

Activités d'avril 2006 sur l'EM/SFC
offertes aux professionnels de la santé du Québec
par la Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique

Complément au formulaire de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
pour la demande de crédits de formation continue
(Demande qui a reçu une réponse positive)

Introduction

La Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique (voir dépliant ci-joint) veut identifier des chercheurs, médecins et professeurs intéressés à collaborer à la création d'un groupe d'intérêt et d'un programme de recherche sur l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (**EM/SFC**) au Québec. Pour ce faire, il est utile de mieux faire connaître l'EM/SFC, qui se différencie de la fatigue chronique inhérente à d'autres pathologies ou résultant de facteurs psychosociaux et est également différente de la fatigue chronique iatrogène.

C'est dans ce contexte que nous avons pensé offrir aux professionnels et chercheurs du domaine de la santé l'occasion de :

- mieux connaître le « consensus canadien » de 2003 – élaboré par 11 experts de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique et basé sur plus de 200 références scientifiques – qui définit plus spécifiquement l'EM/SFC, et donne des lignes directrices pour le diagnostic ainsi que pour le suivi des patients et l'amélioration de leur état de santé ;
- profiter de la vaste expérience de l'un des experts les plus reconnus sur l'EM/SFC, Dr Kenny L. De Meirleir de Belgique.

Quand nous avons appris que Dr De Meirleir donnait, le 1^{er} avril à Calgary, un « workshop » pour les professionnels de la santé, nous avons voulu offrir la même activité, en français, aux professionnels du Québec. À noter : le « workshop » de Calgary donne droit à des crédits de formation continue (pour plus d'info, contacter Dr Eleanor Stein, au (403) 287-9941).

Comme le territoire du Québec est grand, pour favoriser au maximum la participation, nous avons décidé d'organiser deux activités : une conférence à Montréal, un soir de semaine, et une combinaison conférence/atelier à Québec, un samedi.

Voici des précisions sur les activités pour lesquelles nous demandons l'attribution de crédits de formation continue pour les médecins omnipraticiens.

Besoins des professionnels de la santé

Les besoins d'information et de formation sur l'EM/SFC varient d'un professionnel à l'autre, selon l'expérience que chacun a pu avoir de cette pathologie dans sa pratique et selon les efforts personnels qu'il a consentis pour s'informer, se tenir à jour et développer son expertise.

On a toutes les raisons de croire que, dans l'ensemble, les besoins sont grands, si on se fie à ce qui suit :

- Les résultats de trois enquêtes récentes menées au Canada et en Grande-Bretagne :
 - Il y a quelques années, le National ME/FM Action Network (un organisme sans but lucratif auquel les patients se référaient pour demander les coordonnées de médecins connaissant bien l'EM/SFC) a envoyé un questionnaire à des médecins à travers tout le Canada pour leur demander ce qui pourrait les aider dans leur travail avec les patients.

Les médecins ont répondu qu'une définition clinique était de première importance ainsi que des protocoles de diagnostic et de traitement. C'est à la suite de cette enquête que la démarche d'élaboration du « consensus canadien » a été enclenchée. (voir l'*Overview*, ci-joint, page iv, pour les auteurs du consensus et la démarche d'élaboration).

