice gradué a, bien entendu, affecté plus que les patients de ces pays. Cela a jeté une ombre sur toute la communauté de l'EM et sur le champ de pratique lui-même. Même aux États-Unis, où les efforts de recherche sont restés extrêmement biologiques, la trace de ces pratiques est restée dans les sites web médicaux populaires, préconisant ces thérapies comme traitement.



Tout à leur honneur, les auteurs du NICE ont commencé à reconnaître certains des préjudices causés:

« Les professionnels de la santé doivent également reconnaître que les personnes atteintes d'EM/SFC peuvent hésiter à leur faire confiance s'ils démontrent des doutes sur leurs symptômes et leur état.

**L'EM / SFC est une maladie grave à long terme, qui peut causer une invalidité sévère. Une grande partie de la détresse qui l'entoure est causée par les difficultés à la faire reconnaître, en plus de l'acceptation de la maladie elle-même et son impact sur le quotidien.**

La controverse entourant l'utilisation de la thérapie par l'exercice gradué et de la TCC n'a servi qu'à isoler de nombreuses personnes atteintes d'EM/SFC, voire même dans certains cas, à miner la confiance de ceux qui s'en occupent. »


## Les débuts

Il s'agit d'un grand changement pour le NICE. Après tout, le programme TEG (thérapie par l'exercice gradué) pour l'EM/SFC a été essentiellement mis en place au Royaume-Uni. Une recherche dans *PubMed* a indiqué que le chercheur londonien Peter White a dirigé le premier essai TEG sur l'EM en 1997. Ce premier essai a ouvert la voie aux controverses qui allaient entraver la thérapie par l'exercice gradué pour l'EM/SFC pendant plus de deux décennies et qui ont abouti à ce que finalement le NICE ne recommande pas ce traitement pour l'EM.

Cet essai de la TEG a mené à la publication de 4 commentaires dissidents, notamment un par le Dr Charles Shepherd qui a commencé par affirmer que:

**« Nous restons fermement opposés aux programmes d'exercice qui encouragent les patients atteints du syndrome de fatigue chronique à augmenter progressivement leur niveau d'activité physique sans tenir compte des fluctuations du niveau d'incapacité ».**


Le Dr Shepherd a poursuivi en expliquant pourquoi, si le programme était un tel succès, aucune augmentation de la consommation maximale d'oxygène ou de la force musculaire n'a été observée.



C'est ce qui s'est passé pendant les deux décennies suivantes. Des chercheurs biopsychosociaux ont présenté des résultats parfois déformés et trompeurs, pendant que les patients, les chercheurs et les universitaires contre-attaquaient.

Il y a toujours eu un contrepoids à l'obsession de la thérapie par l'exercice gradué (TEG) qui a si longtemps frappé les bailleurs de fonds institutionnels au Royaume-Uni et aux Pays-Bas. C'est ce qu'on appelait la recherche. Ce n'est pas que la recherche sur les TEG ait été particulièrement bonne. David Tuller, la bête noire des défenseurs des TCC/TEG, a exposé à plusieurs reprises les problèmes de la recherche biopsychosociale (BPS) menée en Europe.

De plus, n'oublions pas qu'il y a eu toutes sortes de manigances dans le cadre de l'énorme essai PACE TCC/TEG. Il est à noter que, même si les chercheurs ont fait une manipulation des critères dans l'étude, le mieux que l'essai PACE a pu conclure était que le TCC/TEG pouvait offrir une « amélioration modérée ».



C'était en fait une grande exagération. L'essai a été si mal fait que le *Journal of Health Psychology*, dans ce qui était certainement une première pour lui, a consacré un numéro entier aux problèmes rencontrés lors de l'essai. Une réanalyse des données de l'essai à l'aide des critères originaux a suggéré qu'il avait complètement échoué. Plus tard, le mieux que les auteurs de ce grand essai de 2017 ont pu rassembler ressemblait à « la TEG pourrait possiblement réduire la fatigue ».

Les rapports Cochrane tant vantés n'avaient pas non plus grand-chose à dire sur la TEG. La révision de 2019 des études de la TEG (comprenant plus de 1500 participants) a conclu que la thérapie par l'exercice « peut légèrement améliorer » le fonctionnement physique, la dépression et le sommeil par rapport au "pacing" (preuves de faible certitude). Les auteurs n'étaient pas non plus sûrs que la thérapie par l'exercice... réduise la fatigue. Un rapport Cochrane antérieur avait indiqué qu'il y avait « peu ou pas de différence dans le fonctionnement physique, la dépression, l'anxiété et le sommeil ».

Même ceci pourrait être une surestimation. Le Dr Mark Vink et Alexandra Vink-Niese ont ré-analysé les études sur la TEG utilisées dans la révision Cochrane, et en ont déduit que les conclusions étaient erronées et que les études suggèrent en fait que la TEG est complètement « inefficace ».

