

L'EM/SFC UNE MALADIE REDOUTABLE

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), c'est **bien plus que de la fatigue chronique**. L'EM/SFC prive d'énergie d'une façon qui n'a **rien à voir avec la fatigue ordinaire**, et crée une foule d'autres symptômes dévastateurs sur les plans cognitif et physique.

L'impact est tel que, pendant des années, les personnes atteintes sont **exclues** totalement ou partiellement du marché du travail ou des études. L'isolement et la pauvreté les guettent.

Selon toute vraisemblance, au moins 125 000 personnes sont atteintes au Canada dont **au moins 30 000 au Québec**. La plupart ont été frappées **soudainement**, un facteur déclencheur (infection, grossesse, vaccin, exposition à des produits toxiques, etc.) ayant provoqué en peu de temps une cascade de dysfonctionnements immunitaires, endocriniens et neurologiques.

L'EM/SFC existe probablement depuis très longtemps mais sa **reconnaissance officielle** est récente :

- 1988** Centers for Disease Control and Prevention (États-Unis) : chronic fatigue syndrome ;
- 1993** Organisation mondiale de la santé : syndrome de fatigue post-viral, **encéphalomyélite myalgique** bénigne : codé G93.3, dans les maladies du système nerveux, dans la Classification internationale des maladies (CIM-10) ;
- 1998** Collège des médecins du Québec : syndrome de fatigue chronique ;
- 2004** Ontario Medical Association : chronic fatigue syndrome ; classé dans les maladies neurologiques ;
- 2006** Collège des médecins du Québec : appui à la mise en application du « consensus canadien » de 2003 sur l'EM/SFC.

Bien que des symptômes de dépression puissent apparaître à certaines périodes, l'EM/SFC n'est **ni un trouble psychiatrique ni un burn-out**. Selon des recherches récentes, certaines anomalies biochimiques typiques de l'EM/SFC (concernant les réactions à l'exercice, par exemple) sont absentes chez les personnes souffrant de dépression ou de fibromyalgie. Il est de plus en plus confirmé que l'EM/SFC et la **fibromyalgie** sont deux entités fondamentalement différentes, même si leurs symptômes présentent certaines ressemblances.

L'AQEM UNE PRÉCIEUSE RESSOURCE

Dans la mesure de ses ressources, l'AQEM offre :

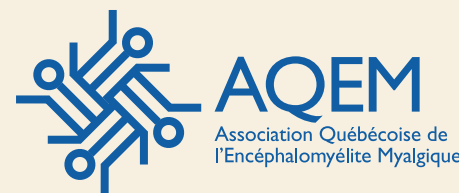
- **de l'information** par : son site Internet, divers documents qu'elle produit ou traduit, des conférences, et par *Le Ruban bleu* – une revue qui traite de toutes les dimensions de la vie avec l'EM/SFC (médicale, socio-économique, pratique, juridique) ;
- **du soutien** aux personnes atteintes d'EM/SFC et à leurs proches par : le service téléphonique d'Info-référence sans frais, un réseau de contact, des groupes d'entraide (dans quelques régions) ;
- **de la visibilité** pour l'EM/SFC, en contribuant à des émissions de radio ou de télé, des articles dans des journaux ou revues, des tables d'information-sensibilisation, des conférences ;
- **l'occasion**, pour vous ou vos proches, de contribuer à l'avancement de notre cause.

De plus, l'AQEM travaille avec détermination et persévérance à :

- **l'avancement de la connaissance et de la reconnaissance de l'EM/SFC** notamment par : des activités visant à informer et former médecins et autres professionnels de la santé et des services sociaux, et par des démarches auprès d'organismes comme le Collège des médecins, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Protecteur du citoyen.

FACE AUX NOMBREUSES DIFFICULTÉS DE LA VIE AVEC L'EM/SFC

L'ENTRAIDE, C'EST NOTRE FORCE !



AQEM
Association Québécoise de
l'Encéphalomyélite Myalgique

L'AQEM

Fondée en 1991, l'AQEM a pour mission de **faire connaître et reconnaître** l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), et d'aider les personnes atteintes.

L'AQEM est un organisme de bienfaisance enregistré et un organisme communautaire reconnu par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec qui lui verse chaque année une subvention couvrant une partie de ses coûts minimaux de fonctionnement.

NOS OBJECTIFS

Informier et sensibiliser le public en général ainsi que les milieux de la santé et des services sociaux, les milieux juridiques et syndicaux, les organismes gouvernementaux, les employeurs et les enseignants.