- Selon une étude parue dans le numéro du 4 juin 2004 du *British Medical Journal* (vol. 328, no 7452), les personnes qui sont atteintes du syndrome de fatigue chronique seraient souvent traitées de manière insatisfaisante. Il ressort également des discussions avec 46 médecins de famille de Grande-Bretagne que les médecins ont tendance à attribuer aux patients qui sont atteints de fatigue chronique certains traits peu flatteurs et plutôt stéréotypés.
- Une récente étude britannique a été menée par questionnaire auprès de 811 médecins omnipraticiens, avec un taux de réponse de 77 %. Bien que 72 % des répondants reconnaissent l'EM/SFC comme une entité clinique « reconnaissable », 48 % d'entre eux ne sont pas confiants de pouvoir poser le diagnostic et 41 % ne sont pas confiants de pouvoir établir un traitement (Bowen, J., Pheby, D., Charlett, A., & McNulty, C. (2005) *Chronic Fatigue Syndrome: a survey of GPs' attitudes and knowledge. Fam. Pract.*, 22, 389-393). En l'absence d'étude similaire au Canada et au Québec, on peut supposer que les résultats seraient semblables.
- La présence de données caduques dans l'information véhiculée par des organismes du domaine de la santé auxquels les médecins croient pouvoir se fier. Par exemple : sur le site de l'Actualité médicale, il est écrit : « [le SFC] touche généralement de jeunes adultes « performants » ou des professionnels qui accordent beaucoup d'importance à leur carrière, plus particulièrement des personnes célibataires très instruites âgées de 25 à 40 ans. Particulièrement prévalent chez les jeunes professionnels ambitieux... » ; pourtant plusieurs recherches épidémiologiques sérieuses ont démolé cette conception du SFC depuis pas mal de temps.
- Le fait que les lignes directrices sur le syndrome de fatigue chronique offertes présentement aux omnipraticiens par le Collège des médecins datent de 1998 et ne tiennent donc pas compte d'importantes avancées qu'a faites la recherche depuis quelques années.
- Le fait que le guide de la Régie des rentes du Québec pour aider le médecin traitant à décrire les incapacités et les déficiences des patients, dans le contexte d'une demande de rente d'invalidité, date de 2001 et ne contient pas de lignes directrices pour le syndrome de fatigue chronique.
- Le contenu des commentaires que l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique reçoit de plusieurs centaines de personnes chaque année :
 - Les personnes qui présentent un tableau de symptômes ressemblant à l'EM/SFC ont de la difficulté à trouver un médecin qui se sente compétent pour procéder à la démarche d'investigation permettant de conclure à la présence ou non de l'EM/SFC.
 - Lorsque le diagnostic a été posé (généralement par un médecin spécialiste et le plus souvent en utilisant l'appellation SFC plutôt que EM ou EM/SFC), les patients gardent souvent un doute quant à la fiabilité du diagnostic, doute qui provient souvent du fait que leur médecin de famille semble lui(elle)-même garder un doute.
 - Lorsque le diagnostic a été posé, plusieurs patients ont l'impression de ne pas recevoir le suivi, le soutien, les recommandations qui leur permettraient d'améliorer leur état : bon nombre de médecins disent qu'il n'y a rien à faire, ou se contentent de quelques recommandations générales, ou suggèrent au patient de contacter l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (c'est utile, mais ça ne peut en aucun cas remplacer le soutien d'un médecin envers son patient) ; d'autres médecins proposent des essais de médicaments mais le patient a l'impression que le médecin y va un peu à l'aveuglette.

Éléments de contexte, pour mieux comprendre l'origine des besoins et l'importance d'y répondre

1. La plupart des médecins en exercice ont été formés avant que l'EM et le SFC ne soient reconnus : en 1988, par les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) américains ; en 1993 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).
2. Le syndrome de fatigue post-virale et l'encéphalomyélite myalgique bénigne sont des maladies organiques reconnues, inscrites par l'OMS parmi les maladies neurologiques : G93.3 dans la Classification internationale des maladies (CIM-10).
3. Depuis une vingtaines d'années, l'EM/SFC fait l'objet de nombreuses recherches et plusieurs mécanismes complexes sont progressivement mis au jour ; cela demande donc un effort pour se tenir à jour (ce qui n'est pas facile, compte tenu de la lourde charge de travail des médecins du Québec).
4. L'EM/SFC a fait l'objet de *Lignes directrices* publiées par le Collège des médecins du Québec en juin 1998 mais celles-ci n'ont pas été mises à jour depuis.
5. Un comité d'experts mis sur pied par Santé Canada a publié en 2003 une définition clinique de l'EM/SFC ainsi que des protocoles de diagnostic et de traitement, accompagnés d'un survol des résultats de la recherche. Ce document qui pourrait être très utile aux omnipraticiens demeure très peu connu d'eux, d'après les échos que nous avons de la part de médecins et de patients.
6. Si on suppose pour le Québec une prévalence comparable à celle pour les États-Unis (cf. note à la fin du texte, en page 5), l'EM/SFC affecterait environ 30 000 personnes au Québec ce qui signifie qu'un grand nombre de médecins de famille et de spécialistes sont sollicités pour assurer le diagnostic et le suivi.
7. Au premier abord, l'EM/SFC est déroutante pour tout le monde – la personne atteinte, ses proches, les médecins, les autres professionnels de la santé, les employeurs – parce qu'elle comporte une foule de symptômes apparemment disparates, relevant de plusieurs systèmes (immunitaire, neurologique, endocrinien) et dont certains peuvent se retrouver dans diverses autres maladies (y compris des maladies psychiatriques).
8. Les omnipraticiens ayant une lourde charge de travail, bon nombre n'ont pas eu l'occasion de suivre les publications récentes sur le sujet (sinon parfois par le biais de leurs patients, ce qui place le médecin dans une situation délicate). Dans ces circonstances, il est vraisemblable que plusieurs ne se sentent pas compétents pour poser le diagnostic, ne savent pas trop à quelles spécialités médicales faire appel pour y voir plus clair, ne savent pas trop quoi faire et comment se comporter pour aider leurs patients à améliorer leur état.
9. L'EM/SFC est encore objet de controverse, bon nombre de médecins la considérant comme un trouble psychiatrique (dépression atypique, trouble de somatisation) ou encore comme une sorte de diagnostic « fourre-tout » où classer tous les cas de fatigue chronique auxquels ils ne trouvent pas d'explication.

