

# Le Ruban bleu

Volume 13, numéro 2-3

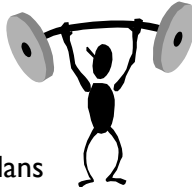
Juin 2006

Revue de l'AQEM sur l'EM/SFC :  
l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique

## La force de la collaboration

En septembre, l'AQEM aura 15 ans. Tout un exploit pour une association portée à bout de bras par des personnes souffrant, entre autres, de faiblesse musculaire.

Si nous avons pu réaliser plusieurs exploits depuis 6 mois – diffusion de l'Overview du consensus canadien, conférences du Dr De Meirleir créditées pour les médecins, visibilité de la maladie dans deux revues médicales, info/sensibilisation de décideurs du système de santé – c'est par la force de la collaboration !



Collaboration interne, échelonnée dans le temps et répartie dans l'espace. L'AQEM actuelle résulte d'une multitude de contributions, grandes ou petites, de PAEM et de non-PAEM, depuis 15 ans et partout où des bénévoles s'activent.

Collaboration externe aussi. Avec Dr De Meirleir qui a accepté de donner 4 conférences en 5 jours, pour maximiser nos chances de rejoindre beaucoup de monde ; avec le National ME/FM Action NetWork et FM-CFS Canada, grâce auxquels nous pouvons disposer du consensus canadien et de son résumé (l'Overview, que nous avons distribué et que nous sommes à traduire) ; avec Dr Ellie Stein, de l'équipe d'organisation des conférences de Calgary, qui nous a aidés à préparer la demande de crédits de formation continue pour les médecins qui assistaient aux conférences.

Notre force a tenu aussi dans le soutien financier que plusieurs nous ont accordé, signe de confiance dans notre capacité de remplir une mission importante. Dons de nombreux individus, de plusieurs députés, de deux organismes gouvernementaux, de quelques corporations.

**Grand merci pour toutes ces contributions et longue vie à l'AQEM !**

La présidente de l'AQEM,  
Cécile D'Amour

## Sommaire

<b>Échos de vous</b>	2
<b>Exploits des derniers mois</b>	3
Diffusion de l'Overview	3
Conférences du Dr De Meirleir	5
Info/sensibilisation de responsables du système de santé	7
Le Collège des médecins d'accord avec le consensus canadien	9
Contact encourageant au MSSS	10
<b>Vivre avec l'EM/SFC</b>	
<i>What the hell is music ? *</i>	11
<i>Arrêtez la musique !</i>	
N'attendez pas...	12
Créez-vous un réseau perso	13
<b>Reconnaissance de l'invalidité</b>	
Jugement de la Cour suprême	13
Recommandations encore valables	14
<b>Recherche, diagnostic, traitement</b>	
L'approche du Dr De Meirleir	16
En attendant...	17
Pour consulter Dr De Meirleir	18
Pour consulter Dr Peterson	19
<b>Actions de visibilité depuis janvier</b>	
1 texte proposé au journal <i>Le Devoir</i>	20
2 articles dans des revues médicales, l'un en français, <i>the other in English*</i>	21
3 tables de sensibilisation à Québec	23
2 entrevues radiophoniques	24
1 nouveau site Internet pour l'AQEM	24

\* For English... we need translators – Go to p. 11

Association québécoise  
de l'encéphalomyélite myalgique

## AQEM

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

www.aqem.org

(514) 369-0386

aqem@spg.qc.ca

### Service d'Info-référence

(514) 369-1689 ou, sans frais, 1 877 369-1689

### Conseil d'administration

Cécile D'Amour, présidente [PAEM]

Johanne Léveillé, vice-présidente

Jacques Dion, secrétaire

Waguih Geadah, trésorier

Sylvie Arcouette, administratrice [PAEM]

Charles Côté, administrateur [PAEM]

Johanne Leduc, administratrice [PAEM]

Micheline Matte, administratrice

Denis Sauvé, administrateur

Razvan Theodoru, administrateur

**Directrice générale** : Sylvie Chassé

(à partir du 17 juillet 2006)

**Gestionnaire** (au siège social) : Lyne Major

**Permanence**, secrétariat et affaires administratives

Équipe de Services Pelletier Gosselin (à demande),  
sous la direction de Lyne Major

• • •

**Fondation associée à l'AQEM** : Fondation pour  
la recherche sur le syndrome de fatigue chronique

(514) 388-5998

frsfc@spg.qc.ca

www.frsfc.org (en construction)

NOTE : dans tous les textes, **PAEM** signifie  
Personne Atteinte d'EM/SFC (encéphalomyélite  
myalgique / syndrome de fatigue chronique)

## Échos de vous

### Sur les conférences du Dr De Meirleir

Un immense merci à tous ceux et celles qui ont oeuvré à l'organisation de la conférence du 6 avril 2006, à Montréal. Ce fut une soirée des plus enrichissantes et une conférence mémorable ! Veuillez, je vous prie, transmettre mes plus sincères félicitations au conférencier. Il a enrichi la vie de mon conjoint, qui m'accompagnait à la conférence, et a grandement enrichi la mienne, et ce, à plusieurs niveaux. Merci encore !

Jacinthe Laperrière [PAEM]

Je tiens à remercier toute l'équipe de l'AQEM pour leur implication et pour la réalisation de cette conférence, d'autant plus que des gens en bonne santé n'auraient pas fait mieux. Un merci tout spécial à Cécile D'Amour pour son accueil, cela fut plus qu'apprécié.

Marcel Vallières [PAEM]

Bonjour Cécile,

D'abord félicitations pour ces événements. C'est génial ! Lors de la conférence de jeudi à Montréal, tu as mentionné que dans ton ancienne vie tu aimais tellement « former des maîtres... » Honnêtement, je pense que tu le fais toujours. Tu as seulement changé de matière...

Comme elle l'a fait pour d'autres PAEM, l'EM m'a rendue maître d'une partie de moi. J'ai dû apprendre à ne plus évaluer ma valeur en fonction d'une étiquette sociale. C'est-à-dire, laisser tomber la valorisation par le faire, par l'avoir pour passer à celle par le « Je Suis » intérieur...

Et ça en apprenant à gérer la douleur, à composer avec les problèmes cognitifs, les changements de revenus, les dossiers médicaux, les traitements alternatifs, le stress, l'incompréhension, les préjugés, et en apprenant à défendre ses droits. Je pense que c'est définitivement une forme de Maîtrise... Et tu vois à notre perfectionnement.

Que nous soyons PAEM ou non, nous sommes tous à ton école du Dépassement de soi.

Je l'ai constaté en regardant les regards vibrant de vie des personnes dans la salle. La lumière de leur âme traverse toutes les épreuves. Et je pense que chacun d'entre nous, inspire d'autres gens à son tour...

Voici une pensée qui te va bien : « Aucun risque, aucun sort, aucune destinée, ne peut faire échouer, arrêter ou contrôler la ferme résolution d'une âme déterminée. »  
(Ella Wheeler Wilcox)

Merci du fond du cœur chère Maître,

Ginette Caron [PAEM]

## Exploits des derniers mois

### Résumé

Dans les six derniers mois, nous avons organisé et tenu avec succès **4 conférences** du Dr Kenny De Meirleir, l'un des grands spécialistes de l'EM/SFC. Avec l'invitation aux conférences, nous avons procédé à une **vaste opération de diffusion de l'Overview** du consensus canadien, Overview dont nous préparons une traduction française.

Cette opération de diffusion a été l'occasion de faire de **l'infosensibilisation auprès de personnes occupant des postes de responsabilité** dans le système de santé. Des suites commencent à se produire.

Pour une association avec aussi peu de moyens, ce sont là des exploits... du simple fait d'avoir réussi à mener ces actions mais, plus encore, à cause de **l'élan que ça donne** à l'avancement de la reconnaissance de l'EM/SFC. Un exemple? La parution, dans les semaines suivant les conférences, de deux articles dans des revues médicales, l'une en français, *the other in English* (cf. p. 21).

### Diffusion de l'Overview

En 2001, Santé Canada formait un comité de 11 experts de l'EM/SFC qui avaient posé le diagnostic ou assuré le suivi pour plus de 20 000 patients. Ce comité a élaboré une nouvelle définition clinique ainsi que des protocoles de diagnostic et de traitement, le tout étant basé sur des références scientifiques et faisant consensus au sein du comité. Bien que ce document, connu sous le nom de « consensus canadien », ait reçu des critiques élogieuses de la part des experts internationaux, il est demeuré peu connu depuis sa publication en 2003. Pour rendre cet important document plus accessible, un condensé de celui-ci (en une vingtaine de pages) a été préparé par l'un des médecins auteurs et la coordonnatrice du consensus : c'est ce qu'on appelle **l'Overview**.

À la mi-janvier, l'AQEM a été informée de la publication de l'Overview et elle en a commandé 3000 exemplaires pour diffusion, exemplaires qu'elle a reçus le 10 mars. La diffusion a commencé le jour même. Il fallait faire vite puisque les conférences se tenaient durant la première semaine d'avril. En plus de ceux envoyés aux membres de l'AQEM, plus de 1500 exemplaires ont été distribués par la poste et de main à main par des bénévoles. Il a aussi été rendu disponible sur des sites Internet et annoncé dans la revue d'une association d'étudiants en médecine.

Au niveau national, il a été envoyé à tous les paliers du système de santé : agences régionales, centres de santé et de services sociaux (CSSS), centres hospitaliers et CLSC. De plus, il a été diffusé auprès de médecins, de divers autres professionnels et de cliniques dont nous avons eu les noms par des membres de l'AQEM, ainsi qu'à divers organismes que nous jugeons utile de sensibiliser. Par ailleurs, des envois ont été faits de façon plus intensive dans certaines régions pour lesquelles des bénévoles nous ont aidés à constituer la liste et/ou à faire la distribution de main à main.



### Envois postaux

En plus de 12 envois à divers organismes gouvernementaux et au Collège de médecins (cf. p. 7)

Organisme	Destinataire	nombre
Agences régionales	Directeurs des affaires médicales	18
CSSS	Directeur général	95
Centres hospitaliers (1 <sup>er</sup> envoi)	Personne responsable du CDMP	107
Centres hospitaliers (2 <sup>e</sup> envoi)	Personne responsable de l'enseignement	107
CLSC	Personne responsable de l'équipe médicale	261
Divers	Médecins omnipraticiens et spécialistes	335
Divers	Professionnels (autres que méd.)	46
Ordres professionnels autres que ceux reliés à médecine	Personne responsable	13
Associations et Fédérations de médecins	Personne responsable	20
Facultés de médecine	Divers responsables	9
Associations d'étudiants en médecine	Personne responsable	9
Associations de médecines complém. ou parallèles	Personne responsable	3
Centres de recherche	Personne responsable	7
Cliniques médicales recommandées par des membres de l'AQEM	Envoi personnalisé ou non, selon les cas	98
<b>Envois régionaux</b>	Bas-St-Laurent/Gaspésie	
Divers organismes	Envoi personnalisé ou non, selon les cas	94
<b>TOTAL</b>		<b>1222</b>

## Distribution de main à main

Plusieurs bénévoles (PAEM et leurs proches) provenant de diverses régions du Québec se sont portés volontaire pour la distribution main à main. Nous les remercions chaleureusement ! Leur collaboration a été très appréciée et a permis de diffuser **plus de 350 exemplaires supplémentaires** à peu de frais.



Dans la région de Québec, **229** exemplaires ont été distribués dans les centres hospitaliers, CLSC et cliniques médicales suivantes :

organismes	nombre
Hôpital Laval	9
CHUL	47
Hôpital St-Sacrement	10
Hôtel-Dieu de Québec	13
Hôpital Enfant-Jésus	39
Hôpital St-François d'Assise	76
Hôpital de St-Raymond	8
CLSC (boul. De la Chaudière) Cap-Rouge	3
CLSC Pont-Rouge	3
Clinique du Quartier, sur l'Hétrière, Cap-Rouge	3
Clinique médicale Berger	3
Centre Maizerets	15

Sur l'île de Montréal, **46** exemplaires ont été distribués :

organismes	nombre
Hôpital du Sacré-Coeur	8
Hôpital Notre-Dame	8
Hôpital Ste-Justine	8
Hôtel-Dieu de Montréal	8
Hôpital général Juif	8
CLSC du Vieux-Lachine	3
CLSC St-Louis-du- Parc	3

Dans la Couronne nord de Montréal et les Laurentides, **54** exemplaires ont été distribués.

organismes	nombre
Hôtel-Dieu de St-Jérôme	16
Hôpital St-Eustache	8
CLSC St-Jérôme	6
CLSC St-Esprit	3
CLSC Matawoui	3
CLSC Ste-Thérèse	3
CLSC St-Eustache	3
Cliniques médicales de St-Jérôme (4 x 3 kits)	12

Dans la région de la Montérégie, **28** exemplaires ont été distribués :

Centre hospitalier Pierre-Boucher	8
Centre hospitalier Charles-Lemoyne	8
CLSC Samuel de Champlain	3
Clinique médicale des Trois-Lacs de Vaudreuil-Dorion	3
Clinique médicale Havre santé de Salaberry-de-Valleyfield	3
Centre médical Ormstown	3



## Parution sur Internet

### & dans une publication



Fédération des médecins omnipraticiens	Internet
FMS-CFS Canada	Internet
National ME/FM Action Network	Internet
AQEM	Internet
Fondation pour la recherche sur le SFC	Internet
GLOBE & Med (journal des étudiants en médecine, Université Laval)	publication

## Diffusion d'exemplaires supplémentaires

Si vous désirez des exemplaires supplémentaires, vous remarquerez sur le bon de commande que l'Overview en anglais est beaucoup moins cher que celui en français. La raison est simple : nous avons bénéficié d'un rabais sur quantité, l'Overview anglais ayant été imprimé pour des gens de partout au Canada.

