

# Le Ruban bleu

Volume 14, numéro 1-2

automne 2006 / hiver 2007

Revue de l'AQEM sur l'EM/SFC :  
l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique

## Une mine de ressources

Fin mars 2007

Au début de 2003, le Consensus canadien sur l'EM/SFC était publié... et j'arrivais à la présidence de l'AQEM. En quatre ans, il en est passé de l'eau sous les ponts. En s'appuyant sur le travail fait par le passé, l'équipe de l'AQEM a travaillé fort pour faire reconnaître l'EM/SFC et soutenir les personnes atteintes, leurs proches et les professionnels qui les aident.

Au fil de ces efforts, nous avons recueilli de l'information et développé notre compréhension de l'EM/SFC (notamment en parlant avec les clients du service d'Info-référence), rédigé (ou traduit) et diffusé des documents d'information, analysé les enjeux, collaboré avec des chercheurs et des journalistes, donné des entrevues, mené des interventions auprès de responsables du système de santé, organisé des activités de collecte de fonds, offert des conférences, des ateliers et des groupes d'entraide, publié *Le Ruban bleu*, etc.

Il est maintenant possible de trouver sur le site de l'AQEM – [www.aqem.org](http://www.aqem.org) – une grande partie des résultats de ce travail. Et le site s'enrichira au fil des mois et des années.

Avec ce site, les personnes atteintes – qu'elles soient membre de l'AQEM ou non, qu'elles soient en recherche de diagnostic ou aient un diagnostic confirmé – pourront avoir accès à cette mine de ressources. Celles-ci sont aussi à portée de main (et de souris !) pour tout proche d'une personne atteinte, tout professionnel concerné et... tout bénévole – actuel ou futur – de l'AQEM, favorisant ainsi la pérennité de notre association.

Pour faciliter la découverte de notre nouveau site : voici son contenu. Tous les éléments présentés **en caractère gras et soulignés** donnent accès, sur le site, à un document ou un lien avec un autre site. Plusieurs de ces documents ont été (ou seront) inclus dans *Le Ruban bleu*.


Profitez bien de toutes ces ressources !... et faites-en profiter vos proches et les professionnels auxquels vous faites appel.

Cécile D'Amour, présidente de l'AQEM

## Sommaire

<b>Page d'accueil du site de l'AQEM</b>	<b>2</b>
<b>L'EM/SFC</b>	<b>4</b>
De quoi s'agit-il ?	4
Qui est atteint ?	6
Enjeux pour le Québec et nos demandes	7
Lignes directrices (diagnostic et traitement)	
• chez les adultes	7
• chez les ados et les enfants	8
La recherche	8
Des témoignages	9
La Journée internationale et le ruban bleu	9
<b>Quoi faire ?</b>	<b>9</b>
<b>L'AQEM</b>	<b>10</b>
Mission	10
Types d'intervention et réalisations	10
Code d'éthique et principales valeurs	11
Logo	11
<b>Services et activités</b>	<b>12</b>
Service d'Info-référence	12
<i>Le Ruban bleu</i>	13
Conférences et colloques grand public	13
Documentation à vendre	14
Réseaux de contact	14
Groupes d'entraide	14
Autres activités régionales	15
<b>Visibilité et interventions politiques</b>	<b>16</b>
Visibilité par nos propres moyens	16
Médias grand public – nos collaborations	16
Info/perfectionnement de professionnels	17
Interventions politiques	17
<b>Devenir membre de l'AQEM</b>	<b>18</b>
<b>Nous soutenir</b>	<b>18</b>
<b>FAQ – Foire aux questions</b>	<b>20</b>

## Page d'accueil du site [www.aqem.org](http://www.aqem.org)

<p><b>Vous en avez plus qu'assez ?</b></p> <p>Face à l'encéphalomyélite myalgique plus connue au Québec sous le nom « syndrome de fatigue chronique »</p> <p><b>L'AQEM peut vous aider</b></p>  <p>Pour en savoir plus sur l'EM/SFC ou sur l'AQEM : (514) 369-1689 ou, sans frais, 1 877 369-1689</p> <p>Pour toute question administrative : (514) 369-0386</p> <p>7400, boul. Les Galeries d'Anjou bureau 410 Anjou (Québec) H1M 3M2 Courriel: <a href="mailto:aqem@spg.qc.ca">aqem@spg.qc.ca</a></p> <p><u>Dépliant de l'AQEM</u></p>	Accueil	<b>L'EM/SFC</b>	<b>Quoi faire</b>	<b>FAQ</b> Foire aux questions
	<b>L'AQEM</b>	<b>Services et activités</b>	<b>Visibilité et interventions politiques</b>	Devenir membre / Nous soutenir

### Bienvenue sur le site de l'AQEM !

Fondée en 1991, l'AQEM a pour mission de faire connaître et reconnaître l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (**EM/SFC**) et d'aider les personnes qui en sont atteintes ou qui sont en processus de diagnostic pour un tableau de symptômes similaire.

Nous répondons également à des demandes de la part de proches de personnes atteintes ainsi que de professionnels de la santé et des services sociaux, ou des milieux juridiques et syndicaux.

### \*\*\* Nouveautés \*\*\*

#### Pour la défense de notre cause :

**Lettre ouverte** du 19 mars 2007 :

L'affaire Medecina : médecine à deux vitesses... *scandaleux ?*

**Des milliers de Québécois ne connaissent que la 3<sup>e</sup> vitesse**

#### Pour soutenir l'AQEM de façon agréable :

- **Tournoi de golf**, le 2 juin au Club de golf Val-Neigette de Rimouski
- **Soirée dansante** avec orchestre, le 14 juin à Montréal
- Magnifiques **cartes de vœux**

Suite de la page d'accueil

#### Qualité et limites du service

Comme les autres services de l'AQEM, le site Internet répond à des critères de professionnalisme, notamment sur le plan de la rigueur et de la clarté de l'information fournie.

Cependant, les utilisateurs du site doivent toujours garder à l'esprit qu'il s'agit d'un **service communautaire d'entraide et non un service professionnel**.

La consultation du site ne saurait remplacer les services d'un professionnel de la santé ou des services sociaux ni ceux d'un conseiller juridique.

Dans ce contexte, **l'AQEM ne peut être tenue responsable** des démarches que quiconque pourrait entreprendre à la suite de la consultation du site ni, d'ailleurs, à la suite de son recours à l'un des autres services de l'AQEM.

#### Autorisation de reproduction et de diffusion

Dans un souci d'entraide – l'une des deux valeurs fondatrices de l'AQEM – la reproduction et la diffusion de l'information et des documents de ce site sont **non seulement autorisées mais encouragées**, à condition que la source soit mentionnée.

Les utilisateurs du site peuvent également adapter à leurs situation et besoins les instruments d'observation et de suivi qu'on y trouve.

