

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)

Enjeux pour le Québec et demandes de notre part

(2006-2007)

ENJEUX POUR LE QUÉBEC

Impacts sur la qualité de vie de plusieurs dizaines de milliers de personnes

- Les personnes atteintes : 20 à 30 000, dont une bonne proportion n'ont pas reçu le diagnostic juste.
- Leurs proches : conjoints, parents de jeunes atteints, enfants de parents atteints.

Pertes de milliers de contributions à la société québécoise pendant de nombreuses années

- Retrait de la vie professionnel, donc impacts sur la vie économique et culturelle québécoise.
- Perte de la capacité d'implication citoyenne : suivre l'actualité, s'engager sur le plan communautaire ou politique, etc.

Coûts économiques majeurs pour le système

- Perte de revenus d'impôt sur les revenus que les gens en invalidité ne gagnent plus.
- Coûts de rentes d'invalidité versées par la Régie des rentes du Québec.
- Coûts du système de santé en tests et en soins manquant d'efficacité.

Criant problème d'équité

Pour les personnes atteintes d'EM/SFC, le droit à des soins de santé est moins respecté que pour l'immense majorité des personnes malades au Québec.

- Manque de médecins ayant la connaissance et l'expérience suffisante pour poser le diagnostic, donc sérieux problèmes de délai et d'accessibilité géographique.
- Nombreux médecins qui, malgré l'obligation que leur prescrit le Code de déontologie des médecins, refusent carrément de suivre des patients atteints de ce syndrome ou de symptômes qui donnent à penser que ce pourrait être le cas, ceci étant dû en partie au fait que le paiement à l'acte n'est pas intéressant pour le suivi de patients demandant autant de temps.
- Difficulté d'accès à des tests permettant de confirmer le diagnostic et à des évaluations permettant d'objectiver les incapacités et handicaps.
- Nécessité de défrayer soi-même le coût des mesures et traitements existant au Québec et qui permettent d'alléger les symptômes (aménagement du domicile et de l'automobile pour économiser l'énergie et contrôler des facteurs environnementaux aggravants, alimentation spéciale pour éviter les intolérances alimentaires, certains traitements « manuels » [ostéopathie, notamment], soutien psychologique pour faire face à maladie chronique, etc.)
- Nécessité de défrayer soi-même les frais d'accès à des tests diagnostiques et des traitements accessibles seulement à l'étranger.

DÉCIDEURS ET ORGANISMES À SENSIBILISER

1. Ministre de la Santé et des services sociaux, Sous-ministre, Directrice de Cabinet
2. Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS)
3. Fonds de la recherche en santé du Québec
4. Protecteur du citoyen et nouveau Commissaire à la santé et au bien-être
5. OPHQ
6. Institut national de santé publique du Québec
7. Régie des rentes du Québec
8. Sécurité du revenu (seul recours pour les personnes atteintes incapables de travailler mais n'ayant pas droit à une rente de la RRQ)

En avril 2006, nous avons envoyé une lettre aux cinq premiers groupes de destinataires, lettre à laquelle nous avons joint un exemplaire de l'*Overview* du consensus canadien.

En 2006 et 2007, nous voulons rencontrer tous ces organismes pour obtenir de leur part une contribution à la mise en place de soins et services pour les personnes atteintes, et en arriver à une juste reconnaissance de la sévérité et des impacts de cette maladie. **Une simple question d'équité.**

Il y aurait lieu également de se pencher sur la façon dont les assureurs procèdent pour refuser une rente d'invalidité à des personnes rendues invalides par l'EM/SFC, sur les processus d'expertise et sur les recours qui s'offrent aux personnes dont les droits sont ainsi bafoués.

Nos demandes

Compte tenu de l'ampleur de la souffrance et des coûts socioéconomiques engendrés par l'EM/SFC, il nous apparaît urgent d'apporter les améliorations suivantes :

- **L'examen de la situation** par l'Institut national de santé publique : étude épidémiologique et analyse des soins et services présentement offerts ;
- **L'amélioration de la formation des médecins et l'application du consensus canadien** : définition clinique et protocoles de diagnostic et de traitement [depuis nos lettres, le Collège des médecins a exprimé son accord avec l'application de ce consensus], et le suivi des développements à venir ;
- **L'accès à des tests diagnostiques spécifiques et aux traitements les plus avancés** ;
- **La création d'une équipe multidisciplinaire spécialisée**, dans chacune des grandes régions du Québec, en commençant par une équipe dans un grand centre ; équipe qui prendrait en considération la situation des personnes atteintes dans toutes ses composantes [on ne peut pas s'attarder à un élément à la pièce, qu'il s'agisse des problèmes neurologiques ou neurocognitifs, de la douleur chronique ou de tout autre aspect] ;
- L'implantation de **modalités de réadaptation respectueuses de la physiopathologie de l'EM/SFC** ;
- Le **soutien à la recherche sur l'EM/SFC** au Québec ;
- Une **meilleure reconnaissance** par divers organismes gouvernementaux (RRQ, OPHQ, Aide sociale, SAAQ) **des incapacités résultant de l'EM/SFC.**