Pour l'impression de la version française, ne sachant pas à l'avance les quantités à imprimer, il est difficile pour nous d'estimer le coût mais il est presque certain que le nombre sera moindre que pour l'impression de l'Overview en anglais, d'où un coût plus élevé. Nous avons essayé d'établir un prix raisonnable pour que l'Overview soit accessible à tous. Notez également que tous les membres de l'AQEM recevront un **exemplaire gratuit de la version française**, comme ce fut le cas pour la version originale.

Si vous en voulez quelques copies pour les professionnels autour de vous, merci de les commander et d'assumer les frais si c'est possible pour vous. Dans le cas où ce serait impossible ou dans le cas où vous voudriez faire une opération massive de diffusion régionale, contactez-nous et nous nous organiserons pour mettre le matériel à votre disposition sans frais.

## Conférences du Dr De Meirleir

*Dans la foulée de la mission d'exploration que la Fondation a menée auprès de médecins, chercheurs et PAEM de Belgique en juin dernier (voir Le Ruban bleu, vol.12, no 3-4, 30 septembre 2005, p. 13-14), l'AQEM et la Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique ont décidé d'organiser des conférences du Dr De Meirleir.*

*Nous avons profité du passage du Dr De Meirleir au Canada (où il donnait des conférences à Calgary les 1<sup>er</sup> et 2 avril) pour l'inviter au Québec, ce qui permettait de partager les frais d'avion avec l'équipe de Calgary.*

*L'organisation de ces conférences et la diffusion de l'Overview qui leur était jumelée ont exigé beaucoup d'énergie et d'argent (dépenses non prévues dans nos prévisions budgétaires, ce qui a vidé la caisse et amené les membres du conseil d'administration à faire quelques dons spéciaux), mais ça en valait la peine et le coût.*

*Voyons quels étaient nos objectifs, comment nous avons organisé les choses, quel était le contenu des conférences, qui a participé et quelles furent les réactions.*

### Objectifs

En offrant aux **professionnels de la santé** du Québec des conférences d'un médecin ayant une renommée internationale, notre objectif était d'attirer l'attention sur l'EM/SFC. Dans le passé, quelques médecins du Québec ont donné des conférences dans le cadre d'activités de l'AQEM et ce fut grandement apprécié. En invitant Dr De Meirleir à s'adresser à des médecins, nous faisons un pas de plus pour favoriser une meilleure compréhension de l'EM/SFC par les médecins du Québec. En effet, Dr De Meirleir possède une connaissance approfondie de l'EM/SFC et ce, pour plusieurs raisons : il est spécialiste de médecine interne et professeur de physiologie ; il s'est pris d'intérêt pour le SFC, il y a une quinzaine d'années, à partir d'un cas énigmatique ; il a effectué des recherches et a été en interaction avec des chercheurs de divers pays ; il a publié de nombreux articles sur le SFC dans des revues scientifiques ; il a soigné avec d'assez bons résultats des milliers de personnes atteintes, après avoir confirmé le diagnostic le plus solidement possible en recourant à des tests permettant d'objectiver plusieurs anomalies ; de plus, il est l'un des auteurs du consensus canadien.

Le conseil d'administration de la Fondation et celui de l'AQEM considèrent que, dans une perspective de pratique médicale en évolution, l'approche diagnostique et les stratégies thérapeutiques du Dr De Meirleir sont dignes d'un grand intérêt, ce qui ne signifie pas pour autant que tout est dit, que toutes les solutions sont trouvées. Par les conférences d'avril dernier et par

celles que nous organiserons à l'avenir, nous voulons contribuer à **l'amélioration continue** du processus diagnostique et des traitements accessibles aux PAEM du Québec.

L'objectif des conférences pour le **grand public** – mais principalement **pour les PAEM** – était de donner aux personnes intéressées l'occasion d'entendre un expert de haut niveau tant du point de vue clinique que sur le plan de la recherche. La conférence, quoique présentée avec des efforts de vulgarisation, était d'un haut niveau scientifique.

### Organisation

Pour augmenter le nombre de participants, nous avons diffusé largement **l'annonce** des activités (par la poste, par Internet, de main à main, par des affiches). Nous avons aussi facilité **l'accès géographique** en offrant la conférence non seulement à Montréal mais aussi dans la région de Québec, et en situant cette dernière dans un endroit où les participants pouvaient s'héberger à peu de frais. Par ailleurs, nous avons demandé **des frais d'admission très raisonnables**, tant pour les professionnels de la santé que pour les membres de l'AQEM.

Pour augmenter nos chances d'attirer des médecins, nous avons donné le plus de crédibilité possible à nos activités. D'abord en joignant **l'Overview** du consensus canadien à notre invitation – qui leur était adressée par la **Fondation pour la recherche** sur le syndrome de fatigue chronique. Aussi, en obtenant, pour les omnipraticiens qui participeraient aux activités, des **unités de formation continue** octroyées par la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ). Pour y arriver, il fallait présenter un projet de formation appuyé sur une analyse des besoins, ce qui était une première pour la Fondation et a demandé pas mal de travail mais constitue un acquis pour l'avenir : cela a contribué à faire reconnaître notre crédibilité par la FMOQ et par le Collège des médecins.

### Contenu

La conférence du mercredi 5 avril à Montréal **pour les professionnels de la santé** a d'abord porté sur le consensus canadien sur l'EM/SFC (surtout la définition clinique et l'investigation de premier niveau pour le diagnostic). Ensuite, Dr De Meirleir a présenté des anomalies biologiques mises au jour par les recherches des dernières années et pouvant expliquer les signes et symptômes de l'EM/SFC qui se présentent en quelques tableaux différents (divers sous-groupes de cas). Il a aussi discuté de ses stratégies de traitement.

*[Pour le contenu des conférences, en plus de la suite p. 6, voir aussi l'article page 16-17 ou se procurer l'enregistrement vidéo.]*

La même conférence était reprise à Québec, le samedi 8 avril en avant-midi et suivie en après-midi par une conférence-atelier où Dr De Meirleir a expliqué plus à fond sa démarche pour poser le diagnostic et pour spécifier dans quel sous-groupe de cas se situe un patient. Il a également discuté divers cas de patients : symptômes, durée, tests montrant des anomalies, stratégies de traitement, résultats obtenus.

Lors des deux événements, les médecins et autres professionnels présents ont pu commenter, poser des questions au Dr De Meirleir et discuter avec lui.

Les conférences de Montréal et de Québec, **pour les PAEM et le grand public**, ont abordé elles aussi le consensus canadien et les principaux résultats de recherche, le tout présenté de façon plus vulgarisée. Par la suite, Dr De Meirleir a expliqué comment il s'y prend pour confirmer le diagnostic et il a donné passablement d'explications sur les tests qu'il utilise. Finalement, il a décrit les caractéristiques qui permettent de distinguer divers sous-groupes de cas et donné des indications sur le genre de traitement et de pronostic pour chaque sous-groupe. Les participants ont pu poser plusieurs questions auxquelles Dr De Meirleir a répondu avec générosité.

### Participation

Nous souhaitions le contraire mais, comme nous l'anticipions, la **participation des médecins et autres professionnels** a été très faible. En tout, seulement 22 [vingt-deux] professionnels de la santé : 16 médecins, deux infirmières, une psychologue, une pharmacienne, une physiothérapeute et un naturopathe.

L'EM/SFC est mal connue de la plupart des médecins et encore objet de controverse, les médecins sont débordés de travail et bon nombre travaillent loin de Montréal et de Québec : voilà qui explique en bonne partie la faible participation. Des facteurs circonstanciels ont aussi joué un rôle, et il faudra les éviter lors des prochains événements : les délais d'invitation étaient trop courts (du fait que nous avons reçu l'Overview plus tard que prévu) ; il n'y a pas eu d'approches personnalisées par téléphone ou en personne auprès de médecins responsables de facultés et d'ordres professionnels, auprès de médecins plus sensibilisés, auprès de centres de recherche (par manque d'énergie-temps du comité d'organisation) ; nous n'avons pas eu beaucoup d'aide de la part de médecins pour l'organisation et la publicité ; les médecins qui sont atteints d'EM/SFC ne veulent pas s'impliquer ouvertement. Il ne faut pas oublier non plus que c'était la première activité de notre Fondation... nous allons prendre de l'expérience et nous faire connaître. Nous mettrons aussi à profit les

suggestions formulées par les participants et les quelques offres de collaboration qu'on nous a faites.

Il y a eu une **excellente participation des PAEM et de leurs proches** : salles combles à Montréal (près de 200 personnes) et à Québec (environ 125).



### Réactions des médecins et autres professionnels

Il y a eu plusieurs questions et interactions entre le Dr De Meirleir et les participants. Parmi eux, deux médecins spécialistes (un microbiologiste et un biochimiste, l'un de Montréal et l'autre de Québec), ont souligné particulièrement l'intérêt scientifique de la présentation et déploré le trop petit nombre de médecins présents.

La plupart de ceux-ci ont rempli la fiche d'évaluation fournie par la Fédération des médecins omnipraticiens pour les activités de formation continue. Tous les commentaires sont positifs (tous les aspects évalués ont été cotés « excellent » en grande majorité, avec quelques « bon ») et la pertinence du contenu a été cotée « excellente » par tous les répondants.

### Réactions des PAEM et de leurs proches

Bien que les personnes sans formation scientifique aient pu perdre une partie du contenu de la conférence, tous les auditeurs ont beaucoup appris et la conférence leur a confirmé des faits encourageants :

- l'existence de médecins et chercheurs de haut calibre qui reconnaissent l'existence et la sévérité de nos symptômes ;
- la recherche a permis d'identifier des anomalies biologiques pouvant expliquer notre état ;
- certains médecins, dont le Dr De Meirleir mais pas seulement lui, ont développé des stratégies de traitement qui donnent des résultats encourageants

surtout pour les personnes atteintes depuis un nombre d'années pas trop élevé.

La conférence a donc généré de l'espoir chez la plupart des auditeurs. Certains ont pu toutefois se sentir quelque peu abattus par le nombre et la sévérité des anomalies, et par le pronostic assez sombre pour les personnes non traitées pendant de nombreuses années. Raison de plus pour batailler fort pour obtenir une accessibilité rapide au diagnostic et au traitement. ♦

*Et puis... quelles possibilités s'offrent aux PAEM qui voudraient bénéficier sans tarder de l'approche utilisée par Dr De Meirleir ? Que peut-on faire **pour soi** – si on en a les moyens financiers ? Ces questions sont traitées dans l'encadré de la page 17 et dans les pages 18 et 19.*

**Pour l'ensemble des PAEM, nous allons continuer de batailler pour un meilleur accès aux tests, aux traitements et aux services. Si vous pouvez aider, tant mieux !**



Dr De Meirleir à l'aéroport, pour le retour en Belgique après quatre conférences en cinq jours au Québec, avec Jean-Marie Doré, membre du C.A. de la Fondation

### Pour avoir accès à la conférence

**Sur vidéocassettes ou DVD** – Vous pourrez vous procurer un enregistrement de la conférence pour les patients et le grand public. Sur vidéocassette ou sur DVD. Un exemplaire sera aussi mis à la disposition de chacun des groupes d'entraide, pour visionnement collectif. Le prix de vente dépendra du coût de production, qui sera fonction du nombre d'exemplaires produits. Les membres de l'AQEM sont invités à manifester leurs intentions d'achat (en utilisant le formulaire joint à l'*Info AQEM*).

**Sous forme écrite** – Les participants à la conférence ont eu droit à un document d'accompagnement. Il sera aussi disponible pour les personnes qui achèteront la vidéocassette ou le DVD. La reproduction est interdite sans l'autorisation des auteurs, la demande devant être adressée au Dr De Meirleir par notre intermédiaire.

Il est possible (si nous en avons l'énergie) que nous préparions, dans un style de vulgarisation scientifique, des résumés de divers volets de la conférence.

## Info/sensibilisation de responsables du système de santé

L'opération de diffusion de l'*Overview* a été l'occasion de faire de l'info/sensibilisation auprès d'une douzaine de personnes occupant des postes de responsabilité dans le système de santé, pour la plupart au Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ou dans des organismes qui lui sont reliés.

Après avoir fait des envois à tous les paliers du système de santé (cf. p. 3 et 4), nous avons écrit aux hauts responsables suivants :

- le ministre de la Santé et des Services sociaux, Dr Philippe Couillard (avec copie conforme au sous-ministre, M. Juan Roberto Iglesias et à la directrice de Cabinet, Mme Johanne Witton) ;
- la ministre déléguée à la Protection de la jeunesse et à la Réadaptation, Mme Margaret F. Delisle ;
- le directeur général des Services de santé et de médecine universitaire du MSSS, Dr Michel A. Bureau ;
- la directrice générale de l'Office des personnes handicapées du Québec, Mme Céline Giroux ;
- le président directeur général du Fonds de la recherche en santé du Québec, Dr Alain Beaudet ;
- le président directeur général de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé [AETMIS], Dr Luc Deschênes ;
- le directeur général adjoint chez le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, M. Pierre-Paul Veilleux ;
- le président directeur général du Collège des médecins, Dr Yves Lamontagne (avec copie conforme à Dr André Jacques, de l'Amélioration de la pratique et à Dre Anne-Marie MacLellan de la Direction des études universitaires).