Nous apprécions les marques de reconnaissance envers notre travail : messages de remerciements, information sur l'utilité que la documentation a pu avoir et à qui elle a été diffusée, dons pour nous soutenir financièrement.

Merci à ceux et celles qui nous signaleront des informations, documents et autres ressources pour enrichir le site ou le mettre à jour.

## L'état de la situation

La situation ayant trait à l'EM/SFC est très préoccupante.

Au Québec, de 30 000 à 90 000 personnes souffrent de cette pathologie invalidante. De ce nombre, plusieurs n'ont pas reçu ce diagnostic alors que d'autres le reçoivent par erreur. De plus, il est difficile pour les personnes atteintes d'obtenir un suivi et des traitements appropriés.

Même s'il reste beaucoup à faire pour élucider l'EM/SFC, des avenues prometteuses s'ouvrent à nous.

- Dorénavant, il est possible de poser un diagnostic plus fiable et de distinguer l'EM/SFC des troubles psychiatriques et de la fatigue chronique d'autres sources, ceci sur la base d'une nouvelle **définition clinique** de l'EM/SFC et de mécanismes biologiques récemment mis en lumière par la recherche.
- Les médecins et autres professionnels disposent maintenant d'un instrument précieux 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, Consensus canadien dont **le Collège des médecins du Québec appuie la mise en application** et dont il existe un résumé intitulé **Overview** (résumé qui sera bientôt disponible en français).
- L'AQEM fait régulièrement des **interventions** pour donner de la visibilité à l'EM/SFC, et pour informer et sensibiliser les décideurs du système de santé et de services sociaux, en vue d'obtenir une meilleure reconnaissance de l'EM/SFC, de meilleurs soins et des prestations plus équitables pour les personnes atteintes.

---

Dernière mise à jour : 03 avril 2007

## L'EM/SFC

L'EM/SFC – encéphalomyélite myaglique / syndrome de fatigue chronique  
 – est l'une des appellations utilisées pour désigner **un grave problème de santé qui touche des dizaines de milliers de personnes au Québec**  
 – l'estimation varie entre 30 000 et 90 000, selon les études.

Nombreuses sont les questions que se posent les personnes atteintes d'EM/SFC et leurs proches ainsi que les personnes en recherche de diagnostic pour un tableau similaire de symptômes.

### Contenu de cette page :

L'EM/SFC : de quoi s'agit-il ?

Qui est atteint ?

Enjeux pour le Québec et nos demandes

Lignes directrices pour le diagnostic et le traitement

- chez les adultes
- chez les adolescents et les enfants

La recherche

Des témoignages

La Journée internationale et le ruban bleu

Toutefois, il ne suffit pas de mieux connaître l'EM/SFC, il faut aussi savoir **quoi faire** pour obtenir le diagnostic, améliorer son état, faire reconnaître son invalidité, etc.

Pour des réponses aux questions les plus fréquentes sur ce qu'est l'EM/SFC et comment y faire face : **FAQ**... la foire aux questions.

### L'EM/SFC : de quoi s'agit-t-il ?

L'EM/SFC – encéphalomyélite myaglique / syndrome de fatigue chronique  
 – est l'une des appellations utilisées pour désigner **un grave problème de santé qui touche des dizaines de milliers de personnes au Québec**, l'estimation varie entre 30 000 et 90 000, selon les études.

Selon une foule de recherches effectuées depuis une dizaine d'années, il y a confirmation de l'existence d'une entité clinique distincte, à ne pas confondre avec la « fatigue chronique » ni avec des troubles psychiatriques ni (apparaît-il de plus en plus clairement) avec la fibromyalgie.

Les personnes atteintes souffrent d'une maladie :

- organique,
- multisystémique (affectant les systèmes immunitaire, neurologique et neuroendocrinien),
- comportant de nombreuses déficiences métaboliques,

ce qui entraîne pendant des mois et, souvent, pendant des années :

- un grand nombre de symptômes variés ;
- un état d'invalidité totale ou partielle :

*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). [cf. l'Overview du « Consensus canadien », p.3]*

L'appellation « syndrome de fatigue chronique »

- met l'accent sur un seul symptôme – la fatigue qui, pourtant, n'est pas une fatigue au sens habituel du terme – et néglige les autres ;
- contribue grandement à entretenir une incompréhension profonde de cette maladie invalidante.

En conséquence, des patients se voient attribuer un mauvais diagnostic, et refuser des soins et des services appropriés.

Pourtant, le « syndrome de fatigue chronique », c'est **bien plus que de la fatigue chronique**.

D'ailleurs, selon les pays et les moments de l'histoire, ce problème de santé a été désigné par des **appellations diverses** ayant pour plusieurs d'entre elles l'avantage de décrire le problème de façon plus large que simplement en faisant référence à la « fatigue chronique ». Par exemple, CFIDS (*Chronic Fatigue Immun Dysfunction Syndrome* ou Syndrome de fatigue chronique et de dysfonction immunitaire), EM (encéphalomyélite myalgique), maladie d'Islande, neuromyasthénie épidémique, neuromyasthénie postinfectieuse, polyomélite atypique, *Hospital Disease*, *Natural Killer Cells Syndrome*.

Le comité de onze experts mis sur pied par Santé Canada et ayant publié en 2003 ce qui est connu sous le nom de « Consensus canadien » a retenu l'appellation « encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique » (**EM/SFC**).

À l'AQEM, nous considérons que – pour l'instant – cette appellation et la définition clinique qui s'y rapporte constituent l'option la plus valable pour décrire et désigner le problème de santé qui nous affecte. Nous souhaitons ardemment que la recherche se poursuive pour mieux cerner ce type de **dysfonction neuro-immuno-endocrinienne** (et ses diverses variantes, s'il y a lieu) et qu'un nom plus approprié soit retenu.

La nécessité de changer d'appellation apparaît à d'autres que nous.

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 immédiatement l'appellation **neuroendocrineimmune dysfunction syndrome**, pour englober les quatre entités suivantes, en attendant que des critères diagnostiques plus spécifiques soient définis, validés et largement acceptés :

- l'encéphalomyélite myalgique (EM),
- le SFC (selon la définition de 1994 de **Fukuda et al.**, utilisée par les *Centers for Disease Control and Prevention*, des États-Unis),
- l'EM/SFC (telle que définie par le consensus canadien)
- ainsi que le syndrome de la guerre du Golfe.

**En français...**

Pour un résumé des **appellations et classifications** de l'Organisation mondiale de la santé, des *Centers for Disease Control and Prevention*, du Collège des médecins, etc. : **cliquez**.

Pour une **description vulgarisée** des symptômes et un **résumé de ce qu'on sait de l'EM/SFC** sur le plan scientifique, le plan clinique et le plan épidémiologique : **cliquez**.

Pour la **définition de l'EM/SFC pour les adultes**, selon le Consensus canadien (2003) : **cliquez**.