Selon le Dr Alastair Miller, le revirement du NICE en matière de TEG venait du fait qu'ils avaient succombé aux pressions politiques. Mais peut-être que le NICE ne faisait que suivre la science. Peut-être pensait-il que l'on pouvait raisonnablement s'attendre à ce que deux décennies de travail et des millions de dollars dépensés aboutissent à quelque chose de mieux que : « peut légèrement améliorer » le fonctionnement physique et « peu ou pas de différence dans le fonctionnement physique ».

En fin de compte, il n'est pas étonnant que le NICE tourne le dos à la thérapie par l'exercice gradué, le retour sur investissement de la TEG a été atroce. Ce qui est étonnant, c'est que ça ait pris autant de temps.

En vérité, le NICE est un peu en retard dans la partie. La nouvelle recommandation du NICE n'est que le dernier coup porté à l'approche biopsychosociale de l'EM/SFC. Les États-Unis ont lâché la première bombe sur les TCC/TEG lorsqu'une nouvelle analyse des études sur les TCC/TEG par la *U.S. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)* les a rendus incapables de les recommander pour l'EM/SFC. Cela a incité les Centres pour le contrôle des maladies à retirer de leur site web leurs recommandations pour ces thérapies (TCC/TEG).

Ensuite, le Conseil néerlandais de la santé, issu d'un des centres du mouvement biopsychosocial, a recommandé de ne pas utiliser la thérapie par l'exercice gradué pour traiter l'EM/SFC. Puis, pas plus tard que cette année, après avoir reçu un appel de Vicki Whittemore du NIH et d'Elizabeth Unger du CDC (et du travail de nombreux défenseurs), la [clinique Mayo](#) a retiré de son site web les recommandations relatives à la TCC/TEG.

## Autres recherches

Ailleurs dans le monde, des résultats des recherches n'ont cessé de parler du déconditionnement qui maintenait les personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) faible. Ce n'est pas que le déconditionnement ne soit pas présent chez certaines personnes atteintes d'EM/SFC, bien sûr qu'il l'est. Le déconditionnement se produit chez toute personne alitée pendant un certain temps.

Les praticiens de la TEG ont proposé que le déconditionnement serait à l'origine de l'incapacité des patients atteints d'EM/SFC à faire de l'exercice. Si c'était vrai, alors une lente montée en puissance de l'exercice (c'est-à-dire un protocole d'exercice gradué) n'était que le billet d'entrée.

En 2018, cependant, une étude Visser/Van Campen/Rowe a démontré, de façon définitive, que non seulement le déconditionnement ne causait pas les problèmes de production d'énergie dans les EM/SFC, mais qu'il ne semblait même pas les affecter.



L'étude a montré que toutes les personnes atteintes d'EM/SFC, qu'elles aient été déconditionnées ou non, présentaient le même volume d'accident vasculaire cérébral altéré. Comme c'était la réduction du volume systolique qui était censée signaler la présence d'un déconditionnement, cette conclusion a fait voler en éclats l'hypothèse du déconditionnement. L'étude Visser a indiqué que les principaux problèmes de production d'énergie dans l'EM/SFC devaient venir d'ailleurs.

Entre-temps, de plus en plus d'études ont continué à établir que la production d'énergie est effectivement altérée chez les PAEM. Des études de Workwell sur le test d'exercice cardio-pulmonaire (CPET) sur deux jours jusqu'aux études de Systrom sur l'exercice invasif, chaque année, de plus en plus de preuves d'une dégradation énergétique dans l'EM/SFC s'accumulent. Une étude publiée récemment a même pu prédire, à l'aide de facteurs biologiques, quels patients ont abandonné une étude de TEG (la moitié des patients ont abandonné). Le mois dernier, une petite étude de Cara Tomas a révélé que les cellules musculaires des patients atteints d'EM/SFC étaient moins capables d'utiliser leur principale source d'énergie, le glucose.

## La problématique de la preuve

Les partisans de la TEG diront que, quels que soient ses résultats médiocres, la TCC/TEG reste le seul traitement pour l'EM/SFC "fondé sur des preuves". Mais il y a une raison à cela : une inégalité flagrante dans le financement. La raison pour laquelle la TCC/TEG a dominé les recommandations de traitement sur les sites web médicaux est simplement qu'elle a été financée à un degré extraordinaire. La TCC/TEG sont deux des rares options de traitement qui ont été étudiées de manière significative dans le cadre de l'EM/SFC.

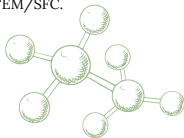
Une enquête PubMed de trois ans sur les essais de traitement de l'EM/SFC à partir de 2015 a indiqué que 69 % d'entre eux, et deux tiers d'entre eux au Royaume-Uni et aux Pays-Bas, comportaient des traitements comportementaux.

La taille moyenne des 11 essais TCC et/ou TEG produits par les deux principaux chercheurs TCC/TEG (Chalder, Bleijenberg) était de 367 participants. Seuls deux des six essais de médicaments EM/SFC réalisés pendant cette période comptaient plus de 30 participants, et deux en comptaient moins de cinq (!).

