

## 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).

## 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 !*