Pour la **définition pédiatrique de l'EM/SFC** (2006) : (**à venir**)

Pour la **définition du SFC** (syndrome de fatigue chronique) de Fukuda *et al.* (1994) encore utilisé par les *Centers for Disease Control and Prevention* (des Etats-Unis) : (**à venir**)

Pour la **définition de l'EM**, l'encéphalomyélite myalgique :

- selon Ramsay, définition opérationnalisée sous forme de critères par Dowsett *et al.* (1990) : les *Centers for Disease Control and Prevention* (des Etats-Unis) : (**à venir**)
- selon Dr Byron Hyde (The Nightingale Research Foundation [www.nightingale.ca], janvier 2007) : (**à venir**)

---

**Qui est atteint ?**

Pour la plupart entre 25 et 45 ans et de sexe féminin, les personnes atteintes du SFC proviennent de tous les groupes ethniques et milieux socioéconomiques. Nul n'est à l'abri, mais la prévalence est plus forte chez les **femmes** : entre 60 et 80 % des cas, selon les études.

**Adolescents et enfants** peuvent aussi être atteints.

En transposant pour le Québec, les résultats d'une des études américaines des plus sérieuses et qui estime la prévalence du SFC à environ 4 personnes sur mille (soit 0,4 %), 125 000 Canadiens seraient atteints du SFC, dont 30 000 Québécois.

Selon une **étude** publiée le 12 janvier 2007 par Statistiques Canada et intitulée « Symptômes physiques médicalement inexpliqués », la prévalence du SFC serait plutôt de l'ordre de 1,3 %, ce qui donnerait près de 400 000 Canadiens dont plus de 90 000 Québécois.

Les critères du Consensus canadien pour la définition clinique de l'EM/SFC sont plus restrictifs que ceux de la définition du « syndrome de fatigue chronique » (SFC) utilisée dans ces deux études. Donc, si on avait utilisé la définition de l'EM/SFC sur les mêmes échantillons de population, on aurait obtenu un moins grand nombre de cas. Quoiqu'il en soit, il est très probable que **plusieurs dizaines de milliers** de personnes sont atteintes d'EM/SFC au Québec.

Si l'Institut national de santé publique du Québec réalisait une étude épidémiologique, on aurait une meilleure idée du nombre total de personnes atteintes au Québec, du nombre de nouveaux cas par année, du taux de rémission complète et du taux de rémission partielle... ainsi que du temps qui s'écoule entre l'apparition des symptômes et le diagnostic.

---

### **Enjeux pour le Québec et nos demandes**

Les impacts de l'EM/SFC affectent gravement tous les aspects de la vie de la personne atteinte : vitalité générale, vie amoureuse et familiale, activités professionnelles ou scolaires, interactions sociales, loisirs, vie domestique. La maladie a aussi des impacts sur les proches des personnes atteintes et sur la société dans son ensemble : perte de dizaines de milliers de contributions à la société pendant des années et coûts pour le système de santé. Par ailleurs, – jusqu'à présent – certains droits aux soins de santé sont généralement mal respectés pour les personnes atteintes d'EM/SFC.

L'AQEM est intervenue en **mars-avril 2006**, en **juin 2006** et en **mars 2007** pour sensibiliser les responsables du système de santé et les médias à ces enjeux. Le travail se poursuivra jusqu'à ce que la situation se soit améliorée.

---

### **Lignes directrices pour le diagnostic et le traitement**

Avec le Consensus canadien (en versions intégrale [2003] et abrégée [2006]) et une définition pédiatrique de l'EM/SFC, les médecins du Québec disposent d'outils d'une importance cruciale pour procéder à l'investigation de cas présentant l'allure de l'EM/SFC, pour poser le diagnostic et guider leurs patients vers l'amélioration de leur état de santé. De plus, des **lignes directrices à l'intention des psychiatres** – rédigées en 2005 par Dr Eleanor Stein, psychiatre de l'Alberta – peuvent aider le processus de diagnostic différentiel, si besoin est de faire des distinctions avec des pathologies psychiatriques.

Par ailleurs, le **Guide pour le travailleur social** et *d'autres intervenants des services sociaux et de la santé*, de Joanne Shiller MSS (traduit par Louise Verrette MD), continue d'avoir son utilité même s'il date d'avant le Consensus canadien de 2003.

### **Chez les adultes**

En **1998** : le Collège des médecins du Québec avait publié des lignes directrices basées sur la définition du « syndrome de fatigue chronique » (SFC) adoptée en **1988** par les Centers for Disease Control (États-Unis).

En **2003** : un comité de onze experts mis sur pied par Santé Canada, publiait une définition clinique de l'« encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique » (EM/SFC) accompagnée d'un protocole détaillé de diagnostic, de lignes directrices pour le traitement et d'un résumé de résultats de recherche.

Les auteurs sont médecins et détenteurs de doctorat, en provenance du Canada, des États-Unis et de Belgique. À eux tous, ces experts ont posé le diagnostic ou suivi les cas de plus de 20 000 patients atteints d'EM/SFC. Leur consensus s'appuie sur plus de 230 références scientifiques.

Ce texte de 108 pages incluant les annexes, paru dans *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* (Vol. 11, No 1) est connu sous le nom de « **Consensus canadien** ». Pour faciliter la recherche d'information dans ce document, l'AQEM a produit, avec l'autorisation de l'éditeur, une **table des matières** (anglais/français).

En **janvier 2006** : deux des auteurs du Consensus canadien ont publié un résumé de ce document, pour en faciliter l'accès aux médecins. Cet **Overview** du Consensus canadien a été diffusé par l'AQEM, en 1500 exemplaires, à tous les niveaux du système de santé et de services sociaux, notamment au Collège des médecins.

En **avril 2006** : la Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique a **écrit** au **Collège des médecins**, notamment pour demander le remplacement des lignes directrices de 1998 par le Consensus canadien ; le Collège a retiré les lignes directrices de 1998 (elles ne sont plus disponibles sur le site Internet du Collège) et, dans une **réponse** à notre lettre, le président du Collège, Dr Yves Lamontagne, a affirmé : « **Nous sommes tout à fait d'accord avec la mise en application du Consensus canadien** ».

En janvier **2007** : parution de la **définition de l'EM** – l'encéphalomyélite myalgique – élaborée par The Nigthingale Research Foundation.

En **2007** : publication par l'AQEM d'une traduction française (**à venir**) de l'**Overview** du Consensus canadien.

