

## 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)

## Extraits des lettres envoyées par la Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique à des décideurs et organismes

En mars et avril 2006 en même temps que diffusion de l'Overview du Consensus canadien et invitation aux conférences de Dr De Meirleir

---

Il est probable qu'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. En effet, 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) pour lesquelles les modalités de 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.

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 possibilités de recours plus simples.

Même *s'il reste beaucoup à faire pour élucider l'EM/SFC*, mettre au point des traitements curatifs et ternir les médecins au courant de ces avancées, certaines avenues prometteuses s'ouvrent déjà.

- 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 sanguins (donc certains sont encore au stade expérimental), des tests neuropsychologiques ainsi que des techniques d'imagerie médicale 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.
- Les médecins et autres professionnels disposent d'un nouveau guide clinique pour orienter le suivi et les traitements des personnes atteintes : le *Consensus canadien*, publié en 2003, élaboré par un comité de 11 experts qui ont posé le diagnostic ou assuré le suivi pour plus de 20 000 patients.

Comme nous l'avons récemment écrit au Ministre de la Santé et des Services sociaux, il nous apparaît urgent d'améliorer la situation concernant l'EM/SFC. Et la recherche est au cœur de la solution. Les disciplines concernées sont nombreuses (immunologie, neurologie, neuropsychologie, endocrinologie, biologie moléculaire, réadaptation, etc.) ainsi que les types de recherches à mener : épidémiologiques, fondamentales (pour mieux comprendre la pathophysiologie, en lien avec d'autres conditions présentant des similitudes et des différences avec l'EM/SFC), validation des tests diagnostiques expérimentaux, mise au point de nouveaux tests, recherche-action sur les traitements et les modalités de réadaptation, etc. Il importe d'adopter une approche interdisciplinaire et multifactorielle.