

Texte proposé pour la section Libre-Opinion du journal *Le Devoir*, du 12 mai 2006
N'a pas été publié

Vivement que ça change !

Cécile D'Amour, atteinte d'EM/SFC, présidente de l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM)
Jacques Dion, secrétaire de la Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique

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 être 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 inexplicée 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 deux des trois 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 : « // [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 : « 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 génétiques s'accumulent. 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 d'un 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 aux 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.