Obtenir la reconnaissance de l'EM/SFC et des contraintes et invalidités qui en résultent. Aider les personnes atteintes à défendre leurs droits et à obtenir un suivi médical, des soins et des services appropriés, ainsi que des prestations et des indemnités équitables.

Promouvoir la recherche sur le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC, en collaboration avec des organismes qui poursuivent le même objectif au Québec ou ailleurs.

AQEM – ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE

7400, boul. Les Galeries d'Anjou, bureau 410
Anjou (Québec) H1M 3M2

Pour de l'information sur l'AQEM et la maladie
514-369-1689 ou, sans frais, 1 877 369-1689
www.aqem.org

Secrétariat et équipe de direction : 514 369-0386

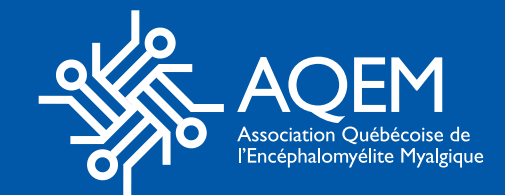
Septembre 2008 - Organisme de bienfaisance enregistré : 13556 3021 RR0001

DEPUIS LONGTEMPS...
FATIGUE, FATIGUE... FATIGUE !!!
MAUVAIS SOMMEIL
DOULEURS ARTICULAIRES
OU MUSCULAIRES
PROBLEMES DE MEMOIRE,
DE CONCENTRATION
DIVERS AUTRES SYMPTOMES
AGGRAVATION DES SYMPTOMES
AU MOINDRE EFFORT

Vous en avez plus qu'assez ?

Face à l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique

L'AQEM peut vous aider



AQEM
Association Québécoise de
l'Encéphalomyélite Myalgique



CE QU'ON EN SAIT

Depuis les années 1990, les recherches s'intensifient et le portrait de l'EM/SFC se précise de plus en plus. Voici des données tirées de sources fiables.

SUR LE PLAN SCIENTIFIQUE

- Plusieurs recherches confirment l'action de **facteurs déclencheurs** (infection, intoxication, grossesse, etc.) et d'autres suggèrent l'implication de **facteurs génétiques**.
- Des réactions en chaîne de **dysfonctions, affectant la biochimie du corps sur plusieurs plans**, expliqueraient les nombreux symptômes apparemment disparates.
- Avec l'identification d'anomalies organiques, la voie est ouverte pour la **mise au point de tests diagnostiques spécifiques**.

SUR LE PLAN CLINIQUE

En 2003, il y a eu une avancée importante avec la publication d'une nouvelle **définition clinique** de l'EM/SFC, accompagnée de **protocoles de diagnostic et de traitement** et d'un survol de l'état de la recherche.

Ce document [*] appelé couramment « **consensus canadien** » a été produit sous l'égide de Santé Canada et en s'appuyant sur plus de 200 références scientifiques. Il résulte du consensus de 11 experts (cliniciens, chercheurs et professeurs) canadiens, américains et européens, choisis notamment pour leur expertise de diagnostic et de traitement auprès de plus de 20 000 patients.

Le consensus canadien et sa version abrégée (en anglais et en français) sont accessibles par le site Internet de l'AQEM.

SUR LE PLAN ÉPIDÉMIOLOGIQUE

- **Personne n'est à l'abri**: l'EM/SFC touche hommes et femmes de tous groupes ethniques et milieux socio-économiques, partout sur la planète.
- La prévalence serait d'environ 4 pour 1 000, ou même trois fois plus selon une étude de 2003 de Statistiques Canada. Donc, au moins 125 000 personnes atteintes au Canada dont 30 000 au Québec, bon nombre d'entre elles ignorant de quoi elles souffrent.
- La plupart sont frappées à l'âge adulte (entre 25 et 45 ans) mais des adolescents et des enfants sont aussi atteints.
- Les personnes atteintes sont en majorité des femmes.

[*] CARRUTHERS, Bruce M. et al., «ME/CFS: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols », *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Haworth Press, 2003

AVANT

La vie était active et normale.

APRÈS

La vie est dévastée.

Les impacts de l'EM/SFC affectent sévèrement tous les aspects de la vie : vitalité générale, vie amoureuse et familiale, activités professionnelles ou scolaires, interactions sociales, loisirs, vie domestique.