À noter que **les organismes compensateurs** (notamment la Régie des rentes du Québec) n'ont pas été contactés. Ce n'est pas un oubli. Nous voulions d'abord asseoir plus solidement la crédibilité médicale de l'EM/SFC en tant que maladie organique, et obtenir une meilleure reconnaissance par les organismes médicaux. La position exprimée par le Collège des médecins est un atout important en ce sens (cf. p. 9).

Les lettres envoyées à cette douzaine de personnes responsables étaient présentées sur papier en-tête de la Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique. Elles comprenaient toutes l'annonce des conférences du Dr De Meirleir ainsi que les éléments suivants de la problématique :

- au Québec, 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.

Dans chaque lettre, après avoir dit qu'il reste encore beaucoup à faire pour élucider l'EM/SFC, nous attirions l'attention sur des avenues prometteuses :

- la nouvelle définition clinique, et les protocoles de diagnostic et de traitement publiés en 2003 (le « consensus canadien » élaboré par un comité de onze experts qui ont posé le diagnostic ou assuré le suivi pour plus de 20 000 patients) ;
- une meilleure compréhension de la pathophysiologie de l'EM/SFC, avec la mise au jour de plusieurs anomalies biologiques (dysfonctions immunitaires et neuroendocriniennes pouvant expliquer les nombreux signes et symptômes de l'EM/SFC ainsi que son évolution).

Par ailleurs, selon le destinataire, la lettre contenait d'autres éléments d'information parmi les suivants :

- 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) dont les modalités de traitement et 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.

- Des tests sanguins (dont certains sont encore au stade expérimental), des tests neuropsychologiques ainsi que des techniques d'imagerie médicale permettent de poser un diagnostic plus solide et de distinguer de façon plus objective l'EM/SFC de la fibromyalgie et des troubles psychiatriques.
- 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 démarches de recours simplifiées.

La conclusion de notre lettre au ministre de la Santé et des Services sociaux était la suivante : « Compte tenu de l'ampleur de la souffrance et des coûts socio-économiques engendrés par l'EM/SFC, il nous apparaît urgent d'apporter les améliorations suivantes : l'adoption par les médecins du Québec de la définition clinique du consensus canadien, l'accès à des tests diagnostiques spécifiques et la création d'une équipe multidisciplinaire spécialisée dans chacune des grandes régions du Québec. Il y a aussi beaucoup à faire pour encourager la recherche et pour faire reconnaître par d'autres organismes gouvernementaux (RRQ, OPHQ, Aide sociale, etc.) les incapacités résultant de l'EM/SFC. » ♦

### À ne pas oublier ! Don't forget !

*ME /CFS « is actually **more debilitating** than most other medical problems in the world » including patients undergoing chemotherapy and HIV patients (until about two weeks before death). [Overview du consensus canadien, p.3]*

De fait, l'EM/SFC est un problème de santé **plus invalidant** que la plupart des autres problèmes, incluant les effets des traitements de chimiothérapie et le SIDA (jusqu'à deux semaines avant le décès).

## Le Collège des médecins d'accord avec le consensus canadien

Voici le récent échange de correspondance entre nous et le Collège de médecins. Notre lettre a été envoyée sur le papier en-tête de la Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique.

L'accord exprimé par le président du Collège avec la mise en application du consensus canadien est un élément important sur lequel nous pourrions nous appuyer pour faire avancer les choses au Québec. À noter, par ailleurs, que le Collège semble s'en remettre beaucoup à nous en ce qui a trait à la formation continue à offrir aux médecins.

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<sup>er</sup> 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, 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

c.c. Dr André Jacques (Amélioration de la pratique)

c.c. Dre Anne-Marie MacLellan (Direction des études médicales)

## Réponse du Collège des médecins

10 avril 2006

OBJET : Attirer l'attention sur l'EM/SFC

Madame,

J'ai bien reçu votre lettre du 3 avril courant relativement à l'objet en titre. Je veux d'abord vous féliciter pour la formation continue que votre organisme planifie pour les médecins du Québec au début d'avril.

Quant aux lignes directrices sur la fatigue chronique (sic) publiées par le Collège, je dois vous dire que, régulièrement, le Collège des médecins du Québec s'assure que les lignes directrices qu'il publie à l'intention des médecins sont à jour et qu'elles préconisent une pratique professionnelle intégrant les données médicales actuelles les plus élevées possible.

C'est ainsi que le Collège vient tout juste de procéder à la revue des lignes directrices sur la fatigue chronique (sic) publiées en 1998. Comme les connaissances de l'époque et la compréhension médicale de la fatigue chronique (sic) ont évolué depuis 1998, le Collège a décidé de retirer de la circulation ces lignes directrices. Il n'entend pas cependant publier de mise à jour de ce document étant donné la quantité et la qualité des documents publiés récemment et le nombre élevé de sociétés savantes susceptibles de publier sur ce sujet.

D'ailleurs, nous sommes tout à fait d'accord avec la mise en application du consensus canadien.

À cet effet, ce n'est pas au Collège des médecins de décider si une condition clinique particulière doit être reconnue. C'est généralement la position de sociétés savantes qui permet la reconnaissance de nouvelles conditions cliniques. Le Collège des médecins ne pourrait, à lui seul, répondre à ce genre de questions.

En ce sens, le consensus canadien répond bien à ces questions. En ce qui a trait à la formation médicale continue, je vous conseille de vous adresser à la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec et aux associations concernées de la Fédération des médecins spécialistes ainsi que de tenir au courant le Conseil québécois du développement professionnel continu des médecins qui chapeaute l'ensemble des projets dans ce domaine. Comme tel, le Collège n'a pas de programme portant spécifiquement sur ce sujet.

En espérant que ces détails vous seront utiles, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes sentiments distingués.

Le président-directeur général,  
Yves Lamontagne, M.D.

c.c. Dr André Jacques, directeur de l'amélioration de l'exercice et  
Dre Anne-Marie MacLellan, directrice des études médicales, CMQ

*Nous n'avons pas encore répondu à cette lettre. Comme le Collège semble s'en remettre beaucoup à nous pour la formation continue des médecins, avant de leur répondre, nous voulons aller chercher de l'information supplémentaire concernant la formation médicale continue. Chose certaine, les passages suivants de la lettre du président du Collège nous seront fort utiles :*

« D'ailleurs, **nous sommes tout à fait d'accord avec la mise en application du consensus canadien.** »

« (...) décider si une condition clinique particulière doit être reconnue. (...) Le Collège des médecins ne pourrait, à lui seul, répondre à ce genre de questions. « En ce sens, **le consensus canadien répond bien à ces questions.** » ♦

## Contact encourageant au MSSS

Suite à nos envois à des hauts responsables du ministère de la Santé et des Services sociaux, nous avons reçu, au début de juin, une lettre du directeur général de la Direction générale des services de santé et de médecine universitaire, Dr Michel A. Bureau. Il nous remercie de la documentation, nous assure que les professionnels concernés ont pris connaissance des avancées et des recherches que nous leur avons signalées, nous félicite pour notre implication dans l'amélioration de leur compréhension de l'EM/SFC et **nous assure de leur intérêt** pour le sujet. De plus, il mentionne le travail actuel du ministère pour réorganiser les services reliés à la douleur chronique et aux neurosciences, en disant que cela **pourrait améliorer** les services offerts aux PAEM.

**Réel intérêt ? Véritable possibilité ?** Il nous **semble bien que oui**, à la suite d'une rencontre, le 20 juin, avec les professionnels responsables de cette réorganisation des services. En deux heures et demie, nous avons fait le tour de la situation, exposé les enjeux, présenté nos demandes, et reçu de l'information sur la réorganisation des services touchant les problèmes de santé à forte composante neurologique (sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique, maladies de Parkinson et d'Alzheimer, AVC). Nous avons également exploré la possibilité que l'EM/SFC puisse être ajoutée à la liste des maladies considérées dans cette réorganisation. En effet, en plus des anomalies immunitaires, l'EM/SFC comporte indubitablement de fortes composantes neurologiques, neuroendocriniennes et neurocognitives.

La Fondation et l'AQEM vont poursuivre l'examen de cette possibilité et faire avancer les choses pour le mieux. C'est à suivre !

Cécile D'Amour, pour l'AQEM et la Fondation  
et Jean-Marie Doré, pour la Fondation

## Vivre avec l'EM/SFC

### What the hell is music ?

From "Still Battling an Illness, Jarrett Ends His Silence"  
By Terry Teachout, *The New York Times* (November, 1998)

Two years ago, Keith Jarrett found himself, as he put it, "completely drained of energy" midway through a concert tour of Italy. It wasn't one of the short-lived spells of exhaustion with which touring musicians are often afflicted, but something far more drastic. "I don't know what fuel I was using to do those concerts," he recalled, "but I felt as if aliens had entered my body, and that perhaps it would be the last time I'd be able to play. At the last concert, I actually played a dirge, for myself."

(...) Unable to summon enough energy to cross the street, let alone give any more of the wildly passionate solo recitals that have made him one of the most popular and admired jazz pianists of the postwar era, he cancelled all his concert dates, withdrew to his home in rural New Jersey and began a rigorous course of medical treatment. (...) [He said :] "So far as I know, my condition isn't life-threatening, but at the same time, it's not like a singer saying, 'Oh, I have a sore throat today, I don't feel like singing!' If I were to invent the most mind-boggling disease imaginable, I couldn't do better than this."

The chief symptom of chronic fatigue syndrome is a tiredness so profound that it is all but impossible for people who have never had the disease to imagine. "Anything that is stressful, anything I don't normally do every day, makes me sick," Mr. Jarrett explained. "My doctor told me, 'You'll probably have what my wife calls Hummingbird Syndrome.' That means you just sit and watch the hummingbirds, and that's what you do all day. A friend said to me, 'Is there anything I can do for you, like wash your car or something?' And I said, 'Yeah -- you can wash my car!' So I sat in a chair and watched him wash my car, and that was a major event in my life."

Mr. Jarrett soon found himself alternately obsessed with and repelled by the very thought of music: "I remember wondering out loud, 'What the hell is music? What is it?' I didn't enjoy hearing it. I didn't want to listen to it. Anything I heard I didn't like. If you can imagine that even listening to music drained you of energy -- well, that was where I was at."

Eventually, though, he began listening to his own recordings (...) [He said :] "when I finally started to play again, I undid a lot of the things I would normally do. I'm not playing as hard. I'd like to find a lightness -- more of the sparkly be-bop style. Instead of digging in, I'd like to be digging up."

(...) he has chosen to accept the chance of a relapse -- always a potential problem with chronic fatigue syndrome -- and start performing on a limited basis instead of remaining inactive until the last signs of illness have vanished. (...)

• • •

### Arrêtez la musique !

C'est à la fois désolant et consolant de savoir qu'un grand jazzman comme Keith Jarrett a souffert du SFC. C'est désolant de penser qu'un aussi grand musicien en soit venu à détester sa musique, à détester même toute forme de musique à cause de cette maudite maladie. Quand on n'a même plus assez d'énergie pour ne serait-ce qu'écouter de la musique !...

D'un autre côté, c'est consolant de pouvoir se reconnaître dans ce portrait. En effet, quelle PAEM n'a pas connu ces périodes fort difficiles où elle ne parvient plus à supporter les lumières, les odeurs, les bruits, les sons (même agréables) qui l'entourent, où elle a l'impression d'être littéralement agressée par toute sensation qui vient de l'extérieur ? Le consensus canadien signale ce symptôme fort répandu mais si étrange – et tellement difficile à faire comprendre à ceux qui ne l'ont pas vécu – le "sensitive overload", un phénomène de surcharge sensorielle.

Un autre symptôme si difficile à faire comprendre : un manque d'énergie tellement profond qu'il fait vivre aux PAEM des situations comme celle dont parle Keith Jarrett. À propos de l'offre d'un ami de faire quelque chose pour lui, comme laver son auto par exemple, il raconte : « J'ai dit "Ouais, lave mon char. " Et puis, je me suis assis sur ma chaise, je l'ai regardé laver mon auto et c'était là un GRAND événement dans ma vie ».

Heureusement, l'histoire de Keith Jarrett comporte une note d'espoir. Le musicien continue de vivre avec sa maladie mais en ayant retrouvé une vie plus normale et avec sa musique qui n'a pas souffert de ses années « d'absence ». ♦

Jacques Dion  
non-PAEM, du C.A. de l'AQEM

If you were overjoyed to find English articles or English inserts in this *Ruban Bleu*, please let us know. We would be more than happy to repeat this more often. However, **we need people to either TRANSLATE articles or produce a resume of articles.** We have sent out this message before without success, but if you know anyone who would accept to do this sporadically and benevolently, please let us know this person's name and coordinates and we will get in touch with this saviour in no time.

## N'attendez pas...

*Pour Marie-France qui avait 30 ans, l'an 2000 a commencé par une foule de symptômes bizarres et invalidants, survenus à la suite d'une labyrinthite et d'une pneumonie. Six mois plus tard, le diagnostic de SFC était envisagé, puis il était confirmé après quantité de tests et d'exclusions d'autres diagnostics. Marie-France Barry a écrit son histoire et ses réflexions sur son expérience avec l'EM/SFC. En voici un avant-goût.*

Ce fut un grand soulagement pour moi d'avoir finalement un diagnostic sans équivoque et des conseils appropriés liés à mon état. [...] Je me dis que si j'ai réussi à passer à travers cette période qui était la phase aiguë, je peux passer à travers n'importe quoi maintenant. [...] J'étais géographiquement loin de ma famille. Heureusement, il y avait mon mari qui était là et qui me soutenait. Il est toujours là, malgré les périodes difficiles que j'ai traversées et qu'il a subies lui aussi par ricochet, comme tous les proches des personnes atteintes.