Pratiquement tous les articles publiés sur le sujet soulignent dans leur introduction cet élément de controverse. Cette controverse résulte de plusieurs facteurs relevant des conceptions ou des méthodes.

- Il y a certains biais et préjugés des médecins et chercheurs, biais et préjugés résultant en bonne partie d'une méconnaissance des mécanismes biochimiques qui sont révélés par des recherches récentes.
- Certaines inconsistances (voire contradictions) dans les résultats des recherches résultent de la grande variation existant dans les échantillons de sujets, en bonne partie parce que la pathologie est encore définie de façon relativement floue : parce que peu de tests diagnostiques spécifiques sont utilisés et parce que la définition la plus couramment utilisée est trop vague (Fukuda, 1994).

En conséquence des facteurs 7, 8 et 9 évoqués ci-dessus :

- la plupart des personnes atteintes d'EM/SFC doivent passer de médecin en médecin, et de tests en tests (parfois de façon un peu aléatoire), pendant une assez longue période, avant d'obtenir le diagnostic juste – cette longue démarche entraîne souvent de la confusion et de l'inquiétude chez le patient ce qui n'améliore pas le pronostic, au contraire ;
- les rares médecins spécialistes qui ont développé une expertise sur l'EM/SFC sont débordés et leurs listes d'attentes sont très longues ou sont fermées ;
- certaines personnes souffrant de « fatigue chronique » (iatrogène, reliée à une autre pathologie ou résultant de facteurs psychosociaux) reçoivent à tort le diagnostic de « syndrome de fatigue chronique » ;
- certaines personnes atteintes d'EM/SFC reçoivent à tort un diagnostic psychiatrique ou le diagnostic de fibromyalgie ; en conséquence, ils peuvent se voir prescrire des traitements qui ne sont pas appropriés et se voir refuser la reconnaissance de leurs incapacités (ce qui peut avoir de sérieuses conséquences socioéconomiques qui génèrent du stress qui, à son tour, peut détériorer l'état de santé du patient).

Pour résoudre ces différents problèmes, il faut :

- A. faire progresser la recherche, pour mieux objectiver et comprendre la physiopathologie de l'EM/SFC et identifier des tests diagnostiques spécifiques ;
- B. dès maintenant, adopter une définition clinique et un processus de diagnostic qui cernent le plus spécifiquement possible l'EM/SFC et réduisent donc le plus possible les risques de commettre les deux types d'erreurs de diagnostic (faux positif, faux négatif) – la définition clinique du « consensus canadien » de 2003 apparaît à de nombreux experts être la plus adéquate à l'heure actuelle (cf. en annexe, les commentaires sur le consensus canadien).
- C. instrumenter et perfectionner les médecins pour que le diagnostic puisse être posé **plus rapidement** et les traitements enclenchés sans tarder, ce qui semble améliorer le pronostic.

Les activités des 4 et 8 avril sont des contributions aux démarches B et C . En marge du volet perfectionnement de ces activités, il pourra y avoir des contacts entre médecins et chercheurs intéressés à former un groupe d'intérêt pour faire progresser la recherche.

À noter :

- À notre connaissance, la parution du « consensus canadien » n'a pas été annoncée largement aux médecins par les associations, corporations professionnels ou autres organismes du milieu de la santé au Québec. L'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique a diffusé la nouvelle dans la mesure de ses moyens mais elle a vraisemblablement rejoint seulement un petit nombre de professionnels de la santé et des services sociaux. Il est donc probable et pas étonnant que la plupart des médecins n'aient pas lu ce document ou même n'en connaissent pas l'existence.
- À notre connaissance, il n'y a pas eu au Québec d'activités de formation médicale continue qui offre aux professionnels l'occasion de s'approprier le « consensus canadien ». Chose certaine, les activités que nous offrons sont les premières qui se tiennent sous la direction d'un des auteurs du document.
- Avant de décider d'offrir une activité de formation continue animée par Dr De Meirleir, une délégation de notre Fondation est allée le rencontrer en Belgique et a expérimenté le processus de diagnostic sur un cas de personne atteinte d'EM/SFC.