ANNEXE – PRÉCISION CONCERNANT LA SITUATION

Extraits des lettres envoyées à des décideurs et organismes

Il est probable qu'environ 30 000 personnes souffrent de cette pathologie invalidante. De ce nombre, plusieurs n'ont pas reçu ce diagnostic alors que d'autres le reçoivent par erreur, et il est difficile pour les personnes atteintes d'obtenir le suivi et les traitements appropriés. En effet, l'EM/SFC est complexe et assez mal connue, et elle nécessite des interventions non seulement de la part des médecins mais aussi d'autres professionnels de la santé.

L'EM/SFC est souvent confondue avec d'autres pathologies (notamment la fibromyalgie et les troubles psychiatriques) pour lesquelles les modalités de réadaptation ne peuvent s'appliquer telles quelles à des cas d'EM/SFC.

Plus grave encore, certains médecins qui ne reconnaissent pas l'EM/SFC refusent de s'attarder à la clarification du diagnostic alors que d'autres, plus ouverts mais débordés de travail, ne veulent plus assurer le suivi de patients présentant un tel tableau de symptômes.

Parmi les personnes atteintes, il y a des jeunes pour qui il est encore plus difficile (que pour les adultes) de faire reconnaître la sévérité de leur problème de santé, leurs difficultés à suivre le rythme scolaire étant souvent interprétées à tort comme de la phobie scolaire.

Quoiqu'ils soient souvent peu visibles et parfois difficiles à évaluer, les incapacités et handicaps résultant de l'EM/SFC sont généralement sévères tant sur le plan cognitif que sur le plan énergétique. Bien qu'étant multihandicapés, les handicapés de l'EM/SFC reçoivent nettement moins d'attention et de services que presque tous les autres types de handicapés du Québec, le problème allant même jusqu'à la négation totale de l'existence de leurs incapacités.

Il existe au Québec diverses possibilités de recours face à des services inadéquats. Malheureusement, la majorité des patients atteints d'EM/SFC sont tellement déficients en énergie que les démarches à faire sont hors de leur portée, d'où l'urgence d'améliorer la situation à tous égards : meilleurs services et possibilités de recours plus simples.

Même *s'il reste beaucoup à faire pour élucider l'EM/SFC*, mettre au point des traitements curatifs et ternir les médecins au courant de ces avancées, certaines avenues prometteuses s'ouvrent déjà.

- La pathophysiologie de l'EM/SFC est maintenant mieux comprise : plusieurs anomalies biologiques ont été mises au jour, et les dysfonctions immunitaires et neuroendocriniennes identifiées offrent une explication des nombreux signes et symptômes de l'EM/SFC et de son évolution.
- Des tests sanguins (donc certains sont encore au stade expérimental), des tests neuropsychologiques ainsi que des techniques d'imagerie médicale permettent de poser un diagnostic encore plus solide et de distinguer de façon plus objective l'EM/SFC de la fibromyalgie et des troubles psychiatriques.
- Les médecins et autres professionnels disposent d'un nouveau guide clinique pour orienter le suivi et les traitements des personnes atteintes : le *Consensus canadien*, publié en 2003, élaboré par un comité de 11 experts qui ont posé le diagnostic ou assuré le suivi pour plus de 20 000 patients.

Comme nous l'avons récemment écrit au Ministre de la Santé et des Services sociaux, il nous apparaît urgent d'améliorer la situation concernant l'EM/SFC. Et la recherche est au cœur de la solution. Les disciplines concernées sont nombreuses (immunologie, neurologie, neuropsychologie, endocrinologie, biologie moléculaire, réadaptation, etc.) ainsi que les types de recherches à mener : épidémiologiques, fondamentales (pour mieux comprendre la pathophysiologie, en lien avec d'autres conditions présentant des similitudes et des différences avec l'EM/SFC), validation des tests diagnostiques expérimentaux, mise au point de nouveaux tests, recherche-action sur les traitements et les modalités de réadaptation, etc. Il importe d'adopter une approche interdisciplinaire et multifactorielle.