À chaque rechute, je me répétais : « Demain, ça va aller mieux. C'est temporaire. » Effectivement, une rechute, c'est temporaire. Mais que c'est pénible à vivre ! Parfois, on croit pouvoir tout faire pour les éviter mais, à notre grande surprise, certaines se présentent sans raison. Parfois sans raison, et parfois avec raison ! Ah, les fameuses limites... Si vite atteintes. J'essaie du mieux que je peux d'éviter tout ce qui me cause une rechute. Avec les années, j'ai appris. Et j'ai aussi accepté certaines choses.

Je n'attends plus d'aller mieux pour apprécier une journée, que je sois en forme ou pas. Dans chaque jour, je cherche ce qui a été beau et bon. Je vis comme si demain n'existait pas ou, du moins, je ne pense pas à demain. Mon agenda s'en charge. Je ne m'empêche pas de faire des projets, mais ce sont de petits projets réalistes. D'accepter mes limites, ce n'est pas du fatalisme ou un manque d'espoir, au contraire. De l'espoir, j'en ai plein. Je suis certaine qu'un jour je guérirai. [...] Je prends soin de moi, j'essaie de rendre mon corps confortable, mais sans en faire une obsession. J'accepte parfois de dépasser mes limites, pour quelque chose qui me tient vraiment à cœur.

J'ai l'immense chance d'avoir un conjoint compréhensif et de ne pas être obligée de travailler pour gagner ma vie. Pour le moment, je pourrais difficilement arriver à travailler quelques heures par jour mais je fais quand même beaucoup plus d'activités qu'avant. Je me souviens que, dans les pires moments, je me disais que si je retrouvais ne serait-ce qu'un peu de mes capacités, je serais heureuse. Alors c'est le cas maintenant : je n'ai pas atteint le niveau d'avant mais ma qualité de vie s'est améliorée. J'apprécie donc ce que je peux faire de plus maintenant. Faire de plus, et être de plus.

Le fameux verbe faire. Je pense que ce verbe est bien trop utilisé dans notre vocabulaire. L'essentiel, c'est notre manière d'être, et notre capacité à être de notre mieux à chaque jour. Je réalise que bien des choses que les gens recherchent si avidement dans notre société, et qui me manquaient tellement au début de la maladie, sont maintenant d'une importance toute relative à mes yeux. Si je ne peux plus faire autant qu'avant, je peux par contre encore faire des activités que je choisis vraiment, selon mes capacités; je peux aimer, sourire, écouter, partager, prier. Autant de choses qui, à mes yeux, font de ma vie une vie riche et épanouissante.

*Bien des choses sont maintenant  
d'une importance toute relative  
à mes yeux.*

Depuis que je suis atteinte, j'ai revu mes priorités et surtout mon attitude qui, au début, n'était pas très positive. Avec le temps, j'ai appris à ne pas me concentrer sur ce qui n'allait pas, mais sur ce qui allait encore bien. Par exemple, j'ai de très bons amis. J'essaie d'apprécier davantage chaque moment passé avec eux, même lorsque je ne me sens pas très en forme. Les rencontres ne durent pas longtemps, mais elles sont riches et intenses. Je me laisse du temps pour récupérer après. J'anticipe avec bonheur ces rencontres.

Quand je suis en rechute et que je me sens très souffrante, je me donne le droit d'avoir de la peine ou de la frustration, parce que je ne vis pas une bonne période ou une bonne journée. Mais une fois que c'est exprimé, je me ressaisis et je pense à nouveau aux bons moments passés avec mes proches, et j'anticipe d'autres moments agréables à venir. Je me convaincs que mon malaise présent est temporaire, et je n'attends pas d'aller vraiment mieux pour trouver un peu de bonheur dans chaque journée. Pas facile, quand on se sent limité et qu'on est au repos la plupart du temps. Je ne voulais pas que toutes ces semaines passées en rechute soient du temps perdu, ou du temps où je ne voyais que les choses en noir.

Je pense qu'il y a une part de décision dans notre façon de vivre avec la souffrance. Elle est là, il faut faire avec. Soit qu'on la vit avec rage, peine et frustration, soit qu'on essaie de transcender et de dépasser ces sentiments (sans les refouler) et d'utiliser l'énergie qu'ils dégagent pour construire plutôt que détruire. C'est un apprentissage car ça ne vient pas naturellement et facilement. [...] Chaque jour, j'essaie de vivre une bonne journée, que je sois en rechute ou non. Cette journée ne reviendra pas, et je dois la vivre du mieux que je peux. Je ne sais pas combien de temps encore je souffrirai du syndrome mais je vous avoue que je m'en fous. Parce que ce n'est pas le facteur temps ou le

facteur santé qui mène ma vie, c'est moi. C'est mon être qui décide aujourd'hui d'aimer, de m'émerveiller ou de partager. Être est ce qui m'importe vraiment maintenant, et non *faire*.

La vie est une affaire de hauts et de bas, de joies et de souffrances, et elle nous apparaît parfois injuste, mais quand on en prend bien conscience et qu'on accepte cela, ce n'est pas triste du tout ! Il y a autour de moi des gens pour qui la vie est *bien plus* injuste. Ça me désole pour eux, mais ça me fait prendre conscience que je n'ai pas tout perdu : je suis encore là, moi, avec mon âme inaltérée. Je ne suis **pas ma maladie**, mais je suis **une personne qui vit avec** une maladie. La maladie est **en moi**, mais elle n'est **pas moi**. Elle limite mes actions, c'est sûr, mais elle ne mène et ne mènera pas ma vie intérieure. Au début, oui, elle prenait toute la place : je me sentais devenir inutile à cause de cette maladie, je croyais que je ne pourrais plus me réaliser. Je ne le crois plus maintenant.

Au contraire, en étant atteinte d'EM/SFC, j'ai appris des leçons de vie que d'autres n'ont pas apprises. Des personnes viennent se confier à moi car elles sentent que j'ai du temps et que j'ai peut-être exploré des terres inconnues pour elles, ou des terres qu'elles s'approprient à visiter. J'ai aimé cette citation que j'ai entendue l'autre jour : « C'est dans l'inconnu qu'on évolue. » Je suis d'accord, et je me dis que maintenant, je peux passer à travers n'importe quelle épreuve car celle que j'ai traversée et que je traverse encore est une des plus difficiles que l'être humain peut vivre. Ce n'est pas moi qui l'ai dit, c'est le médecin de Toronto qui a posé le diagnostic. Ça m'a été d'un grand réconfort qu'il me comprenne. La souffrance est une occasion de dépassement. Une occasion de grandir dans mon humanité. Je suis prise au piège, prisonnière de mon corps ? C'est justement le temps de travailler mon attitude, ma spiritualité. Nous ne sommes jamais complètement prisonniers. Il reste toujours un peu de liberté et d'espoir, mais parfois, il faut les chercher car c'est caché bien loin. Maintenant, j'ai moins peur de souffrir, et j'ai confiance que quoi qu'il arrive, je finirai toujours par trouver la paix.

L'écriture m'a beaucoup aidée à extérioriser et à exprimer mes émotions. Ça fait partie de plusieurs autres choses qui m'ont aidée à traverser l'épreuve et à prendre du recul. Chacun peut trouver une façon de faire sortir la tension, la frustration ou la peine.

Ma devise est : « N'attendez pas d'être guéri pour être heureux. » Ne vous isolez pas. N'attendez pas que tous ceux qui vous entourent vous comprennent. Sachez pardonner à ceux qui n'ont pas de diplomatie ou de compréhension envers la maladie. C'est souvent de l'ignorance ou de la peur. Essayer de vous adapter à ce que vous vivez.

Ah non, moi qui me dis toujours de ne pas donner de conseils... Faites-en ce que vous voulez ! Bon courage ! Prenez bien soin de vous. ♦

Si vous souhaitez vous procurer le livre de Marie-France, contactez-la au (418) 650-5163

### Créez-vous un réseau perso !

Rien de tel qu'un « réseau perso » pour faire face à la musique quand votre vie est bouleversée par l'EM/SFC. C'est vrai non seulement pour les personnes atteintes – les PAEM – mais aussi pour leurs proches.

Un **réseau perso**... Quelques personnes que **les hasards de l'AQEM** ont mises sur votre route, avec qui vous avez des atomes crochus et qui – elles, contrairement à la plupart des gens – comprennent ce que vous vivez. Quand vous parlez avec elles, vous ne vous sentez plus comme un/e extra-terrestre, vous avez l'impression de parler la même langue.

C'est souvent aussi aidant qu'un groupe d'entraide officiel, et c'est plus souple. Vous vous rejoignez comme il vous convient (téléphone, courriel, poste) et quand il vous convient. Vous vous remontez le moral à tour de rôle, partagez vos trucs, rigolez, pleurez... tout ce qui vient.

**Donnez un coup de pouce au hasard**, mettez vous en situation de faire des rencontres : **participez aux activités** de l'AQEM – l'assemblée générale, un groupe d'entraide pas loin de chez vous (à créer par vous, si besoin est), les conférences, etc. Et – si le cœur vous en dit – **faites inscrire vos coordonnées sur l'une des listes de contact** de l'AQEM. Suffit de remplir le formulaire orange (couleur chaude, présage de chaleureuses rencontres) qui vient avec ce numéro du *Ruban bleu*.

### Dernière heure : Jugement de la Cour suprême

Dans un litige entre une PAEM et son assureur, un jugement a été publié le 26 juin concernant des dommages-intérêts compensatoires pour souffrance morale et des dommages-intérêts punitifs.

Décisions de la Cour suprême :

- maintien de la décision de la cour de première instance et de la Cour d'appel de la Colombie-Britannique d'accorder à la PAEM des dommages-intérêts compensatoires de 20 000 \$ pour souffrance morale et
- annulation de l'attribution de dommages-intérêts punitifs de 100 000 \$ accordés par la Cour d'appel en 2004.

Pour aller lire **le jugement de la Cour suprême**, dont nous vous reparlerons dans le prochain numéro :

<http://csc.lexum.umontreal.ca/fr/2006/2006csc30/2006csc30.html>  
in English :

<http://csc.lexum.umontreal.ca/en/2006/2006scc30/2006scc30.html>

Pour un commentaire sur la **décision de juillet 2004 de la Cour d'appel** de la Colombie-Britannique :

[www.ogilvyrenault.com/WebControls/GetResource.aspx?id=2168](http://www.ogilvyrenault.com/WebControls/GetResource.aspx?id=2168)

## Reconnaissance de l'invalidité

### Recommandations encore valables

Extraits de *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, vol. 3, no 4, 1997 : numéro spécial intitulé « Disability and Chronic Fatigue Syndrome. Clinical, Legal and Patient Perspectives », c'est-à-dire « Invalidité et syndrome de fatigue chronique. Perspective clinique, perspective légale et point de vue des patients ».

Ces recommandations datent de près de 10 ans mais elles sont malheureusement encore valables parce que la situation ne s'est guère améliorée. Cela ne fait que renforcer la motivation du conseil d'administration de l'AQEM de mettre en priorité pour l'an prochain la formation et le travail d'un Comité pour la reconnaissance des handicaps et de l'invalidité résultant de l'EM/SFC : un **CRHI**, pour pousser un grand cri et nous faire entendre... enfin !

### Conseils et mise en garde pour les personnes qui demandent une rente d'invalidité

Voici des conseils de Thomas F. Sheridan, un avocat spécialisé dans des cas d'invalidité due au SFC. [p.67 du numéro spécial du *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, vol. 3, no 4, 1997 ; toutes les références se rapportent au même document]

- Entretenez une relation empreinte de respect avec votre médecin.
- Informez votre médecin de votre intention de demander une rente d'invalidité et demandez-lui son assistance.
- Consultez un avocat spécialisé dans les demandes de prestations pour invalidité.
- Attendez-vous à ce que le processus soit long et ardu; préparez-vous émotionnellement, physiquement et financièrement.
- Montez un dossier solide où vous garderez traces de toutes vos interactions médicales et de toutes les communications administratives (avec l'employeur, l'assureur et d'autres organismes). Si des difficultés survenaient, cette information pourrait s'avérer vitale.

Les conseils et mise en garde qui suivent sont de Stuart H. Sandhaus, un autre avocat spécialisé. [p.70 à 73]

Il est essentiel que toute information susceptible de soutenir le diagnostic soit incluse dans le dossier de l'assureur. Vérifiez que l'assureur a reçu le dossier médical **complet** de la part de tous les médecins qui ont contribué au diagnostic ou au traitement. Obtenez des médecins une copie de leurs rapports et vérifiez si ceux-ci sont **bien complets et exempts d'erreurs**. Il est extrêmement important que les rapports faisant état des symptômes initiaux et documentant les débuts de la maladie soient inclus. Il est essentiel que les dossiers médicaux soient **revus par le demandeur et son médecin traitant pour repérer toute information incomplète, pas claire ou susceptible d'être mal interprétée**. L'assureur va épilucher chaque rapport et pièce d'information dans le dossier du demandeur et chercher pour des imprécisions, incohérences et

omissions. Il est essentiel que de telles inexactitudes, incohérences ou omissions soient corrigées avant que la compagnie d'assurance approuve, rejette ou limite le paiement de prestations. Pour ce faire, le patient peut obtenir la documentation écrite de la part des médecins, la réviser et soumettre rapidement les éventuelles corrections à l'assureur.