Objectifs éducatifs de l'activité de formation continue

Lors de l'activité de 3 heures qui se tiendra à Montréal, les participants auront l'occasion de :

1. développer une meilleure compréhension des anomalies physiopathologiques inhérentes à l'EM/SFC, et des patterns de signes et symptômes qui en résultent ;
2. apprendre à utiliser le « consensus canadien » sur le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC ;
3. se familiariser avec des avenues et des résultats importants de la recherche sur l'EM/SFC.

Lors de l'activité de 6 heures qui se tiendra dans la région de Québec, les participants auront l'occasion de :

1. développer une meilleure compréhension des anomalies physiopathologiques inhérentes à l'EM/SFC, et des patterns de signes et symptômes qui en résultent ;
2. apprendre à utiliser le « consensus canadien » sur le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC ;
3. se familiariser avec des avenues et des résultats importants de la recherche sur l'EM/SFC.
4. développer leur habileté à effectuer le processus diagnostique auprès d'un patient présentant un tableau de symptômes suggérant l'EM/SFC ;
5. développer leur habileté à élaborer un plan de traitement (basé sur le profil clinique du patient atteint d'EM/SFC et sur des résultats de tests) et à assurer un suivi continu de l'état du patient.

Note concernant la prévalence

Prévalence vraisemblable du SFC au Québec : de l'ordre de 420 sur 100 000 puisque la prévalence estimée pour les États-Unis est, selon une des études épidémiologiques les plus crédibles, de 422 par 100 000 (L.A. Jason et ses collègues de l'Université De Paul de Chicago, *Arc. Int. Med.* 1999 ; 159 (18) ; p. 2129-2137).

Avec une prévalence de 420 sur 100 000 et une population du Québec de 7 494 000, selon Statistiques Canada, on obtient un nombre de 31 475.

Selon d'autres études, la prévalence est encore plus forte, jusqu'à 740 pour 100 000.

Cf. l'introduction de l'ouvrage *Chronic Fatigue Syndrome – A Biological Approach* (Edited by Patrick Englebienne et Kenny DeMeirleir, CRC Press, 2002, 291 pages). On y dit aussi que le SFC est de plus en plus fréquent.

Plan de l'activité de formation tenue à Montréal

30 min.	17h30 – 18 h	Accueil – buffet
10 min.	18h -18h10	Introduction <ul style="list-style-type: none"> ▪ Perspectives historiques et épistémologiques ▪ Risques inhérents aux deux types d'erreur de diagnostic ▪ Situation au Québec et objectifs de la rencontre
1 h 20 min.	18h10 – 19h30	Les lignes directrices du consensus canadien sur le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC * – Exposé suivi d'une période de questions <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont-elles ? ▪ Comment les utiliser ? <p>* Le résumé officiel de 20 pages sera distribué ainsi qu'un document présentant des lignes directrices pour les psychiatres</p>
15 min.	19h30 – 19h45	Pause
75 min.	19h45 – 21h	Le point sur les recherches – Exposé suivi d'une période de questions
15 min.	21h - 21h15	Remarques de clôture
	21h 15	Questionnaire d'évaluation de l'activité

Plan de l'activité de formation tenue dans la région de Québec

30 min.	8h30 – 9h	Accueil
15 min.	9h – 9h15	<p>Bienvenue</p> <p>Mise en contexte – point de vue des organisateurs de l'activité</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Perspectives historiques et épistémologiques ▪ Risques inhérents aux deux types d'erreur de diagnostic ▪ Situation au Québec et objectifs de la rencontre
1 h 30 min.	9h15 – 10h45	<p>Les lignes directrices du consensus canadien sur le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC – Exposé suivi d'une période de questions [résumé officiel de 20 pages sera distribué]</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont-elles ? ▪ Comment les utiliser ?
15 min.	10h45 – 11h	Pause
1 h 30 min.	11h – 12h30	Le point sur les recherches – Exposé suivi d'une période de questions
60 min.	12h30 – 13h30	Dîner (fourni)
2 h	13h30 – 15h 30	<p>Algorithme pour poser le diagnostic et établir un plan de traitement – Exposé suivi d'une période de questions</p>
15 min.	15h30 – 15h45	Pause
45 min.	15h45 – 16h 30	Exemples de cas et discussion en petits groupes (les médecins participants sont invités à apporter les données sur des cas)
15 min.	16h30 à 16h45	Remarques de clôture
	16h45	Questionnaire d'évaluation de l'activité