

Selon la définition clinique de Carruthers et al. (2003)², une personne atteinte de l'EM/SFC remplira les 6 critères suivants plus un 7^e critère stipulant que la maladie doit durer pendant au moins 6 mois.

Définition de l'EM/SFC selon Carruthers et al.	Symptômes en résumé	Exemple : Août-oct. 2004 (sévérité : 0 à 10)
<p>1. Fatigue : Le patient doit présenter un degré important de fatigue physique et mentale qui réduit son niveau d'activité de façon substantielle ; cette fatigue doit être d'apparition nouvelle, inexpliquée, persistante ou récurrente.</p>	<p>A) fatigue (épuisement) physique et mentale B) niveau d'activité réduit de façon substantielle par rapport au niveau antérieur à la maladie</p>	<p>A) Sévérité : 6 à 8, selon les jours et selon fatigue physique ; qq fois : moins de 6 B) niveau d'activité de 30 à 50 % ; quelques jours à 60 %, certains à 20 %</p>
<p>2. Malaise et/ou fatigue post-effort* : Le patient présente une perte d'endurance physique et mentale ainsi qu'une fatigabilité musculaire et cognitive rapide ; après un effort, il ressent malaise et/ou fatigue et/ou douleur, et il y a une tendance à l'aggravation des autres symptômes faisant partie du groupe de symptômes du patient. La période de récupération est pathologiquement longue – généralement 24 heures ou plus. [* Un effort pas extrême mais relativement normal, et pas seulement un effort physique : le malaise post-effort peut se produire « after relatively normal physical or intellectual exertion » (cf. Carruthers et al., p. 15).]</p>	<p>A) peu d'endurance, et fatigabilité physique et mentale B) symptômes après effort : 1. malaise 2. épuisement 3. douleur 4. aggravation des autres symptômes C) récupération anormalement longue</p>	<p>A) Sévérité : 7 à 9 B) Effort physique (ex. 20-25 min. de marche lente, 30-50 min. de ménage ou cuisine) ; relationnel (40-60 min. d'interaction animée) ; intellectuel (1 à 2 h., si en silence) Si je dépasse ça : malaise généralisé, aggravation des douleurs, de la faiblesse musculaire, des problèmes cognitifs C) Le plus souvent : 24 à 36 heures ; qq. fois moins (autour de 12-15 h.) ; plusieurs jours si j'ai dépassé mes limites de beaucoup</p>
<p>3. Dysfonctionnement du sommeil : Le sommeil n'est pas reposant ou il présente des dérangements sur le plan de la quantité ou sur le plan du rythme (par ex. des rythmes renversés ou chaotiques).</p>	<p>A) sommeil non reposant B) autres problèmes de sommeil</p>	<p>A) Sévérité : 4 à 6 (moins prie que l'an dernier) B) Par périodes, me faut 11-12 heures la nuit en plus de ma petite sieste en après-midi ; presque plus de cauchemars, pas trop de réveils, et me rendors assez vite.</p>
<p>4. Douleur : Le patient présente un degré significatif de myalgie. La douleur peut être ressentie dans les muscles et/ou dans les articulations ; elle est souvent répandue et de nature migratoire. Il y a souvent des maux de tête significatifs, qui présentent un caractère de nouveauté dans le type, le pattern ou la sévérité.</p>	<p>A) douleurs musculaires ou dans les articulations B) douleur répandue et migratoire C) maux de tête significatifs</p>	<p>A) Douleurs musculaires : 2-3 fois de niveau 6-8 durant malaise post-effort ; douleurs articulaires d'intensité variable selon les jours (3-4 à 7-8), toujours pire en soirée B) douleur dans presque tous les groupes articulaires et les petits os ; par moments pire à certains endroits, par moments à d'autres C) rarement ; beaucoup moins qu'il y a 2 ans</p>
<p>5. Manifestations neurocognitives : Le patient doit présenter 2 difficultés ou plus parmi les suivantes : confusion ; affaiblissement de la concentration et difficultés avec la consolidation de la mémoire à court terme ; désorientation ; difficulté avec le traitement de l'information et la catégorisation ; difficulté avec la récupération des mots (trouver le mot juste) ;</p>	<p>Au moins 2 de : A) confusion B) troubles de concentration et de mémoire à court terme C) désorientation D) difficultés avec le traitement de l'information et la catégorisation E) difficultés pour trouver le mot juste</p>	<p>A et B) Assez fréquemment, pire si je suis plus fatiguée ; confusions parfois sérieuses et très bizarres !! Sévérité : 4 à 8, selon le niveau d'épuisement C) Beaucoup amélioré : niveau 0-2. D) Difficulté à comprendre des infos nouvelles, à suivre quand quelqu'un essaie de m'expliquer quelque chose (sévérité : 3 à 8) E) Assez fréquemment, pire si je suis plus fatiguée. Sévérité : 4 à 8.</p>

² Bruce M. Carruthers et al., « Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols – A consensus document », dans *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 11(1), Haworth Medical Press, 2003, p. 7 à 115.
Voir les rappels dans l'encadré de la page 11 de ce numéro du *Ruban bleu*. ----- Ce tableau a été préparé par C. D'Amour et C. Sierpien