Comme le SFC est souvent un diagnostic posé sur la base des symptômes rapportés par le patient pour être par la suite diagnostiqué par un processus d'exclusion d'autres maladies, il est essentiel **que le patient et les médecins** responsables du diagnostic et du traitement **documentent soigneusement et complètement** tous les symptômes, tests, résultats de tests et d'examen, et autres observations, ainsi que tous les traitements prescrits et leurs résultats. [Note : La nécessité d'avoir un dossier bien documenté demeurera même quand le diagnostic sera fondé sur des tests de laboratoire plus spécifiques.] Il est extrêmement important que, quand le patient voit son médecin ou lui parle au téléphone, toutes les plaintes et observations soient notées au dossier **chaque fois**. Par exemple, si le patient se plaint de fatigue à chacune des visites, le dossier doit refléter cet état de fait, même si cela peut sembler superflu de le noter compte tenu que le médecin et le patient savent très bien ce qui amène le patient à ses visites régulières. En l'absence de notes claires, l'assureur pourrait contester la présence d'une fatigue persistante.

Il arrive assez souvent que les personnes souffrant du SFC présentent des symptômes de dépression. Si les dossiers et notes médicales ne décrivent pas clairement et spécifiquement cette dépression, ou tout autre symptôme psychiatrique, comme étant **secondaire au SFC**, l'assureur pourrait conclure que l'invalidité du demandeur résulte d'une maladie mentale (ce qui peut entraîner différents types de problèmes).

Il faut également préciser **la raison pour laquelle chacun des médicaments a été prescrit**. Souvent des antidépresseurs sont prescrits dans le traitement du SFC mais le recours à ce type de médicaments est souvent interprété à tort par les assureurs comme une preuve que le patient souffre d'une dépression clinique.

La personne qui dépose une demande de rente d'invalidité devrait aussi soumettre à l'assureur toute information qu'elle croit susceptible d'aider celui-ci à lui accorder cette rente. Des **témoignages** décrivant comment était le demandeur avant de souffrir du SFC et comment il est au moment présent sont utiles : témoignages d'amis, de représentants du clergé ou d'associations auxquelles le demandeur appartient. Si possible, le demandeur devrait obtenir des témoignages de ses employeurs, préférablement de superviseurs, décrivant comment la performance du demandeur était avant la maladie et comment elle est affectée par le SFC.

Si l'assureur rejette la demande d'une personne souffrant du SFC, celle-ci devrait réagir immédiatement en utilisant les **recours** disponibles. Le droit de demander une révision de la décision devrait être mentionné dans la note de l'assureur informant du refus. Bien sûr, le demandeur peut, en tout temps, **consulter un avocat** en ce qui a trait à sa demande de rente d'invalidité.

### Pour aider à démontrer une invalidité

Voici (selon une recherche de 1994-1996) les types de documents sur lesquels se sont basées des compagnies d'assurances pour confirmer le diagnostic de SFC et décider si des réclamants étaient effectivement en situation d'invalidité totale [p.22] :

- description de l'activité professionnelle ;
- histoire professionnelle (dans l'emploi occupé) ;
- exposé du médecin traitant soutenant la réclamation relative à une invalidité totale ;
- notes de médecins et autres professionnels de la santé engagés dans le traitement du réclamant ;
- résultats de tests de laboratoires et autres investigations effectuées pour poser le diagnostic ou pour documenter la présence et la sévérité de l'incapacité du réclamant ;
- exposé du réclamant concernant ses symptômes et leur impact sur sa vie quotidienne et ses activités.

Dans les cas de SFC, la diminution des capacités (*impairment*) et l'invalidité (*disability*) restent difficiles à démontrer par des tests. La diminution des capacités et l'invalidité relative au travail et aux activités de vie quotidienne doivent être démontrées par un dossier subjectif, une évaluation professionnelle et/ou par une évaluation « objective » dans le milieu de travail. Voici donc des critères clés pour établir une diminution des capacités ou une invalidité [p. 80] :

- la crédibilité du patient basée sur sa précision et sa validité en tant qu'historien ;
- la détermination des impacts psychologiques ;
- une certaine objectivation de la performance au travail, par exemple par une histoire de l'activité professionnelle ou une évaluation de la capacité physique basée sur des performances ;
- les efforts de la personne atteinte du SFC pour demeurer au travail ou pour y retourner après le début de la maladie ;
- une évaluation de la part de compagnons de travail ou de l'employeur ;
- le jugement d'un professionnel de la santé basé sur une relation de longue date avec son patient et sur une comparaison avec d'autres patients.

Il est utile, voire crucial, de disposer de **données recueillies auprès du malade et d'un membre de sa**

**famille** à l'aide d'une échelle de mesure des difficultés cognitives (pour comparer avec la performance objective aux tests de neuropsychologie). [p.35]

Il est également prudent de recueillir **des témoignages** de personnes ayant eu l'occasion d'observer les capacités de la personne souffrant du SFC avant et après le début de la maladie.

Pour prendre une décision quant à l'invalidité dans le cas d'un SFC, **l'information la plus utile** est généralement fournie par un dossier d'invalidité bien documenté, couvrant une période de 12 mois ou plus, reflétant l'évaluation médicale et le traitement en cours, avec une évaluation périodique de la réponse du patient à ce traitement fourni. Certains résultats cliniques apparaissant dans le dossier médical peuvent constituer une justification d'une limitation, lorsqu'ils sont dans un dossier bien **documenté**, sur le long terme. Ces résultats cliniques incluent des signes comme : fièvre documentée ; pharyngite documentée ; hypotension documentée par le test de la table basculante ; évidence clinique de lymphoadénopathie ; et/ou une dépression cliniquement confirmée. En association avec la fatigue et la constellation d'autres symptômes associés au SFC, ces types de résultats cliniques peuvent soutenir la présence d'une limitation médicalement justifiée. [p.60] [Note : Depuis quelques années, les résultats cliniques peuvent être appuyés par des résultats anormaux à des tests plus spécifiques, malheureusement pas encore accessibles au Québec.]

Les professionnels qui traitent la personne souffrant du SFC peuvent aider au processus d'évaluation de l'invalidité en fournissant une documentation longitudinale complète (*complete longitudinal evidence*) qui décrit en profondeur **les conditions cliniques et les traitements administrés**. Il est également utile d'indiquer quelles furent **les réponses aux traitements, les effets secondaires des médicaments et d'autres facteurs pouvant contribuer aux limitations** vécues par le patient. [p.60]

Il est important pour les professionnels de la santé de documenter toutes les plaintes de leur patient, tous les symptômes et les résultats cliniques **à chacune des visites**, de telle sorte que le dossier médical reflète précisément la condition de l'individu sur une période longitudinale. [p.61] ♦

*Dans un prochain numéro, nous parlerons de différents recours dans diverses situations : rapport d'expertise contenant des erreurs ou des omissions ; assureur refusant de vous donner copie de votre dossier ; etc.*

## L'approche du Dr De Meirleir

Cécile D'Amour  
porte-parole de l'AQEM

En 2002 était publié *Chronic Fatigue Syndrome, A Biological Approach*, un ouvrage auquel avaient participé quatre équipes de médecins et chercheurs des États-Unis, de France et de Belgique. En 10 chapitres (et plus de 250 pages), on y présentait des dysfonctions significatives du système immunitaire cellulaire. Ces anomalies, décrites en détail et discutées à la lumière d'autres publications scientifiques, jetaient un éclairage nouveau sur les causes, sur les mécanismes et sur l'évolution du SFC. Dr Kenny De Meirleir est l'un de deux coéditeurs de cet ouvrage et l'un des coauteurs de 6 des 10 chapitres, notamment le dernier intitulé : « *From Laboratory to Patient Care* », auquel a aussi collaboré le Dr Daniel L. Peterson, du Nevada, qui s'intéresse au SFC depuis l'épidémie du Lac Tahoe au début des années 1980. Le titre de l'ouvrage et celui du 10<sup>e</sup> chapitre résumant bien l'approche du Dr De Meirleir face au SFC. Depuis plusieurs années, il s'intéresse – en collaboration avec divers chercheurs et professionnels de la santé, et en s'appuyant sur les recherches d'autres chercheurs – à mieux comprendre les mécanismes de la maladie, pour devenir progressivement plus habile à aider les patients. Comme il disait lors de la conférence pour les médecins au début d'avril : « **Si on connaît les mécanismes, on peut aider les gens.** »

Pour que les médecins en général puissent aider leurs patients atteints d'une maladie, il faut non seulement que des recherches aient aidé à mieux en comprendre les mécanismes mais il faut aussi que ces résultats soient connus et utilisés. À propos du SFC, ce n'est pas facile. Comme disait Dr De Meirleir à la journaliste de la *National Review of Medicine* (numéro du 30 avril 2006), "You have to create awareness and take your science on the road.", puisque de grandes revues essaient encore d'éviter ce sujet qui demeure controversé.

**Create awareness and take your science on the road...**  
Dr De Meirleir prend donc régulièrement la route pour faire connaître le savoir qu'il utilise et qu'il contribue à développer – élargissant encore sa compréhension du SFC en s'appuyant sur les données de l'ouvrage collectif de 2002. Il espère ainsi sensibiliser de plus en plus de médecins à la réalité biologique du SFC, pour mieux orienter les traitements et aider les personnes atteintes.

### De quel type de maladie s'agit-il ?

Lors d'une des conférences du début d'avril dernier au Québec, Dr De Meirleir a résumé ainsi sa conception du SFC : « C'est une forme d'immunodéficience acquise, une maladie *auto-dys-immunitaire* avec des conséquences métaboliques profondes ». En effet, selon les résultats de nombreuses recherches récentes, le SFC comporte des dysfonctions immunitaires qui engendrent des attaques contre les cellules du corps (ce qui est le cas dans les maladies dites auto-immunes). Selon le modèle

retenu par Dr De Meirleir et basé sur de nombreuses recherches, une fois le SFC déclenché, les anomalies se multiplient par des *réactions en chaîne* – une anomalie entraîne une deuxième qui entraîne une autre, et ainsi de suite – et des *cercles vicieux*... diverses réactions engendrant une aggravation progressive de certaines anomalies qui se trouvaient au début du processus de la maladie, ce qui vient boucler la boucle en détériorant la situation ! Après un certain temps, tous les systèmes du corps sont affectés, ce qui explique la fatigue tellement spéciale et anormale, et les nombreux symptômes apparemment disparates.

Il est à noter que Dr De Meirleir est loin d'être le seul à considérer le SFC comme une maladie multisystémique et métabolique. Par exemple, en 2003, après trois ans de travail et de nombreuses consultations, le *Name Change Workgroup*, un groupe de travail mandaté par le Département de santé et de services sociaux des États-Unis (*U.S. Department of Health and Human Services CFS Coordinating Committee*) recommandait de ne plus utiliser le nom « syndrome de fatigue chronique » et d'introduire l'appellation *neuroendocrine-immune dysfunction syndrome*, pour englober l'EM, le SFC (tel que défini par Fukuda), l'EM/SFC (telle que définie par le consensus canadien) ainsi que le syndrome de la guerre du Golfe.

[cf. [www.aacfs.org/images/pdfs/namechange\\_document\\_submitted.pdf](http://www.aacfs.org/images/pdfs/namechange_document_submitted.pdf)]

### Stratégie générale de traitement et pronostic

Une meilleure compréhension des mécanismes permet de choisir avec plus de pertinence la stratégie de traitement. **Le but de la thérapie est d'abord de couper les cercles vicieux à plusieurs niveaux**, expliquait Dr De Meirleir en avril, puis – par une combinaison de différents moyens, selon un plan élaboré pour chaque patient/e – de **ramener un bon fonctionnement** des différents systèmes. Il précisait que le pronostic est bien meilleur quand ce type de thérapie débute avant que les conséquences métaboliques ne soient installées depuis des années et qu'il n'y ait trop de dégâts fondamentaux. Après 5 ou 10 ans de maladie, on peut encore espérer la guérison. Par contre, ajoute-t-il, après de trop nombreuses années, lorsque les dégâts métaboliques sont très importants, les gens vont s'améliorer de 10 à 20 % mais pas plus. « Ceci est un plaidoyer pour **attaquer le problème le plus tôt possible** », ajoutait Dr De Meirleir.

### Processus diagnostique, tests et anomalies

Selon Dr De Meirleir, bien que de nouveaux tests existent, le protocole de diagnostic du consensus canadien (dont il est l'un des auteurs) demeure la première étape à effectuer : analyser les symptômes du patient à la lumière de la définition clinique, prendre l'histoire du patient et l'histoire familiale, procéder à l'examen physique (dans lequel on notera bien peu d'anomalies s'il s'agit d'un cas d'EM/SFC), faire faire des tests de routine ainsi que, selon le tableau clinique, certains autres tests pouvant aider à exclure diverses possibilités

de diagnostic. Il s'agit, somme toute, de la démarche diagnostique classique d'un interniste.

La plupart de ces étapes doivent avoir été effectuées par le médecin de famille avant qu'un patient se présente à la clinique du Dr De Meirleir à Bruxelles – et il en va de même à la clinique du Dr Peterson, au Nevada, ces deux médecins ayant souvent collaboré et utilisant le même type d'approche et de tests.