### **Chez les adolescents et les enfants**

En **2006** : parution dans *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* (Vol. 13, No. 2-3, p. 1 à 44) de « A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome », par 10 experts de l'EM/SFC dont un ayant été co-auteur du Consensus canadien sur l'EM/SFC pour les adultes. En plus d'une définition clinique de l'EM/SFC chez les enfants, **ce long article** présente des considérations sur le diagnostic, le pronostic, la prévalence, les différences entre la définition clinique pour les adultes et celle pour les adolescents et les enfants. De plus, on y clarifie les critères de diagnostic et on y présente des instruments d'évaluation (des aspects neuropsychiatriques, de la fatigue, du sommeil, de la douleur, de la capacité fonctionnelle) ainsi que des avenues pour améliorer la qualité de vie des patients et des suggestions pour les recherches à poursuivre.

Les auteurs de ce texte sont médecins et détenteurs de doctorat, en provenance des États-Unis, de Belgique, d'Australie et du Japon. Leur texte s'appuie sur plus de 70 références scientifiques, allant de 1959 (dans le *American Journal of Medicine*) jusqu'à 2006.

---

### **La recherche**

Comme on peut s'en faire une idée en consultant ce qui suit, la recherche a beaucoup avancé depuis une quinzaine d'années. Des efforts importants doivent toutefois y être consacrés dans les années à venir pour comprendre encore mieux la physiopathologie de la maladie et pour développer et valider des tests diagnostiques spécifiques qui pourront être rendus disponibles au Québec.

(en construction)

---

**Des témoignages** de personnes atteintes, de proches, etc.

- **Collage** de témoignages brefs
- **Derrière la maladie...**
- **La dopamine dans les talons**
- **Troubles cognitifs** – Vous connaissez ?!
- **What the hell is music ?**
- **N’attendez pas...**
- **S’ouvrir à la paix** malgré les peines
- **Éloge de mon groupe d’entraide**
- **Symptômes de la paix intérieure**
- **Mon retour progressif** à la vie et au travail
- **Ma grosse**
- **Faire avancer son médecin**
- **Un médecin se tient debout**
- **Gagner contre son assureur**
- **Confidences d’octobre** (témoignages de proches de PAEM)
- **Commentaires d’un ancien collègue** d’une PAEM
- **Propos** de la comédienne Diane Lavallée, présidente d’honneur lors du souper bénéfice de mars 2006

---

## **La Journée internationale et le ruban bleu (à venir)**

---

Dernière mise à jour : 03 avril 2007

## **Quoi faire ?**

Dans le volet de sa mission visant à « aider les personnes atteintes », l’AQEM met à votre disposition de l’information et des suggestions en lien avec les nombreux défis que doivent relever les personnes atteintes d’EM/SFC.

### **Contenu de cette page :**

#### **Quoi faire pour...**

Se trouver un médecin / soigner la relation  
Trouver d’autres professionnels de la santé  
Obtenir un diagnostic  
Suivre ses symptômes et ses essais de traitement  
Améliorer son état de santé  
Faire reconnaître son invalidité  
Connaître et faire respecter ses droits  
Trouver l’équilibre entre rechercher la guérison  
et s’adapter à son état de santé

**En construction – Revenez dans quelques semaines**

---

## L'AQEM

Fondée en 1991, l'AQEM a pour mission de faire connaître et reconnaître l'EM/SFC, et d'aider les personnes qui en sont atteintes.

L'AQEM est un organisme à but non lucratif, créé en vertu de la partie III de la Loi sur les compagnies, administré par un conseil d'administration composé de 10 personnes et bénéficiant d'une subvention récurrente du ministère de la Santé et des Services sociaux pour couvrir une partie des frais de fonctionnement.

L'AQEM dépend considérablement du **soutien** de la communauté, que ce soit pour des collaborations bénévoles ou pour du soutien financier. D'ailleurs, l'AQEM est reconnue comme organisme de charité.

### Contenu de cette page :

Mission  
Types d'intervention et réalisations  
Code d'éthique et principales valeurs  
Logo

### Mission

La **mission** de l'AQEM comporte deux volets :

1. *faire connaître et reconnaître* l'EM/SFC et les contraintes et invalidité qui en résultent, de façon à obtenir pour les personnes atteintes un accès plus équitable au suivi et aux soins médicaux, aux services sociaux ainsi qu'à des prestations, indemnités et accommodements (au travail ou dans les études) ;
2. *aider les personnes atteintes d'EM/SFC* – ou souffrant d'un tableau similaire de symptômes – à défendre leurs droits et à faire face à la maladie.

Pour faire reconnaître l'EM/SFC, il faut notamment favoriser et soutenir la recherche, objectif qui est poursuivi en collaboration avec la **Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique** mise sur pied par l'AQEM en 2002 et qui adhère aux mêmes valeurs que l'AQEM.

---

### Types d'intervention et réalisations

Pour remplir sa mission, l'AQEM réalise divers **types d'intervention**, notamment les suivants.

- Informer et sensibiliser le public en général ainsi que les milieux de la santé et des services sociaux, les milieux juridiques et syndicaux, les organismes gouvernementaux, les employeurs et les intervenants du milieu de l'éducation.
- Proposer aux instances concernées (ministère de la Santé et des Services sociaux, Collège des médecins, facultés de médecine, par exemple) des modalités permettant d'améliorer la situation.
- Informer les personnes atteintes, leurs proches et les personnes en recherche de diagnostic, par divers moyens : site Internet, revue (*Le Ruban bleu*), autre documentation, service d'Info-référence, conférences, etc.

- Aider les personnes atteintes et leurs proches, par divers moyens : groupes d'entraide, réseau de contact, occasions de rencontres, conférences, etc.

On peut avoir une bonne idée des **réalisations** de l'AQEM en consultant ses rapports annuels (**2004-2005** et **2005-2006**).

Les membres de l'AQEM peuvent aussi obtenir le document *Bref historique de l'AQEM – Des origines à 2002*, rédigé par l'ancienne présidente, Odile Gérin.

---

## Code d'éthique et principales valeurs

Le **Code d'éthique** de l'AQEM, adopté par le conseil d'administration en septembre 2006, énonce des valeurs et des responsabilités morales qui, de longue date, guidaient implicitement les actions des administrateurs, des bénévoles et des employés de l'AQEM.

Ce code d'éthique témoigne de notre engagement envers la mission de l'AQEM – dans ses deux volets – ainsi que du respect que nous accordons aux personnes qui font appel à nos services et à celles qui oeuvrent dans notre organisme.

Compte tenu de notre mission ainsi que des particularités de notre association et des personnes qui font appel à nos services, voici les **principales valeurs** retenues par l'AQEM pour inspirer et orienter toutes nos actions, individuelles ou collectives.

*Valeurs fondatrices de la mission de l'AQEM*

Équité  
Entraide

*Valeurs guidant nos actions*

Professionalisme  
Respect des personnes

*Valeurs animant notre équipe*

Loyauté  
Sens des responsabilités  
Efficience

---

## Logo

Le logo actuel de l'AQEM, dessiné par Bertrand Lemieux, graphiste et conjoint d'une des membres, a été adopté en décembre 1997. Un même dessin de base y apparaît quatre fois, en symétrie, autour d'un centre. La forme ronde au bout d'un long trait évoque un neurone, ce qui rappelle les importantes composantes neurologiques de la maladie.

