



Le 3 avril 2006

Dr Yves Lamontagne
Président-directeur général
Collège des médecins du Québec
2170, boul. René-Lévesque Ouest
Montréal (Québec) H3H 2T8

Objet – Attirer l'attention sur l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)

Dr Lamontagne,

En juin 1998, en accord avec sa mission de promotion d'une médecine de qualité, le Collège des médecins du Québec publiait et diffusait des *Lignes directrices* sur le syndrome de fatigue chronique. Le Collège présentait ce document comme « une vaste synthèse des connaissances actuelles en la matière », un guide pour les médecins « dans l'investigation, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients », un moyen d'aider les professionnels de la santé à « donner une information exacte et à jour aux patients ».

Dans les huit années écoulées depuis la rédaction de ces *Lignes directrices*, des avancées importantes ont résulté de l'expérience accrue des cliniciens spécialisés et de la poursuite des recherches médicales.

- En 2003 était publié le *Consensus canadien*, produit par un comité mis sur pied par Santé Canada et regroupant 11 experts du Canada et de l'étranger ayant posé le diagnostic ou assuré le suivi pour plus de 20 000 patients. Ce document comprend une nouvelle définition clinique – celle de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) – et un protocole de diagnostic qui permettent de poser (ou d'écarter) le diagnostic de façon plus fiable qu'avec la définition des *Centers for Disease Control and Prevention*. Il inclut aussi des lignes directrices pour le traitement, le suivi et la réadaptation.
- 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 (certains étant au stade expérimental) 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.

En janvier 2006, alors que nous comptions vous contacter pour faire valoir l'importance de remplacer les *Lignes directrices* de 1998 par de l'information plus à jour, nous avons appris la publication imminente d'un sommaire (*Overview*) du *Consensus canadien* et la venue en Alberta le 1^{er} avril (pour de la formation aux médecins) de Dr Kenny De Meirleir, expert de l'EM/SFC reconnu mondialement et l'un des auteurs du *Consensus canadien*. Même si le délai était court, nous avons décidé de profiter du passage de Dr De Meirleir pour offrir des activités de formation continue aux médecins du Québec (crédits octroyés par la FMOQ) : le **mercredi 5 avril en soirée, à Montréal**, et le **samedi 8 avril** en avant-midi et en après-midi, **à Québec**. Pour faire d'une pierre deux coups, lors de la vaste opération de diffusion de l'invitation à ces activités (cf. verso), nous avons distribué l'*Overview* du *Consensus canadien*, un document majeur selon nous.

Comme nous l'avons écrit au Ministre de la Santé et des Services sociaux, il nous semble en effet que la qualité des services de santé rendus aux personnes atteintes d'EM/SFC – vraisemblablement environ 30 000 au Québec – serait grandement améliorée par la mise en application des lignes directrices du *Consensus canadien*. Il faudrait aussi obtenir l'accès à des tests diagnostiques spécifiques et la mise en place d'équipes multidisciplinaires spécialisées sur l'EM/SFC dans chacune des grandes régions du Québec. À la Fondation et à l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique, nous allons travailler dans ce sens, en collaboration avec le Collège, nous l'espérons, notre objectif étant le même : promouvoir une médecine de qualité – sur l'EM/SFC – pour protéger le public et contribuer à l'amélioration de la santé des Québécois.

En attente d'une rencontre avec vous sur ces questions, nous vous remercions de votre attention.

La responsable des communications,

Cécile D'Amour