Le diagnostic d'EM/SFC repose sur les symptômes vécus par le patient, les signes observés par un médecin qui s'y connaît et l'exclusion d'autres hypothèses de diagnostic ainsi que sur certains tests pouvant révéler des anomalies assez typiques de l'EM/SFC. Ces tests aident à faire reconnaître les incapacités résultant de l'EM/SFC et à orienter le traitement. L'objectif doit être non seulement de « gérer » les symptômes, mais aussi de corriger les anomalies biochimiques sous-jacentes à ceux-ci.

Le plus souvent, la maladie évolue par alternance de poussées et de périodes de bien-être relatif. Après une phase aiguë qui peut être très longue, l'état de santé devient généralement meilleur, mais **la guérison demeure assez rare** chez les adultes, le pronostic étant meilleur pour les jeunes. Un diagnostic rapide et des traitements curatifs amélioreraient le pronostic de tous.

LA VIE AVEC L'EM/SFC

PENDANT PLUS DE 6 MOIS, GÉNÉRALEMENT DES ANNÉES...

Le tableau de symptômes [*]

1. Être chroniquement en manque d'énergie, avec des périodes où l'on arrive à peine à se lever et se laver.
2. Subir des malaises importants, pendant plus de 24 heures, après une activité qu'on tolérerait facilement auparavant.
3. Souffrir d'insomnie ou se réveiller d'un long sommeil en ayant l'impression de ne pas avoir dormi.
4. Éprouver des douleurs musculo-squelettiques migratoires et d'intensité variable mais pouvant être très fortes et s'accompagner de maux de tête.
5. Avoir le cerveau dans la brume, les raisonnements qui s'embrouillent et la mémoire comme une passoire; bien souvent, tolérer difficilement les stimuli de toutes sortes : bruit, lumière, odeurs, etc.
6. Subir par surcroît d'autres symptômes plus ou moins nombreux
 - du système nerveux autonome : palpitations, hypotension, pâleur extrême, intestin irritable, essoufflement au moindre effort, etc.;
 - du système endocrinien : dérèglement des réactions au stress, intolérance à la chaleur et au froid, etc.;
 - du système immunitaire : nouvelles intolérances aux aliments, médicaments et produits chimiques, maux de gorge, etc.

Le tout compose un tableau de symptômes qui est **particulier à chaque personne, variable dans le temps** et **souvent peu apparent**, ce qui est déroutant pour tout le monde et complique le diagnostic.

Des difficultés de tous ordres

- Passer de médecin en médecin et de test en test, pour tenter de trouver ce dont on souffre et comment s'en sortir.
- Composer avec l'incertitude entourant le diagnostic, le pronostic et les essais de traitement.
- Supporter la fluctuation de tous ses symptômes et l'impact cumulatif de ceux-ci.
- Arrêter ou réduire considérablement toutes ses activités professionnelles ou scolaires, sociales et personnelles.
- Avoir le sentiment d'être un poids pour ses proches qui, eux, souffrent de leur impuissance à soulager.
- Subir l'incompréhension et le manque de compassion de bon nombre de gens, même parmi les proches et les professionnels de la santé.
- Vivre une dévalorisation personnelle et de l'isolement.
- Devoir jongler avec une baisse de ses revenus et une augmentation de ses dépenses pour des soins de santé et des services.
- Devoir se battre pour la reconnaissance de l'EM/SFC avec les incapacités ou l'invalidité qui en résultent, pour obtenir
 - un suivi médical et des traitements appropriés;
 - des services d'aide (soutien à domicile, etc.);
 - des accommodements au travail ou aux études;
 - des indemnités et prestations équitables, de diverses sources (employeurs, assureurs, Régie des rentes, aide sociale, crédits fiscaux, etc.).

FACE AUX NOMBREUSES DIFFICULTÉS DE LA VIE AVEC L'EM/SFC

L'ENTRAIDE, C'EST NOTRE FORCE!

Début 2006: un abrégé du « consensus canadien » sur l'EM/SFC est publié puis le Collège des médecins du Québec retire ses *Lignes directrices* de 1998 sur le SFC qui ne sont plus à jour, et il se dit « *tout à fait d'accord avec la mise en application du consensus canadien* ».

Toutefois, **l'EM/SFC demeure mal connue et peu reconnue** par le public, par les professionnels de la santé et des services sociaux, ainsi que par ceux qui statuent sur les incapacités et sur les services ou accommodements à offrir.

L'EM/SFC est plus affaiblissante et affligeante que la plupart des autres problèmes de santé, y compris les effets secondaires de la chimiothérapie et le SIDA sauf durant les dernières semaines avant la mort.