On peut aussi voir dans le dessin de base, un bonhomme stylisé levant les bras au ciel, en signe de découragement devant la maladie ou de victoire pour les avancées qui seront obtenues... suite aux efforts de reconnaissance faits par l'AQEM... un regroupement de personnes atteintes et de leurs proches. Regroupement évoqué par la reprise et l'agencement du dessin de base.

## Services et activités

Pour aider les personnes atteintes d'EM/SFC – et celles souffrant d'un tableau similaire de symptômes – à faire face à la maladie, à obtenir une confirmation du diagnostic juste et à faire respecter leurs droits, l'AQEM offre, en plus de son site Internet, des **activités et services** dont certains sont accessibles à tous alors que d'autres sont réservés aux membres de l'AQEM.

### Contenu de cette page :

Service d'Info-référence  
*Le Ruban bleu* – notre revue sur l'EM/SFC  
Conférences et colloques grand public  
Documentation à vendre  
Réseaux de contact  
Groupes d'entraide  
Autres activités régionales

Dans tous les cas, si une personne s'adresse à l'AQEM, elle peut compter sur des services offerts dans une perspective d'**entraide** et d'**équité** ainsi que dans un souci de **professionnalisme** et de **respect des personnes**.

Ces valeurs et les règles de conduite qui en découlent sont énoncées dans un **code d'éthique** que tous les intervenants de l'AQEM se sont engagés à respecter.

Toutefois, la capacité d'action de l'AQEM est limitée par son statut et ses ressources d'organisme communautaire. Si l'AQEM n'est pas en mesure de répondre au besoin exprimé, la personne qui a fait appel à elle sera orientée vers une autre ressource susceptible de mieux répondre à son besoin.

### Service d'Info-référence sans frais (accessible à tous) :

Par téléphone : 514-369-1689 ou, sans frais, 1 877 369-1689 pour les appels venant de l'extérieur de la région de Montréal.

Par courriel : [aqem@spg.qc.ca](mailto:aqem@spg.qc.ca).

Des bénévoles atteints d'EM/SFC répondent aux demandes dans un délai de quelques heures à une semaine, selon leur état de santé et selon le degré d'urgence de l'appel.

### Engagements de l'AQEM

En concordance avec ses valeurs d'**entraide**, d'**équité**, de **professionnalisme** et de **respect des personnes**, l'AQEM s'engage à ce que le service d'Info-référence soit dispensé :

1. avec un souci de rigueur intellectuelle et de clarté de l'information ;
2. dans le respect des limites de l'action communautaire et de la compétence de l'AQEM, en dirigeant s'il y a lieu les clients vers des ressources susceptibles de mieux répondre à leurs besoins ;

3. sans discrimination et sans jugement de valeur, et avec tact, qualité d'écoute, respect des contraintes énergétiques et cognitives des clients, et respect de leurs conceptions, émotions et choix face à la maladie ;
4. dans le respect de la confidentialité : **sauf autorisation préalable donnée par le client** (de façon écrite ou enregistrée), aucune divulgation d'informations personnelles et aucun usage des coordonnées du client pour autre chose que la réponse à ses demandes ;
5. avec un souci d'équité, en tenant compte du caractère plus ou moins urgent de la demande, et de rapidité – contact établi dans un délai de 5 jours ouvrables sauf en cas d'empêchement technique et durant les périodes de vacances d'été et de fin d'année (durant ces périodes, le message d'accueil précise les modalités de service) ;
6. dans une perspective d'entraide, sans que les intervenants n'acceptent aucun cadeau ni rétribution pour le service rendu.

---

**Le Ruban bleu** : la revue de l'AQEM sur l'EM/SFC dans tous ses aspects – nommée ainsi pour rappeler le ruban bleu, symbole de l'EM/SFC introduit en Grande-Bretagne en 1995.

Publiée à un rythme variable, selon nos possibilités, cette revue est gratuite pour tous les membres de l'AQEM. On peut trouver sur le site les numéros des trois années antérieures à celle en cours.

- **Vol.13 no 2-3**, juin 2006
- **Vol.13 no 1**, décembre 2005
- **Vol.12 no 3-4**, septembre 2005
- **Vol.12 no 2**, mars 2005
- **Vol.12 no 1**, automne 2004
- **Vol.11 no 2-3**, printemps-été 2004
- **Vol.11 no 1**, décembre 2003
- **Index thématique vol. 11 et vol. 12**

---

**Conférences et colloques grand public**, comme celles de :

- **Dr Kenny De Meirleir**, sur la physiopathologie de l'EM/SFC (avril 2006) ; Dr De Meirleir a aussi donné deux conférences et un atelier pour les professionnels de la santé (voir la page « Interventions »)
- **Me Michel Gilbert** et Me Marianne Bureau (de chez Grondin Poudrier Bernier) sur les principes d'indemnisation en cas d'invalidité (octobre 2004)
- **Colloque 2004** incluant, en plus de la conférence de Me Gilbert et Me Bureau, des ateliers de partage entre personnes atteintes et entre proches sur le thème « Comment garder courage... », et des ateliers d'initiation au yoga

- **Cécile D'Amour** (atteinte d'EM/SFC et présidente de l'AQEM) sur le Consensus canadien et des stratégies permettant aux personnes atteintes de le mettre en application (octobre 2003)

Les conférences de l'AQEM sont en vente sur vidéocassettes ou DVD.

---

**Documentation à vendre ou à prêter** : les titres, prix et frais d'envois sont indiqués sur **la liste**.

---

**Réseaux de contact** : Trois réseaux de personnes intéressées à entrer en contact par téléphone ou par courriel, sur une base volontaire et selon leurs disponibilités et intérêts :

- un réseau des personnes atteintes d'EM/SFC de tous les âges,
- un réseau de jeunes,
- un réseau de proches.

Pour s'inscrire, il faut être membre de l'AQEM et remplir le **formulaire** à cet effet.

---

**Groupes d'entraide** : Une occasion d'une valeur inestimable pour échanger avec d'autres personnes atteintes et obtenir de l'information sur différents thèmes. S'il n'existe pas de groupe d'entraide de l'AQEM dans votre région, nous essaierons de vous aider à en mettre un sur pied. Pour manifester votre intérêt à vous joindre à un groupe, contactez-nous par **courriel**.