C'est le genre d'iniquité qui se produit lorsque les gouvernements fédéraux décident de mettre leurs ressources au service d'une option de traitement particulière.

Le fait est que, les options de traitement disponibles pour les personnes atteintes d'EM/SFC, en particulier au Royaume-Uni et en Europe, ne dépendent pas de toutes les possibilités de traitement, mais bien de ceux qui sont supportés par les institutions fédérales.

Avec leur immense appareil fédéral de financement médical, les États-Unis auraient pu, bien sûr, apporter un correctif. Après tout, ils se sont presque entièrement concentrés sur les études biologiques. La barre haute, placée par le NIH pour le financement des essais de traitement et son approche de laisser-faire en matière de financement médical en général, l'ont cependant laissé sur la touche, car la TCC/TEG a dominé le tableau des traitements dans l'EM/SFC.



## L'approche biopsychosociale de l'EM est-elle morte?

L'ébauche des lignes directrices du NICE est volumineuse et couvre le diagnostic et d'autres questions. Il faudra du temps pour le débarrasser. De plus, il s'agit d'un projet de document qui pourrait être modifié. Le Dr David Tuller a noté qu'un important retour en arrière commence déjà à se manifester. Attendez-vous à de futures analyses de la ME Association, du Dr David Tuller et de ME Action dans le futur.

Avec le CDC, le Conseil néerlandais de la santé et maintenant l'ébauche des lignes directrices du NICE, qui désapprouvent la TEG et relèguent la TCC à une aide de soutien élective, le mouvement biopsychosocial a reçu de gros coups ces derniers temps. Est-il en train de s'achever ? Le temps nous le dira, mais il est difficile d'imaginer que les bailleurs de fonds jetteront beaucoup plus d'argent dans le trou du lapin TCC/TEG après cela.

On peut espérer que les bailleurs de fonds institutionnels du Royaume-Uni ont renoncé à une issue facile pour l'EM/SFC et qu'ils sont prêts à s'atteler à la tâche et à résoudre les problèmes de physiopathologie. Il est certain que le UK dispose d'un solide banc d'excellents chercheurs qui pourraient être financés.

Il est à noter que le NICE adopte une approche de l'exercice qui a prévalu aux États-Unis pendant des années. Au lieu d'essayer de sortir de son enveloppe énergétique, il recommande d'y rester. L'exercice peut être utile pour certains, mais il doit être géré avec soin. Le NICE recommande que des physiothérapeutes ou des ergothérapeutes spécialisés dans l'EM/SFC guident les protocoles d'exercice.

L'approche américaine, ironiquement, est plus "fondée sur la recherche" dans la mesure où elle repose souvent sur l'utilisation des résultats de tests d'exercice pour évaluer le fonctionnement cardiovasculaire et déterminer les niveaux d'exercice acceptables. Il convient de noter que le premier essai de la TEG en 1997 a peut-être été le premier et le dernier essai à utiliser des tests d'exercice et des mesures physiologiques comme la consommation d'oxygène. Cela contraste avec les nombreuses études et présentations de physiologistes de l'exercice comme les gens de Workwell, qui adoptent et utilisent des mesures physiologiques pour produire des programmes d'exercice scientifiquement guidés pour les patients atteints d'EM/SFC.



Le NICE serait intelligent de, si ce n'est déjà fait, référer les physiothérapeutes à un modèle primé d'EM/SFC ("Modèle conceptuel pour la gestion par les physiothérapeutes du syndrome de fatigue chronique / encéphalomyélite myalgique"), mis au point par Todd Davenport et les physiologistes de l'exercice de Workwell, qui utilise une approche de la gestion de l'activité basée sur la fréquence cardiaque.

Parmi les autres rapports utiles publiés par Workwell, citons *A Realistic Approach to Exercise for CFS Patients* et de nombreuses présentations sur leur site web, dont celle de Dr Mark VanNess, de 2 heures en 2016, *Expanding Physical Capacity in ME/CFS*.

Personne n'a manqué le fait que ce revirement arrive à un moment très opportun pour les milliers de personnes atteintes du syndrome post-COVID, qui commencent à frapper le système médical britannique. Les COVID long et les patients atteints d'EM/SFC partout dans le monde devraient savoir que les tests d'exercice cardiovasculaire constituent une référence, en fait la seule référence, pour les personnes atteintes plus sévèrement et qui ont besoin de la reconnaissance de l'invalidité.

La grande question est de savoir ce qui va suivre pour les patients atteints d'EM/SFC au Royaume-Uni, compte tenu de l'attention particulière que le système de santé national a accordée à la TEG au fil des ans. Il y a du rattrapage à faire. Au vu des récits qui nous parviennent du Royaume-Uni, rien ne pourrait être plus vrai.

La ME Association a rapporté que Dr Peter Barry a déclaré que le NICE :

— “ —

**« reconnaît le besoin urgent de formation et d'éducation du milieu médical et social dans ce domaine négligé »**

— ” —