

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 ^{er} envoi)	Personne responsable du CDMP	107
Centres hospitaliers (2 ^e 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
Envois régionaux	Bas-St-Laurent/Gaspésie	
Divers organismes	Envoi personnalisé ou non, selon les cas	94
TOTAL		1222

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.

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).