Pour compléter le processus diagnostique, ces médecins font faire des tests complémentaires plus spécialisés et qui sont choisis selon ce qui se dégage de l'histoire de cas. Ces tests permettent de préciser la présence (ou non) ainsi que le niveau d'intensité de diverses anomalies courantes chez les personnes atteintes d'EM/SFC. Lors des conférences d'avril, Dr De Meirleir a expliqué ces anomalies ainsi que les liens qu'elles entretiennent entre elles et comment elles peuvent expliquer les signes et symptômes de la maladie. Voici une rapide évocation des principales anomalies qui peuvent être examinées à l'aide de tests spécialisés, pour **consolider le diagnostic, cerner les problèmes les plus aigus** et, donc, **classer un cas** dans un sous-groupe et **orienter le traitement** en conséquence.

[Pour des précisions : visionner l'enregistrement de la conférence.]

- **Suractivité d'enzymes-clés** dans l'immunité cellulaire – les 2-5 OAS – ce qui entraîne des anomalies de deux autres enzymes : ribonucléase L (**RNase L**) et protéine kinase (**PKR**). Ces enzymes, présentes dans toutes les cellules, sont activées quand un virus entre dans la cellule. La suractivité des 2-5OAS entraîne aussi la suractivité de protéines de formes semblables aux 2-5 OAS et qui viennent bloquer les récepteurs de l'hormone thyroïdienne T3, créant des symptômes d'hypothyroïdie – notamment une fatigue importante – bien que les taux sanguins d'hormones thyroïdiennes soient normaux.

- **Taux anormal de PKR** – généralement trop élevé dans les cas de SFC (alors qu'il est généralement trop bas dans les cas de sclérose en plaques). L'augmentation de PKR peut à son tour entraîner une **augmentation de l'oxyde nitrique**. Ces deux anomalies peuvent expliquer notamment des problèmes au niveau des muscles (y compris le cœur), de la capacité de récupérer après effort, de la fonction des cellules NK (*Natural Killer Cells*), de l'équilibre entre les systèmes immunitaires Th1 et Th2, et du système endocrinien.

- **Fragmentation de la ribonucléase L** produisant des morceaux anormaux (un de 37 kiloDalton [kDa] et un de 30 kDa) qui causent tous deux des problèmes importants sur le plan immunitaire ou métabolique : **moindre défense** face aux infections opportunistes ; **augmentation du taux de suicide cellulaire** dans tous les organes (parce que la RNase L fragmentée est de 6 à 10 fois plus active que la normale et que, comme toute RNase L, en plus d'attaquer l'ARN des virus, elle s'attaque à l'ARN de toutes les cellules) ; **dysfonctionnement des canaux ioniques** (microcanaux qui assurent la régulation de tout ce qui entre et sort des cellules... sodium, potassium, etc.), ce dysfonctionnement pouvant causer de nombreux problèmes, notamment des problèmes neurologiques et cognitifs, de la

fatigue, des dysfonctions du sommeil, de l'hypoglycémie, une réduction du seuil de la douleur, une réaction anormale à l'exercice, un intestin irritable, une hypersensibilité aux produits toxiques et des signes de dépression.

La dysfonction de la RNase L peut être mesurée de deux façons : par le taux de fragmentation et par le taux d'activité. La **fragmentation de la RNase L est une des anomalies les plus typiques** du SFC. Elle se trouve aussi dans la sclérose en plaque (quoique de façon moins marquée) mais **on ne la trouve pas** dans les cas de dépression primaire ni de fibromyalgie. [cf. article de la *National Review of Medicine*, reproduit plus loin.]

- **Déficience des cellules NK** (*Natural Killer Cells*) – en nombre et/ou en activité – et autres anomalies dans l'immunophénotypage.
- **Taux élevé d'élastase**, un indicateur de problèmes au niveau de la perméabilité intestinale. Par ailleurs, l'élastase contribue à la fragmentation de la RNase L, ce qui perpétue un cercle vicieux.
- **Présence de bactéries intestinales** contribuant au maintien d'une suractivité immunitaire.
- **Présence d'infections opportunistes**, notamment de mycoplasmes et de virus de la famille de l'herpès.
- **Hypersensibilité aux métaux lourds**, notamment par un effet secondaire de l'anomalie sur la RNase L.

Comme le souligne Dre Stein, elle-même atteinte d'EM/SFC, dans l'article de la *National Review of Medicine*, un des avantages des tests spécialisés, c'est de donner aux médecins **des éléments objectifs** sur lesquels se baser et cela fait **une énorme différence**. "Even if the test doesn't turn out to be the be all and end all, it gives doctors something objective and that makes a huge difference." Elle soulignait également que les médecins connaissent bien **trop peu** l'EM/SFC : "By and large, physicians still don't know nearly enough about the disease." À l'AQEM, nous sommes du même avis et nous allons donc continuer, avec l'encouragement du Collège des médecins, nos efforts pour que les médecins soient mieux formés et mieux instrumentés. ♦

#### En attendant...

En attendant que nous ayons réussi à obtenir que les tests pour ces anomalies soient accessibles et payés par la Régie de l'assurance-maladie, si vous voulez profiter de ces avancées médicales, trois avenues s'offrent à vous – à condition que vous en ayez les moyens financiers, bien entendu :

- aller consulter le Dr De Meirleir en Belgique (cf. page 18);
- aller consulter le Dr Peterson aux États-Unis (cf. page 19);
- obtenir la collaboration de votre médecin pour qu'il s'informe sur le sujet, fasse faire les tests utiles pour votre cas au laboratoire spécialisé de Reno ([www.redlabsusa.com](http://www.redlabsusa.com)) et demande la supervision de Dr De Meirleir au besoin ou, mieux encore, aille faire un stage à sa clinique de Bruxelles...

C'est à vous de voir, avec votre médecin, ce qui est le mieux pour vous, compte tenu de votre situation. Si vous recourez à l'une ou l'autre de ces options, merci de nous parler de votre expérience, pour nous aider à faire avancer les choses pour toutes les PAEM.

## Dr Kenny De Meirleir : infos et conseils pour aller le consulter à Bruxelles, Belgique

### Délai et préparatifs pour la consultation

- Le délai pour obtenir un rendez-vous est de 6 à 7 semaines. (Avant de prendre rendez-vous assurez-vous que vous aurez en main un passeport valide au moment du départ. Il faut trois à quatre semaines pour obtenir un passeport.)
- Avant d'aller consulter le Dr De Meirleir, il faut avoir passé une première étape d'investigation pour savoir si le syndrome de fatigue chronique est un diagnostic assez probable : cf. évaluation clinique décrite dans le consensus canadien et présentée en pages 7 à 9 de l'Overview (tous les membres de l'AQEM l'ont reçu en mars dernier et vous pouvez en demander des exemplaires pour vos médecins).
- Il serait important d'apporter vos résultats de tests ainsi qu'un résumé de votre histoire de cas et un tableau de vos symptômes. Pour ce faire vous pouvez, par exemple, utiliser le tableau synthèse fourni avec le numéro du *Ruban bleu* que vous avez reçu pour Noël dernier (vol.13 no 1, p. 12-13).

### Déroulement

- Pour la première consultation et les tests, prévoir un séjour de **3 jours**.
- La consultation elle-même est assez brève, le Dr De Meirleir orientant l'entrevue d'évaluation à partir d'un questionnaire que le patient a rempli dans la salle d'attente et à partir des résultats des tests déjà effectués.
- Des tests supplémentaires sont demandés pour préciser les anomalies les plus fortes dans votre cas. Les tests sont choisis selon votre histoire de cas et votre tableau de symptômes.
- Il faut quelques semaines pour que le Dr De Meirleir obtienne tous les résultats des tests. Un rapport du Dr De Meirleir est envoyé à votre médecin traitant, rapport incluant les résultats des tests, des conclusions diagnostiques et des recommandations pour une première étape de traitement. Au besoin, votre médecin traitant pourra contacter le Dr De Meirleir par courriel ou par télécopieur s'il a des questions avant que vous commenciez le traitement ou durant le cours de celui-ci.
- Au bout d'une étape de traitement, le Dr De Meirleir veut revoir le patient et refaire des tests, pour faire le point sur les résultats obtenus et orienter l'étape suivante.
- Il faut prévoir plus d'une consultation pour mener le traitement à terme – le résultat final étant plus ou moins bon selon les cas. La durée totale du traitement peut être de plusieurs mois ou années, selon la sévérité de votre cas et la durée de la maladie.

### Coûts

Pour la première évaluation, le coût des tests peut être de l'ordre de 2000 \$ CAN (deux mille), plus ou moins, selon les tests nécessaires. Il faut prévoir des coûts pour le traitement même s'il sera effectué au Québec et supervisé par votre médecin de famille, puisque certains produits (des probiotiques, par exemple) ne sont pas remboursés par la Régie de l'assurance-maladie. Il faut aussi prévoir des coûts pour les tests (probablement moins nombreux que lors de la première évaluation) qui devront être refaits à différentes étapes du traitement.

### Pour joindre la clinique du Dr De Meirleir à Bruxelles

Note : Toutes les secrétaires parlent français : Ati Janssens, Ira de Smet et Liliane Kellens.

Adresse : Avenue de Tyras 111  
1120 Neder-Over-Heembeek

C'est proche de l'aéroport de Bruxelles.

Note : En Belgique, dans l'adresse, le numéro de porte est indiqué après le nom de la rue plutôt qu'avant.

Courriel : [Atij@ehmb.be](mailto:Atij@ehmb.be)

Téléphone : 0032 2 266 87 40. Tarif réduit en passant par Castel: 10-10-710-011-32-2-266-87-40

Le décalage horaire est de 6 h (plus tard chez eux que chez nous). Le bureau est ouvert de 8 h à 16 h, heure locale de Bruxelles, ce qui veut dire qu'il faut appeler entre 2 h et 10 h du matin, heure d'ici.

Fax : 0032 2 266 87 50

### Séjour

Il y a beaucoup d'hôtels près de l'aéroport qui est situé à 5 km du centre-ville de Bruxelles. Les gens de la clinique nous ont suggéré les hôtels suivants :

HOLIDAY INN – Tél.: 0032 2 478 70 80 ; Fax: 0032 2 478 10 00 ; courriel: [higcbruxelles@alliance-hospitality.com](mailto:higcbruxelles@alliance-hospitality.com)

HOTELEXPO – Tél.: 0032 2 474 84 78 ; Fax: 0032 2 474 83 93 ; courriel: [keyline@excs.com](mailto:keyline@excs.com)

HEYSEL HOTEL EXPO – Tél.: 0032 2 476 15 14 ; Fax: 0032 2 476 13 96 ; courriel: [hotel.heysel.expo@skynet.be](mailto:hotel.heysel.expo@skynet.be)

Voici les coordonnées d'un hôtel-appartement où la délégation de la Fondation a logé en juin 2005. C'était très correct (à part l'odeur de produits d'entretien ménager qui était trop forte dans les corridors), pas cher et bien situé dans Bruxelles (mais un peu loin de la clinique). C'est parfait si vous profitez de votre séjour pour visiter Bruxelles et voulez avoir une cuisinette, et un salon. Ne pas réserver sur la rue (un peu bruyante) ; demander une chambre-appart avec vue sur la cour.

New Continental Flat Hotel – Tél. : 0032 2 536 10 00 ; Fax: 0032 2 536 10 15 ; <http://fr.ncf.be/location.asp> ; courriel : [info@ncf.be](mailto:info@ncf.be)

## Dr Daniel Peterson : infos et conseils pour aller le consulter à sa clinique du Nevada, É.-U.

La clinique : Sierra Internal Medicine

**Adresse** : 865, Tahoe Blvd., Incline Village, P.O. Box 7870, Nevada, 89452

**Téléphone** : 775-832-0989

**Télécopieur** : 775-832-3046

Avant de rencontrer le Dr Peterson, vous avez besoin de fournir votre histoire médicale et une lettre de référence de votre médecin traitant. La clinique suggère de conserver des copies de ces documents et d'inclure un bref résumé (un ou deux paragraphes) qui explique votre histoire et votre situation actuelle pour aider le Dr Peterson à mieux comprendre vos besoins et vos intentions. Selon l'expérience d'un membre de l'AQEM, un dossier médical en français semble être problématique. Le délai d'attente pour obtenir un rendez-vous est de 6 mois à un an.

**Vous pouvez obtenir une trousse de renseignements en composant le 775-832-0989.**

**Il faut compter au moins trois semaines pour la recevoir.**

Les étapes pour prendre rendez-vous :

- Remplir le formulaire de votre histoire médicale fourni dans la trousse de renseignements obtenue de cette clinique
- Le retourner accompagné d'une lettre de votre médecin traitant avec ses notes médicales, préférablement en anglais. Envoyer le tout à l'adresse de la clinique, à l'attention de : **Medical Records**.
- À la réception de vos documents, votre cas sera étudié par le Dr Peterson. Ce processus peut prendre plusieurs mois avant de savoir s'il vous rencontrera. La liste d'attente peut être aussi longue qu'un an ou même plus.

### Les coûts

Les assurances peuvent couvrir ou non la consultation médicale, les tests de laboratoire et les autres procédures nécessaires pour déterminer votre état de santé. Certains tests (incluant Rnase L et HHV) sont effectués par des laboratoires de recherche. De tels tests ne sont généralement pas remboursés par les compagnies d'assurance. Un paiement de votre part est alors exigible aussitôt que vos tests sanguins seront effectués.

**Sierra Internal Medicine** demande un paiement de 350 \$ US pour la consultation. Ce montant est exigible deux semaines avant votre visite. Un paiement de 650 \$ US est requis au moment des tests d'exercices de tolérance.

La clinique va facturer votre compagnie d'assurance pour la consultation ainsi que les tests d'exercices de tolérance, les ponctions lombaires et pour les autres procédures effectuées à la clinique. Ces montants seront remboursés si votre compagnie d'assurance les couvre.