Il faut devenir membre de l'AQEM pour participer à un de ses groupes :

- **dans la région de Québec**
- **dans la Montérégie**
- à Montréal :
  - **groupe anglophone**
  - groupe francophone (se met en place)
- **à Trois-Rivières**
- **à Maniwaki**

#### **Engagements de l'AQEM**

En concordance avec les valeurs d'**entraide**, d'**équité**, de **professionnalisme** et de **respect des personnes** explicitées dans son code d'éthique, l'AQEM s'engage à ce que les groupes d'entraide soient organisés et animés :

1. avec un souci de rigueur intellectuelle, de clarté et de pertinence du contenu – en fonction des besoins de chaque groupe ;
2. dans un souci de collégialité sur le plan des orientations, des décisions, des interventions et de l'organisation, pour que les membres dans leur ensemble contribuent à la dynamique d'entraide ;

3. avec un souci de rigueur intellectuelle, de clarté et de pertinence du contenu – en fonction des besoins de chaque groupe ;
4. dans un souci de collégialité sur le plan des orientations, des décisions, des interventions et de l'organisation, pour que les membres dans leur ensemble contribuent à la dynamique d'entraide ;
5. dans le respect des limites de l'action communautaire et de la compétence de l'AQEM, en dirigeant au besoin les membres vers des ressources susceptibles d'être plus appropriées ;
6. sans discrimination et sans jugement de valeur, et avec tact, qualité d'écoute, respect des contraintes énergétiques et cognitives des membres du groupe (et des animateurs), et dans le respect de leurs conceptions, émotions et choix face à la maladie ;
7. dans le respect de la confidentialité : aucune divulgation d'informations personnelles et aucun usage des coordonnées des membres ne peuvent être faits **sauf autorisation préalable donnée** (de façon écrite ou enregistrée) par la personne concernée ;
8. avec un souci d'équité, en donnant à tous les membres du groupe une attention et des occasions de s'exprimer qui soient appropriées ;
9. dans une perspective d'entraide, sans rétribution pour service rendu.

---

**Autres activités régionales...** dans les régions où des bénévoles peuvent mettre la main à la pâte.

- Prochaines activités dans la **région de Québec**
- **Tournoi de golf** du 2 juin à Rimouski – pour le plaisir et... la collecte de fonds
- **Soirée dansante** du 14 juin à Montréal – pour le plaisir et... la collecte de fonds

---

Dernière mise à jour : 03 avril 2007

## Visibilité et interventions politiques

Pour faire connaître et reconnaître l'EM/SFC et pour obtenir des soins et des services plus appropriés et plus équitables pour les personnes atteintes, l'AQEM – en collaboration avec la **Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique** – mène le plus régulièrement possible des interventions de divers types. Voici des échos de certaines interventions des derniers mois et années.

### Contenu de cette page :

Visibilité par nos propres moyens  
Médias grand public – nos collaborations  
Info/perfectionnement de professionnels  
Interventions politiques

### Visibilité par nos propres moyens

- Ce site Internet... avec des mots clés codés facilitant son repérage à partir d'autres sites
- **Dépliant de l'AQEM**, disponible pour diffusion dans les milieux de la santé et des services sociaux
- **Signets** disponibles pour diffusion dans les milieux de la santé et des services sociaux, dans les milieux juridiques et éducatifs
- **Annonce générale**, pour parution dans les journaux, parue notamment dans le journal *Le Soleil* à l'occasion de la journée internationale (12 mai) en 2005 et 2006 ; nous avons aussi des formats plus petits déjà prêts pour publication
- **Affiche**, pour les conférences médicales d'avril 2006
- Ancien dépliant « Quand le corps se dérègle de partout... » : **version française**, **version anglaise**

---

### Médias grand public – nos collaborations récentes

- Article dans le magazine **Mieux-être** (avril 2007)
- **Communiqué de presse** envoyé aux médias à l'occasion de la campagne électorale provinciale et de l'affaire Medecina (entreprise qui, contre rétribution, obtient des rendez-vous plus rapidement avec des médecins) (19 mars 2007)
- Entrevues de la présidente de l'AQEM, Cécile D'Amour, à **RDI en direct** et au *Télé Journal* de Radio-Canada (12 janvier 2007) : commentaires sur la parution d'une étude de Santé Canada sur les symptômes physiques inexplicables
- Articles parus dans **La Presse** (24 décembre 2006)
- Entrevue radiophonique de la présidente de l'AQEM, Cécile D'Amour, à **Radio Galilée** (12 mai 2006)

- Entrevue radiophonique de la présidente de l'AQEM, Cécile D'Amour, à l'émission *La part des choses* à **CJOI-FM** (102,9 – Rimouski) (3 mai 2006)
  - Lettre ouverte proposée au journal **Le Devoir** (pour le 12 mai 2006)
  - Article paru dans le magazine **L'actualité** (numéro du 15 mars 2005)
  - Article paru dans le magazine **Capital Santé** (numéro de décembre 2003)
- 

### **Info/perfectionnement de professionnels de la santé et des services sociaux**

- Article paru dans **L'Actualité médicale** (vol. 27, no 17, 10 mai 2006)
  - Article paru dans **National Review of Medecine** (30 avril 2006)
  - **Conférences/atelier** (début avril 2006) donnant droit à des unités de **formation continue** de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ)
  - Dans les semaines précédant les conférences d'avril 2006, large **diffusion de l'Overview** du Consensus canadien, financée en partie par des **dons de députés** de l'Assemblée nationale
  - Article paru dans le Journal de l'**OIIQ** – l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (septembre 2003)
- 

### **Interventions politiques**

- **Lettre ouverte** aux politiciens, responsables du système de santé et Protecteur du citoyen (19 mars 2007)
  - Présentation, le 20 juin 2006, de **l'état de la situation** et de **nos demandes** à une professionnelle du ministère de la Santé et des Services sociaux, chargée de la révision des soins de santé pour les maladies neurologiques
  - **Lettre** au président du Collège des médecins et sa **réponse** (avril 2006)
  - Opération d'**info/sensibilisation** des responsables du système de santé et de services sociaux (mars 2006)
- 

Dernière mise à jour : 03 avril 2007

## Devenir membre de l'AQEM

### Être membre de l'AQEM...

- **constitue un geste de solidarité** : il faut nous entraider pour faire face à l'EM/SFC et aussi serrer les rangs pour avoir plus de force dans nos démarches afin d'obtenir une meilleure reconnaissance de cette maladie au Québec ;
- **vous donne accès gratuitement** à divers services d'information et de soutien, dont vos proches peuvent également tirer parti : service d'Info-référence (accessible par ligne téléphonique sans frais et par courriel), revue sur l'EM/SFC (*Le Ruban bleu*), réseaux de contacts, groupes d'entraide ;
- **vous donne droit à des prix réduits** pour de la documentation imprimée ou audiovisuelle, et pour certaines activités (des conférences, par exemple) ;
- **vous donne voix au chapitre** par l'expression de vos commentaires et suggestions sur les actions à mener, ou par votre participation à l'Assemblée générale ou à une équipe de bénévoles, en région ou au central.

Pour devenir membre de l'AQEM jusqu'au 30 juin 2008 : **cliquez**.