Définition de l'EM/SFC selon Carruthers <i>et al.</i>	Symptômes en résumé	Exemple : Août-oct. 2004 (sévérité : 0 à 10)
<p>troubles de la perception et troubles sensoriels – par ex. : instabilité spatiale, désorientation, incapacité de faire la mise au point (« focus ») visuelle.</p> <p>Les symptômes suivants sont courants : ataxie (<i>incoordination des mouvements volontaires</i>), faiblesse musculaire et contractions musculaires nerveuses (« fasciculations » ou « muscle twitching »).</p> <p>Il peut y avoir un phénomène de surcharge (« overload phenomena ») cognitive ou sensorielle – par ex. : photophobie et hypersensibilité au bruit – et/ou de surcharge émotionnelle, surcharge qui peut conduire à des périodes de panne/débâcle (« crash ») et/ou à de l'anxiété.</p>	<p>F) troubles de perception et troubles sensoriels : instabilité, désorientation, etc.</p> <p>Autres symptômes pouvant se présenter :</p> <p>G) problèmes de coordination</p> <p>H) faiblesse musculaire</p> <p>I) contractions musculaires nerveuses</p> <p>J) phénomène de surcharge cognitive et sensorielle</p>	<p>F) Moins souvent que l'an dernier. Seulement quand je dépasse de beaucoup mes limites.</p> <p>G) comme F</p> <p>H) faiblesse musculaire très aggravée quand je dépasse mes limites ; certains jours, même la position assise est difficile à cause de la faiblesse (je dois me mettre dans un fauteuil qui me soutient complètement)</p> <p>i) très rares dans le corps mais voix hachurée (spasmes au niveau des cordes vocales ??)</p> <p>J) Je ne supporte absolument pas la présence de deux types de sons en même temps (ex. radio et conversation) ni la combinaison chaleur et bruits, ni celle lumière vive et bruits. Envie de fuir ou de protester vivement : que ça arrête !! Sévérité : 6 à 8</p>
<p>6. Au moins 1 symptôme dans 2 des 3 catégories de manifestations suivantes :</p> <p>▪ Du système nerveux central : intolérance orthostatique – « <i>neurally mediated hypotension (NMH), postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS), delayed postural hypotension</i> » ; impression d'étourdissement (« <i>light-headedness</i> ») ; pâleur extrême ; nausée et syndrome de l'intestin irritable ; fréquence urinaire élevée et dysfonctionnement de la vessie ; palpitations, avec ou sans arythmies ; dyspnée [<i>difficulté de respiration</i>] à l'effort.</p> <p>▪ Symptômes neuroendocriniens : perte de stabilité thermostatique – température corporelle sous la normale, fluctuations marquées durant le jour, épisodes de sueur, sensation récurrente d'être fiévreux, extrémités [<i>mains et pieds</i>] froides ; intolérance aux températures extrêmes, chaudes et froides ; changement de poids prononcé, anorexie ou appétit anormal ; perte de la capacité d'adaptation et aggravation des symptômes en réaction au stress.</p> <p>▪ Symptômes immunitaires : ganglions lymphatiques sensibles ou douloureux au toucher ; mal de gorge récurrent ; symptômes grippaux récurrents ; malaise général ; nouvelles intolérances à des aliments, médicaments et/ou produits chimiques.</p>	<p>Au moins 1 symptôme dans 2 des 3 catégories :</p> <p>Système nerveux central</p> <p>A) baisses de pression artérielle</p> <p>B) impression d'étourdissement</p> <p>C) pâleur extrême</p> <p>D) nausée, intestin irritable</p> <p>E) troubles urinaires</p> <p>F) palpitations</p> <p>G) difficulté de respiration à l'effort</p> <p>Neuroendocrinien</p> <p>H) problème de stabilité de la température corporelle</p> <p>I) intolérance aux températures extrêmes</p> <p>J) changement de poids, dérangement de l'appétit</p> <p>K) perte d'adaptabilité et aggravation due au stress</p> <p>Immunitaire</p> <p>M) ganglions lymphatiques sensibles</p> <p>N) mal de gorge récurrent</p> <p>O) symptômes grippaux récurrents</p> <p>P) malaise général</p> <p>Q) nouvelles intolérances à des aliments, médicaments, produits chimiques</p>	<p>A) baisse de pression quand je passe rapidement de la position penchée à la position debout</p> <p>B) impression de tête vide, de malaise proche de l'évanouissement... surtout lorsqu'il y a une surcharge de stimuli (cf.5J) ou lorsque je manque d'air. Sévérité : autour de 3-4</p> <p>G) essoufflement au moindre effort ; sévérité : autour de 3-4</p> <p>H) Pieds froids (sévérité : 5 à 8) : il peut faire 20 degrés et que j'aie les pieds gelés malgré 3 paires de bas !</p> <p>i) Je commence à me sentir mal quand la température monte au-dessus de 23 degrés ; au-dessus de 25, c'est pire, au-dessus de 27, je deviens une vraie loque ! Sévérité : 8-9 Je tolère mieux le froid parce que plus facile à contrôler (habillement pelures d'oignon).</p> <p>K) Le stress en tout genre aggrave mes symptômes ; sévérité de base : 7-8 ; quand je pratique mes techniques de « détachement » (yoga), la sévérité de ce symptôme peut passer à 4-6.</p> <p>P) Quand je dépasse mes limites, de trop ou trop souvent : malaise général, comme si chaque cellule de mon corps criait « Au secours !!! ». Sévérité : 5 à 9 (selon l'excès)</p> <p>Q) Intolérance aux COV des matériaux de construction neufs et des produits domestiques (sévérité : 5-6) et à certains aliments (occasionnant probl. digestifs – sévérité : 4 à 8)</p>