Un montant est également exigé pour procéder à des tests sanguins à leur laboratoire de recherche. Le montant dépend des tests requis. Le coût pour le test sanguin pour la Rnase L est de 225 \$ US pour **RED Laboratories** et de 125 \$ US pour **Sierra Internal Medicine**. Rappelons que ces tests ne sont pas couverts par les assurances.

### Le suivi

Un rendez-vous pour le suivi de votre dossier sera fixé 8 à 10 semaines suite à votre consultation initiale. C'est le délai nécessaire pour obtenir les résultats de tous vos tests. Ces résultats sont scrutés par le Dr Peterson. Il discutera par la suite avec vous des résultats, de son diagnostic et de ses recommandations. Il va faire parvenir une lettre à cet effet à votre médecin traitant.

Pour les visites subséquentes, une lettre de votre médecin traitant doit être envoyée au Dr Peterson en mentionnant votre condition physique et les raisons motivant une prochaine visite.

### Les rapports d'expertise dans le cadre d'une demande de rente d'invalidité

**Sierra Internal Medicine** reçoit beaucoup de demandes pour des rapports d'expertise dans les dossiers d'invalidité. Dr Peterson n'est pas habilité à le faire en raison de la fréquence trop peu élevée des visites des patients qui le consultent. Il n'a donc pas toutes les informations nécessaires pour établir l'invalidité d'une personne. Il peut toutefois fournir les données nécessaires à votre médecin traitant pour l'aider à compléter les formulaires d'invalidité.

En de rares occasions, Dr Peterson accepte de rédiger des rapports d'invalidité contre un paiement de 2 000 \$ US. Ce montant couvre des frais de consultations plus approfondies ainsi que la rédaction dudit rapport d'invalidité. Pour des dépositions en cour, des frais additionnels seront exigibles.

*Ces renseignements nous ont été communiqués par une membre de l'AQEM qui préfère demeurer anonyme. Merci à elle !*

## Actions de visibilité

### Texte proposé au journal *Le Devoir*

Le texte qui suit a été envoyé au journal *Le Devoir* pour publication dans la section « **Libre opinion** » de l'édition du 12 mai. Pourquoi dans *Le Devoir* ? Pour le type de public lecteur (nombreux professionnels) et pour la longueur disponible (1000 mots). Nous comptions préparer des versions plus brèves pour d'autres journaux mais nous avons manqué d'énergie !... Comme notre texte n'a pas été publié le 12 mai, nous l'avons envoyé de nouveau, pour publication n'importe quel jour de mai (nous avons simplement remplacé, dans le 2<sup>e</sup> paragraphe « En ce 12 mai... » par « Autour du 12 mai... »). Il n'a pas été publié.

Nous vous invitons – surtout si vous avez un abonnement au *Devoir* (les plaintes des abonnés ont plus de poids) – à écrire une brève lettre du lecteur pour exprimer votre déception devant la non publication de ce texte.

### Vivement que ça change !

La présidente de l'AQEM, Cécile D'Amour  
Le secrétaire de la Fondation pour la recherche  
sur le syndrome de fatigue chronique, Jacques Dion

Imaginez le diabète en « syndrome de soif chronique » : évocation d'un seul symptôme banal. Peu de gens prendraient le problème au sérieux. C'est le triste sort d'une maladie sévère appelée « syndrome de fatigue chronique » (SFC).

Vous êtes fatigué aujourd'hui ? Imaginez être crevé pendant des années ! En ce 12 mai, Journée internationale du SFC, nous voulons attirer l'attention sur des mesures à prendre pour améliorer la difficile situation des quelque 30 000 personnes atteintes au Québec. *Bof... Le SFC, est-ce vraiment sévère ?* Eh bien, c'est aussi invalidant que la sclérose en plaques, le SIDA ou la chimiothérapie, constat réaffirmé en conférence de presse le 20 avril dernier par Dr William Reeves, chercheur principal sur le SFC aux *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) des États-Unis.

Normalement, la fatigue est un état passager. Elle peut devenir chronique à cause de facteurs socioéconomiques, environnementaux ou psychologiques, ou comme composante d'une maladie ou effet secondaire d'un traitement. Le « syndrome de fatigue chronique » est une entité médicale différente, définie en 1988 par les CDC puis en 1994 selon des critères moins stricts, repris en 1998 par le Collège des médecins du Québec : il SUFFIT d'observer durant plus de 6 mois

une fatigue anormale mais inexpliquée et quatre autres symptômes parmi huit. Toutefois, le SFC ainsi défini apparaît à certains médecins comme un diagnostic fourre-tout, ce qui nuit à la reconnaissance de l'entité médicale.

Heureusement, une nouvelle définition a émergé en 2003. Un comité de 11 experts mis sur pied par Santé Canada a fait consensus sur des critères plus stricts d'une entité nommée encéphalomyélite myalgique/ syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) en attendant qu'il y ait adoption internationale d'un nom exprimant le caractère multisystémique et métabolique de cette condition. Selon le « consensus canadien », pour conclure à un cas d'EM/SFC, il FAUT que, pendant plus de 6 mois, le patient présente six anomalies typiques : fatigue physique et mentale réduisant substantiellement les activités ; malaise post-effort ; dysfonction du sommeil ; douleur disséminée ; problèmes neurocognitifs ; anomalies dans 2 des 3 systèmes : immunitaire, neuroendocrinien et nerveux autonome.

Cette définition qui facilite la recherche médicale et la reconnaissance de la maladie n'a malheureusement pas encore été adoptée par les CDC. Par ailleurs, les médias contribuent parfois à perpétuer des préjugés. Ainsi, dans l'article de l'Associated Press sur la récente étude des CDC, traduit et publié autour du 22 avril dans des journaux québécois, on lit : « Il [Dr Reeves] ajoute qu'à en croire l'étude, les gens atteints du SFC n'arrivent pas à gérer les problèmes quotidiens et à faire face à l'adversité, notamment les maladies, les traumatismes comme le divorce, les métiers stressants... » Voilà qui laisse sous-entendre un problème psychologique alors que Dr Reeves, dans le communiqué de presse des CDC, précise bien : « Cette étude démontre que la **physiologie** des personnes atteintes du SFC n'est pas capable de s'adapter... ».

Vivre avec une maladie chronique sévère constitue toujours un défi. Actuellement au Québec, pour les personnes frappées par l'EM/SFC le défi est de taille ! Souffrir pendant des années d'une maladie invalidante dont la plupart des médecins, assureurs, organismes gouvernementaux, amis et parents ne reconnaissent pas la sévérité. Une maladie longue à diagnostiquer, pour laquelle on ne leur offrira aucun traitement curatif et bien peu de services, et qui entraînera de nombreuses pertes professionnelles, personnelles et financières. Arriver à supporter tout ça, sans se flinguer et même en gardant le sourire, ça exige d'être psychologiquement très doué pour faire face à l'adversité.

Heureusement, depuis une dizaine d'années, les preuves d'anomalies physiologiques, biochimiques et d'activation génétique s'accumulent. De plus, quelques marqueurs – pas encore accessibles au Québec –

commencent à être utilisés pour préciser le diagnostic et orienter le traitement de façon prometteuse. Il est nécessaire de poursuivre ces avancées et urgent d'en assurer les retombées ici.

En 2003, l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique a mis sur pied une fondation pour favoriser et soutenir la recherche. Cette année, nous avons permis à des professionnels de la santé de bénéficier de l'expertise de Dr Kenny De Meirleir, co-auteur du consensus canadien et à l'avant-garde dans l'utilisation des marqueurs. Nous avons profité de l'occasion pour diffuser, à tous les paliers du réseau de la santé et des services sociaux, 2000 exemplaires du résumé du consensus canadien. Divers décideurs ont été contactés pour les sensibiliser à cette situation préoccupante et les inciter à implanter diverses mesures : mise en application du consensus canadien ; accès à des marqueurs ; création d'équipes multidisciplinaires spécialisées ; reconnaissance par la RRQ, l'OPHQ, la Sécurité du revenu, etc. des incapacités résultant de l'EM/SFC ; soutien à la recherche ; formation adéquate des professionnels de la santé. Des mesures similaires à ce qui existe au Québec pour les maladies de sévérité comparable.

Une avancée récente : le Collège des médecins a retiré les lignes directrices de 1998 qui n'étaient plus à jour. Dans une réponse adressée à notre Fondation le 10 avril dernier, le président du Collège, Dr Yves Lamontagne, précise : « nous sommes tout à fait d'accord avec la mise en application du consensus canadien ».

Reste à souhaiter que les médecins du Québec s'en inspirent et que les décideurs répondent à notre appel à l'aide. Ces enjeux ne concernent pas uniquement les quelque 30 000 personnes atteintes au Québec : vous ou l'un de vos proches pourriez être parmi les personnes éventuellement frappées. Sans compter les millions de dollars en coûts pour les contribuables. Vivement que la situation s'améliore !

*La présidente de l'AQEM cogite souvent en position allongée... comme Florence Nightingale durant les nombreuses années où elle fut alitée à cause d'une maladie ayant les allures du SFC. C'est d'ailleurs en son honneur que le 12 mai, sa date de naissance, a été choisie comme journée internationale du SFC. ♦*

## Deux articles dans des revues médicales

Deux articles ont été publiés dans des revues médicales pour faire écho aux conférences du Dr De Meirleir et, plus généralement, aux tests qu'il utilise pour le diagnostic et aux avenues de traitement qu'il emprunte.

### **Des pistes pour mieux comprendre**

C'est le titre de l'article de Chantal Éthier et Catherine Crépeau qui a été publié dans le numéro du 10 mai de *L'Actualité médicale* (vol. 27, no 17, pages 12 et 13). L'AQEM a été autorisée à reproduire cet article que vous trouverez en annexe à ce numéro du *Ruban bleu*.

### **Take the chronic guessing out of chronic fatigue Dx**

Le second article est ainsi intitulé, ce qui signifie : En finir avec le jeu chronique de devinette qui entoure la diagnostic de syndrome de fatigue chronique. Paru dans le numéro du 30 avril 2006 (vol. 3, no 8) de *National Review of Medicine*, cet article est reproduit ci-après grâce à l'autorisation de l'éditrice, Mme Woodford.

#### **Take the chronic guessing out of chronic fatigue Dx**

##### **On y parle de...**

**La double motivation** de Dr Ellie Stein, organisatrice des conférences du Dr De Meirleir à Calgary (début d'avril dernier) à faire sortir l'EM/SFC de l'ombre : elle est une médecin (psychiatre) et elle-même atteinte d'EM/SFC. « Je comprends que les médecins n'aiment pas diagnostiquer quelque chose qu'ils ne peuvent pas voir. Comme patiente, je sais ce qu'on vit quand on n'arrive pas à obtenir de diagnostic. » [cf. *Dr Ellie Stein répond à nos questions*, p. 23]

**La controverse qui perdure** autour de l'EM/SFC, notamment dans l'univers de la psychiatrie. Par exemple, Dr Harvey Moldofsy, psychiatre et spécialiste du sommeil, qui s'intéresse au SFC, dit que le principal problème est que les symptômes du SFC sont subjectifs et très courants ; mais il continue d'utiliser la définition du SFC selon Fukuda – définition des CDC, adoptée jusqu'à récemment par le Collège des médecins (cf. p. 10), définition qui est assez floue et peut englober des cas très diversifiés.

**L'utilisation encore généralisée de la définition de Fukuda** malgré la publication du consensus canadien en 2003. L'Overview récemment produit vise à donner aux médecins un instrument plus accessible, et à mieux faire connaître la définition clinique du consensus qui, selon Dr De Meirleir et Dr Stein, est plus solidement fondée sur le plan scientifique et sur le plan clinique. « La première vraie définition pour les cliniciens », dit Dr Stein.

**L'utilité des tests employés par le Dr De Meirleir** pour préciser le diagnostic et pour orienter les traitements (cf. p. 16 de ce numéro du *Ruban bleu* pour des précisions). « (...) cela donne aux médecins quelque chose d'objectif et ça fait une énorme différence », dit Dr Stein qui souligne toutefois que le diagnostic doit reposer sur le jugement clinique. Elle ajoute que les médecins en savent encore beaucoup trop peu sur cette maladie.

## Take the chronic guessing out of chronic fatigue Dx

Belgian expert brings his biomarker test to Canadian docs

Jennifer Laliberté  
*National Review of Medicine* [30 avril 2006]

Dr Ellie Stein is on a mission. The Calgary psychiatrist and chronic fatigue syndrome (CFS) sufferer is determined to drag "yuppie flu" out of the shadows — and she's enlisted one of the world's leading CFS experts to help her do it.

Belgian clinician and researcher Dr Kenny De Meirleir has treated over 13,000 CFS patients at his Brussels clinic and published over 500 peer-reviewed papers on the subject. But what caught Dr Stein's attention was his work that confirmed that RNase L — an important enzyme in the innate immune system's fight against viruses and other intracellular pathogens — is abnormally spliced and overactive in CFS patients. Based on this, Dr De Meirleir has developed a panel of four tests he says can help physicians not only diagnose CFS, but also determine the appropriate treatment plan. "Biological markers have now been identified, and tests can be conducted to support a diagnosis," says Dr Stein.

Dr De Meirleir's work is largely unknown in North America, so Dr Stein invited him to conduct a workshop for Calgary physicians in early April; sessions in Montreal and Quebec City were added as well. He was glad to accept. "This is a topic that a lot of big journals are trying to avoid because it's still controversial," says Dr De Meirleir. "You have to create awareness and take your science on the road."