Si votre situation financière est très précaire : **cliquez**. En cohérence avec les valeurs fondatrices de l'AQEM – **l'entraide et l'équité** – aucune personne ne se voit refuser l'accès à l'AQEM par manque de ressources financières, puisque les membres qui en ont les moyens font une contribution financière spéciale (« tandem ») au moment de leur adhésion.

---

## Nous soutenir

Comme la plupart des membres de l'AQEM et de la Fondation souffrent d'EM/SFC, leurs capacités d'action sont très réduites et il est difficile pour eux de faire de l'action bénévole. Il faut donc trouver suffisamment d'argent pour pouvoir rémunérer quelqu'un pour coordonner les activités, offrir les services, organiser les démarches de représentation dans les médias et auprès des instances politiques, etc. Mais trouver de l'argent... ça demande aussi des efforts, ce qui est difficile pour nous !

De plus, il est difficile d'obtenir du soutien financier pour une maladie peu connue. Notre cause a donc besoin de TROIS types de soutien :

1. plus de visibilité pour notre maladie ;
2. plus de ressources financières ;
3. plus de collaborations bénévoles.

### Pour la visibilité et le soutien financier...

vous pouvez acheter, et faire acheter par des gens de votre entourage, nos cartes de vœux utilisables en de nombreuses occasions : photos et impression de qualité, aucun texte à l'intérieur, prix très avantageux pour l'acheteur.

De plus, ces cartes constituent un instrument de visibilité de l'EM/SFC et de nos organismes, puisque chaque carte porte au dos les coordonnées de l'AQEM et de la Fondation, et une courte description de la maladie.

**Annonce, instructions, bon de commande :**

- Feuillelet-annonce avec les 12 photos couleur et les textes thématiques
- Suggestions et instructions, pour acheter, donner et vendre les cartes
- Bon de commande
- Tableau de suivi d'une commande collective

**Pour le soutien financier... et vous amuser**, participez à l'une de nos deux activités de collecte de fonds de juin 2007 :

- un **tournoi de golf** du 2 juin au Club de golf Val-Neigette de Rimouski ;
- une **soirée dansante** à Montréal, le 14 juin 2007.

**Vos dons sont les bienvenus !** Il suffit de poster un chèque à l'AQEM, en précisant si vous souhaitez un reçu aux fins de l'impôt (ce qui est possible pour tout don de 20 \$ ou plus).

Nous avons aussi un feuillelet « **In memoriam** » pour recueillir des dons à l'occasion d'un décès. Pour en obtenir, communiquez avec nous.

**Vos suggestions pour donner de la visibilité à notre cause ou pour collecter de fonds** sont les bienvenues. Le mieux est de nous en faire part par courriel. Aussi, vous pouvez distribuer des dépliants de l'AQEM dans votre milieu, votre région. Faites-nous-en la demande.

**Merci à nos commanditaires !**

pour les différentes activités de visibilité et de collecte de fonds

**Louise Bélisle, graphiste**

Elle a conçu le dépliant de l'AQEM, l'affiche pour les conférences de 2006, les cartes de vœux, les signets, le formulaire « In memoriam » et le programme de la soirée bénéfice de mars 2006 à Montréal. Une bonne partie de ce travail a été une gracieuse collaboration de Mme Bélisle qui s'est laissée toucher par les impacts désastreux de l'EM/SFC.

**Merci aux organisateurs, participants et commanditaires :**

- du souper bénéfice au profit de l'AQEM, en **mars 2006**, à Montréal ;
- du souper bénéfice au profit de la Fondation, en **mai 2004**, à Québec ;
- du souper bénéfice au profit de l'AQEM, en **mai 2003**, à Québec.

**À toutes les personnes qui, d'une façon ou d'une autre, soutiennent l'AQEM, la Fondation et notre cause : MERCI !**

## FAQ – Foire aux questions

Voici des **réponses relativement brèves et vulgarisées** à des questions fréquemment posées par les personnes qui font appel à notre service d'Info-référence. Pour plus de précisions, on peut consulter d'autres pages de notre site ou s'adresser à notre **service** d'Info-référence.

La FAQ sera enrichie au fil du temps et des suggestions des utilisateurs. Les réponses seront mises à jour pour tenir compte des avancées de la connaissance sur l'EM/SFC.

---

### **Fatigue chronique et syndrome de fatigue chronique : est-ce la même chose ?**

La « fatigue chronique » et le « syndrome de fatigue chronique » sont deux entités différentes. La « fatigue chronique » est une composante de plusieurs maladies ou elle peut résulter d'habitudes de vie ou de traitements. Quant au « syndrome de fatigue chronique » (SFC), c'est **bien plus que de la fatigue chronique**. Le SFC regroupe plusieurs symptômes et signes formant un tableau particulier.

Le SFC est proche de l'encéphalomyélite myalgique (EM), et la plus récente définition clinique, publiée en **2003** par un comité d'experts formé par Santé Canada, désigne la maladie sous le double nom et avec l'acronyme **EM/SFC**. Cette définition clinique fait partie, avec des protocoles de diagnostic et de traitement, de ce qu'on appelle le « Consensus canadien ».

**L'EM/SFC est une maladie acquise** (plutôt que congénitale) **qui affecte tous les systèmes du corps** – principalement les systèmes neurologique, immunitaire et endocrinien – **et qui peut être très invalidante**.

### **Syndrome, symptômes, signes : qu'est-ce que c'est ?**

Un **syndrome** est un ensemble de signes et de symptômes qui apparaissent souvent associés les uns aux autres, ce tableau devenant caractéristique d'une pathologie. Un **signe** médical (aussi appelé signe clinique) est une manifestation objective d'une pathologie, manifestation qui peut être relevée par le médecin lors d'une consultation. Un **symptôme** est, quant à lui, la description subjective faite par le patient d'une manifestation d'un de ses problèmes de santé.

Pris indépendamment, les symptômes et les signes composant un syndrome peuvent être présents dans plusieurs maladies ; c'est le portrait d'ensemble, la présence simultanée des différents symptômes et signes qui rend possible le diagnostic.

Au fil de l'histoire médicale, à mesure que la recherche progresse, un syndrome devient une maladie de mieux en mieux délimitée et de plus en plus reconnue, et son nom peut être modifié. Qu'on pense au SIDA, le « syndrome d'immunodéficience acquise », devenu VIH-SIDA quand fut découvert le virus causal qu'on a nommé VIH, « virus de l'immunodéficience humaine ».

Depuis la première définition du « syndrome de fatigue chronique » en 1988, le tableau de symptômes et de signes a été redéfini, de façon plus stricte. L'EM/SFC du Consensus canadien de 2003 a des contours plus précis et englobe une moins grande diversité de cas. Plus la recherche va progresser, plus la spécificité de cette entité va se préciser, en la démarquant encore plus clairement d'autres entités qui, pour le moment, peuvent se confondre avec elle.