### Meet your marker

Researchers from Temple University in Philadelphia first identified an abnormal protein — a smaller version of the RNase L enzyme — in a subset of CSF patients in 1995. Five years later, Dr De Meirleir independently confirmed this group's findings, concluding that the appearance of the abnormal 37 kDa protein resulted from the cleavage of the normal 80 kDa enzyme. The resulting fragment was found to be three to six times more active than usual, destroying not only its natural target — viral RNA — but also cellular mRNA, preventing cells from producing the proteins needed to function normally and leading to widespread cell death.

"The 37 kDa RNase L is present in over 90% of CFS patients and less than 5% of healthy controls," explains Dr Stein. This makes it a great candidate for a biological marker. What's more, four independent research groups have confirmed that the fragment isn't found in patients with fibromyalgia or primary depression, the two conditions most often confused with CFS. With this and many years of research into CFS's underlying cellular mechanisms under his belt, Dr De Meirleir has developed a panel of tests for CFS. His Belgian lab has recently opened its first North American branch in Nevada, where the standard diagnostic tests — 37 kDa RNase L levels, RNase L

function, and two others — can be sent and analysed for \$1,000. "Even if the test doesn't turn out to be the be all and end all, it gives doctors something objective and that makes a huge difference," says Dr Stein. But she says the basis of the diagnosis should still lie in clinical judgement. "By and large," she says, "physicians still don't know nearly enough about the disease."

### Diagnosis dilemma

Dr Stein is uniquely positioned to understand the challenge the disease presents to both patients and to their treating physicians. "I'm classically trained, so I understand that physicians don't like to diagnose something they can't see," says Dr Stein. "But as a patient, I know what it's like not to get any diagnosis at all."

"The key problem is that the symptoms are subjective," notes Dr Harvey Moldofsky, a psychiatrist and sleep specialist at University of Toronto who has an interest in CFS. Slow recovery after exercise or exertion is a CFS hallmark, but muscle weakness, pain, sleep disturbances, intestinal irregularities, neurocognitive difficulties and of course, fatigue, are also common.

In 2001, Health Canada commissioned an 11-member international expert panel — which included Dr De Meirleir — to develop CFS diagnosis and treatment guidelines. But despite the excellent reviews the resulting Canadian Consensus Document (CCD) received from international CFS experts, its publication in the obscure *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* in 2003 went largely unnoticed. So two of the original authors pared the lengthy document down to 20 pages, available at [www.mefmaction.net](http://www.mefmaction.net), which they hope will be more accessible to the busy physician.

Dr Moldofsky remains cautiously sceptical about the CCD. "I really don't know who's using [the document]," he says. "Physicians are very cautious about applying these labels, and rightly so." He says he relies on an earlier definition of CFS published by Fukuda et al in the *Annals of Internal Medicine* in 1994.

He's in good company: the Fukuda definition remains the most widely used in the world, which doesn't sit too well with Dr De Meirleir and Dr Stein. "The Fukuda criteria isn't scientifically based," he argues. "Thirty people in a room agreed on which symptoms should make it into the definition." Dr Moldofsky says you could say the same for the newer Consensus document. "The Canadian criteria are just based on the consensus of a committee, and there's a weakness in consensus," he says.

Dr Stein disagrees that the new criteria fell into this age-old trap. "The Canadian document takes into account 10 more years of research," she says. "And though it is consensus-based, every recommendation has a literature reference." She says the other big difference between the two criteria is that the people who contributed to the Fukuda definition were researchers who'd never actually seen a patient with CFS. "The 11 members of the Canadian panel have collectively treated 25,000 patients," she says. "This is the first true definition of CFS for clinicians." ♦

## Dr Ellie Stein répond à nos questions

FM-CFS Canada a eu une **excellente idée ! Thanks !**

Pour permettre un lien plus étroit entre les chercheurs, les professionnels de la santé et les patients, vous pouvez, grâce à la magie d'Internet, poser des questions directement à des experts du SFC. La première experte du SFC en ligne (et la seule pour le moment) : Dr Eleonore Stein, celle-là même qui a organisé la venue du Dr De Meirleir à Calgary. Psychiatre pour enfants et adolescents, elle consacre depuis 2001 son temps aux gens souffrant du SFC. Atteinte elle-même, elle allie son expérience personnelle de la maladie à des années de recherche et de rencontres avec des experts.

Périodiquement, Dr Stein répondra aux questions répertoriées sur le site. Pour respecter la loi et l'éthique de la pratique médicale, il faut vous limiter à des **questions d'intérêt général** et non de l'ordre de la consultation personnelle.

Pour poser une question, il suffit de l'envoyer, par courriel à : [update@fm-cfs.ca](mailto:update@fm-cfs.ca) en indiquant comme objet "Q&A" (pour « Questions and Answers »). La question doit être courte. Au besoin, nous pouvons la traduire en anglais pour vous.

**Great new opportunity !** You can now talk directly with an expert on the web. Dr Eleonore Stein will answer your questions sent to [update@fm-cfs.ca](mailto:update@fm-cfs.ca) (inscribe 'Q&A' as the subject). To know more, go to : [www.fm-cfs.ca/QAStein.html](http://www.fm-cfs.ca/QAStein.html).

You may also take a look at the **Guidelines for Psychiatrists** written by Dr Stein, at [www.fm-cfs.ca/Psychiatry-overview.pdf](http://www.fm-cfs.ca/Psychiatry-overview.pdf).

**À noter** – Dr Stein est l'auteure d'un guide sur le SFC pour les psychiatres : d'une part pour faire la distinction entre SFC et troubles psychiatriques et, d'autre part, pour comprendre les émotions, l'anxiété et la dépression qui peuvent accompagner le SFC.



Document accessible **en anglais** sur Internet à l'adresse suivante : [www.fm-cfs.ca/Psychiatry-overview.pdf](http://www.fm-cfs.ca/Psychiatry-overview.pdf).

## Mise en garde

Vient de sortir en librairie le livre du naturopathe Mario Chaput : *Les solutions naturelles à la fibromyalgie et au syndrome de fatigue chronique*. Titre attirant pour des PAEM qui cherchent des avenues accessibles pour soulager leurs symptômes. Sans préjuger de la valeur de la naturopathie pour soulager les PAEM ni de la qualité de la pratique de M. Chaput, force nous est de constater des problèmes non négligeables avec cet ouvrage. D'une part, alors qu'il est dit sur la couverture arrière que « ce livre fait le point sur les plus récentes recherches portant sur ces maladies » et, dans la préface, que l'ouvrage fait appel « aux références scientifiques les plus actuelles », 76 des 86 références datent d'avant 2000, et les 8 documents (huit seulement) portant spécifiquement sur le SFC datent de 1985 à 1995 (de 10 à 20 ans). Il n'y a là rien de récent ! Et pourtant la recherche sur le SFC a été très riche ces dernières années. D'autre part, tout au long de l'ouvrage, persiste la confusion entre « fatigue chronique » et « syndrome de fatigue chronique ». De fait, il apparaît que l'ouvrage porte bien davantage sur la fibromyalgie que sur le SFC, comme le dénote notamment la préface où il est question uniquement de la fibromyalgie, de « la » maladie, de « cette » maladie.

## Trois tables de sensibilisation

Cette année encore, les bénévoles de la région Québec ont organisé des tables de sensibilisation. Les 19, 20 et 21 juin, une table de sensibilisation a été dressée dans le hall de trois établissements publics de Québec : Édifice Bell, ministère de la Santé et des Services sociaux et Société de l'assurance automobile.

Ces tables de sensibilisation ont permis de diffuser de l'information et de sensibiliser la population par l'exposition de documentation, la distribution de plus de 200 dépliants de l'AQEM et des conversations entre les animateurs des tables et les passants. De plus, des revenus nets d'environ 250 \$ ont été obtenus de la vente de différents objets : petits sacs de fruits et noix, épinglettes et autres objets au logo de l'AQEM.

L'AQEM doit une fière chandelle à la douzaine de bénévoles, PAEM et non PAEM, qui ont contribué à l'organisation et l'animation de ces trois tables, le tout sous la coordination de Micheline Matte, directrice de la Section Québec de l'AQEM.

**À propos...** Une bénévole de la Région Québec nous a écrit en ces termes à propos de Micheline, qui n'est pas elle-même atteinte d'EM/SFC mais qui s'est prise de solidarité pour notre cause : « Micheline est une collaboratrice d'une valeur inestimable qui est vite devenue indispensable tant par son immense générosité que par son leadership, son acharnement au travail, son sens de la diplomatie et sa grande expérience de la vie ». Si vous connaissez une non PAEM de votre entourage qui pourrait se prendre ainsi d'affection pour les PAEM et l'AQEM, ne vous gênez pas pour nous en informer. Il nous faut une personne de ce calibre pour la région de Montréal... entre autres.

Voici deux photos donnant une idée de la bonne humeur qui régnait dans les équipes de bénévoles malgré l'effort à consentir. Un gros merci à toutes les personnes qui ont contribué au succès de ces activités !



Florence Létourneau [PAEM], Micheline Matte, Sylvie Chassé [DG] à la Société de l'assurance automobile du Québec



Martine Vézina [PAEM] et Martin Bell [PAEM]  
au ministère de la Santé et des Services Sociaux

### Dans votre région ?

Une table de sensibilisation, c'est un bon moyen de donner plus de visibilité à l'EM/SFC et à l'AQEM dans votre région. Si vous en organisez une l'automne prochain, vous pourrez y vendre des billets de tirage pour des prix alléchants (cf. *Info AQEM*).

Pour l'organisation d'une telle activité, vous pouvez avoir le soutien de la nouvelle directrice générale de l'AQEM, Sylvie Chassé, qui pourra aussi vous mettre en contact avec des bénévoles ayant l'expérience de ce genre d'événements.

### Deux entrevues radiophoniques

*Le hasard sert l'esprit qui s'y est préparé*, disait Pascal, mathématicien, physicien et philosophe. Il semble que ça marche aussi pour la présence dans les médias.

Ce printemps, grâce à leurs réflexes rapides, la vice-présidente et la présidente ont profité des hasards de la vie – la première par un contact professionnel, la seconde à l'occasion d'une conversation avec un jeune homme rencontré dans une auberge – pour obtenir deux entrevues à la radio. Le 3 mai, une capsule de vulgarisation scientifique de 5-6 minutes dans une émission de fin d'après-midi à la radio CJOI-FM dans la région de Rimouski. Le 12 mai, Journée internationale du syndrome de fatigue chronique, une entrevue d'une douzaine de minutes à Radio Galilée, diffusée dans trois régions : Québec, Beauce et Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Les deux entrevues pourront être entendues sur notre nouveau site Internet. ♦

## Un nouveau site Internet pour l'AQEM

Le nouveau site de l'AQEM mis en onde en mars, dans la période d'invitation aux conférences, avait un contenu très réduit. Par manque de ressources financières pour engager un informaticien, nous n'avons pas pu étoffer le site dans les semaines suivant les conférences. Il nous a fallu attendre de trouver un collaborateur bénévole. C'est fait ! Un informaticien non PAEM, ami d'un membre du conseil, a accepté de faire ce travail pour nous rendre service. Il s'attaquera à la tâche cet été.

Selon le plan actuel, le site contiendra les éléments suivants : mission et objectifs de l'AQEM ; état de la situation sur l'EM/SFC ; événements récents ; nos services ; devenir membre et nous soutenir ; documentation et liens utiles (beaucoup, beaucoup) ; salle de presse et relations publiques. ♦

**Le Ruban bleu** est publié 3 ou 4 fois par année. L'abonnement est inclus dans la cotisation annuelle des membres mais on peut aussi s'abonner simplement à la revue, en version imprimée (envoi postal) ou en format PDF (envoi électronique).

Tous les **droits de reproduction** sont réservés à l'AQEM. Nous accordons aux **organismes sans but lucratif** l'autorisation de reproduction et de publication des articles parus dans notre revue (ceux de première publication, pas les traductions ni les emprunts) **à condition que l'AQEM en soit informée à l'avance**, que la source et l'auteur soient clairement indiqués et que les articles soient reproduits dans leur entier. Pour toute autre situation, il faut **obtenir préalablement l'autorisation écrite de l'AQEM**.

**Toutes les informations transmises dans *Le Ruban bleu* le sont à titre informatif uniquement. L'AQEM et ses collaborateurs n'assument aucune responsabilité quant aux démarches que cela pourrait vous inspirer.**

**Collaborateurs** pour ce numéro (auteurs, rédacteurs, sources) : Marie-France Barry ; Sylvie Chassé ; Cécile D'Amour ; Jacques Dion ; Jean-Marie Doré ; Chantal Éthier et Catherine Crépeau (article de *L'Actualité médicale* donné en annexe) ; Jennifer Laliberté (article repris de *National Review of Medicine*) ; Johanne Lévelillé ; Terry Teachout (extraits article sur Keith Jarrett), une membre (anonyme) de l'AQEM  
**Révision linguistique** : Jacques Dion

**Pour soumettre une proposition pour le prochain numéro**, faites-nous parvenir votre texte ou suggestion (idéalement par courriel) d'ici le 1<sup>er</sup> septembre 2006.

Bibliothèque nationale du Canada - ISSN 1709-7045

## À tous et toutes : le meilleur été possible !

Du beau temps, pas trop chaud ni trop humide.  
Des activités sociales agréables et bien dosées.  
De petites et grandes beautés de la nature.  
Des symptômes qui se laisseront oublier par moments pour vous permettre de vous la couler douce...

### Pour après l'été, n'oubliez pas

Si on veut que les choses avancent, il faut trouver plus de bénévoles et plus d'argent.