### **Comment l'EM/SFC est-elle classifiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ?**

Dans la Classification internationale des maladies (CIM-10 ou, en anglais, *ICD-10*) publiée en 1992, le « syndrome de fatigue post-viral » (*Post-Viral Fatigue Syndrome*), qui est l'une des appellations du syndrome de fatigue chronique, porte le numéro G93.3 dans les maladies du système nerveux. Le code 93.3 inclut aussi l'« encéphalomyélite myalgique bénigne ».

Puisqu'aucune maladie ne peut être classifiée dans plus d'une catégorie de la CIM-10, l'EM/SFC ne peut être considérée comme appartenant à une autre catégorie, comme celle des troubles psychiatriques, par exemple.

### **Est-ce une maladie nouvelle ?**

En 1857, dès son retour de la guerre de Crimée, Florence Nightingale, la fondatrice du nursing moderne, contracte une mystérieuse maladie qui l'oblige à garder le lit pendant de très longues périodes. Elle a 37 ans et cette situation durera jusqu'à sa mort. On la disait atteinte de la « fièvre de Crimée ». Les spécialistes d'aujourd'hui soupçonnent qu'elle ait été atteinte du syndrome de fatigue chronique.

Au début des années 1980, deux médecins du Lac Tahoe, aux États-Unis, voient leur clientèle augmenter brusquement. En l'espace d'une année, surviennent 200 cas similaires mais inexplicables. Les médecins signalent cette « épidémie » au *Center for Disease Control (CDC)* qui la nomme *Lake Tahoe Syndrome*. Par la suite, le SFC sera maintes fois rebaptisé : *Yuppie Flu*, car il semble alors toucher les professionnels de 25 à 35 ans, puis *Chronic Epstein-Barr Virus Syndrome*. Aux États-Unis, la maladie porte maintenant le nom officiel de syndrome de fatigue chronique, nom qui est le plus utilisé aussi au Québec.

Voici d'autres désignations du SFC : syndrome post-viral, syndrome de fatigue chronique et de dysfonction immunitaire (*CFIDS*), *Natural Killer Cells Syndrome*. Parmi les appellations plus anciennes on trouve neuromyasthénie, polyomyélite atypique et *Hospital Disease*.

On peut penser que, parmi les facteurs qui attirent plus d'attention sur le « syndrome de fatigue chronique » depuis les années 1980, il y a la présence massive des femmes sur le marché du travail et l'augmentation du nombre de personnes couvertes par une assurance-invalidité. Au Canada, il y a aussi le fait que les consultations médicales sont gratuites.

Comme le syndrome de fatigue chronique touche majoritairement les femmes, tant que celles-ci n'étaient pas sur le marché du travail, leur épuisement constituait un problème familial plus qu'un problème médical et social, ou un problème financier pour les compagnies d'assurance-invalidité. Quand une mère de famille avait consulté une ou deux fois pour de l'épuisement et d'autres symptômes étranges sans que le médecin puisse poser un diagnostic, la probabilité était très forte qu'elle ne consulte plus... et le problème restait non reconnu.

D'ailleurs, dans l'histoire familiale des personnes qui sont atteintes aujourd'hui, il arrive qu'il y ait un ou quelques cas de personnes – femmes ou hommes – ayant présenté un problème de santé similaire, mais sans jamais avoir obtenu de diagnostic.

---

### Quels sont les symptômes ?

La réponse dépend en partie de la définition qu'on retient. **À l'AQEM, nous considérons que la définition la plus adéquate, pour le moment, est celle du « Consensus canadien », le Collège des médecins du Québec étant tout à fait d'accord avec la mise en application de ce Consensus.**

Voici un résumé des symptômes selon cette définition.

D'abord un **manque d'énergie** invalidant et persistant. Pas une fatigue ordinaire qui disparaît après une bonne nuit de sommeil. D'ailleurs, les bonnes nuits de sommeil... on en connaît peu ! Notre lot quotidien, c'est un **sommeil dérégulé et non récupérateur**. On se réveille généralement aussi à plat qu'on l'était au coucher.

L'**intolérance à l'effort** est un trait distinctif : le non respect de nos limites énergétiques entraîne **malaise et aggravation des symptômes**. Ceux-ci incluent **douleurs** dans les muscles ou les os, et **problèmes cognitifs** (mémoire, calcul, concentration, etc.) Plusieurs personnes atteintes ont de la difficulté à lire un texte le moins complexe. Rendues à la deuxième phrase, elles auront oublié la première !

Selon la définition clinique du « Consensus canadien », les symptômes qui précèdent sont communs à toutes les personnes atteintes d'EM/SFC. Mais il y a **d'autres symptômes** qui peuvent être différents d'un patient à l'autre, symptômes qui sont **liés à l'un des trois systèmes suivants** : immunitaire, nerveux autonome et endocrinien. Par exemple : palpitations, hypotension, ganglions enflés, colon irritable, maux de tête, hypersensibilité à la lumière, au bruit ou aux odeurs, intolérance à certains aliments, aux changements de température, au stress.

Pour la version officielle de la définition clinique du Consensus canadien : **cliquez**.

### **Pourquoi les symptômes sont-ils si disparates ?**

Bien que les symptômes semblent disparates, grâce aux recherches, on comprend de plus en plus qu'ils ne le sont pas. Ils sont plutôt reliés les uns aux autres par des réactions en chaîne et des cercles vicieux dans des anomalies liées aux systèmes immunitaire, endocrinien et neurologique.

---

### **Est-il difficile de poser le diagnostic ?**

Pour bon nombre de maladies, un médecin d'expérience a rapidement une idée du diagnostic. Quelques tests de laboratoires, de radiologie ou de médecine nucléaire et hop... diagnostic confirmé. Pour l'EM/SFC, c'est une autre histoire.

Les symptômes sont si nombreux et diversifiés qu'un médecin qui ne connaît pas la définition clinique de l'EM/SFC peut s'attarder à certains symptômes, perdre l'ensemble de vue et ne pas soupçonner de quoi il s'agit. Il y a alors un risque de donner un diagnostic erroné ou de ne pas prendre les plaintes du patient au sérieux.

Par ailleurs, un médecin qui fait l'hypothèse que c'est un cas d'EM/SFC doit prendre l'histoire médicale complète puis faire un examen physique et des tests visant à éliminer d'autres diagnostics pouvant expliquer l'état du patient. Il peut aussi demander des tests plus spécialisés pour objectiver certaines anomalies.

### **Des signes cliniques peuvent-ils être observés ?**

On entend souvent dire que le diagnostic est difficile à poser parce que le médecin peut uniquement se baser sur les symptômes rapportés par le patient. Que tout est subjectif. Ce n'est pas vraiment le cas.

Certains signes cliniques peuvent être observés par les médecins à condition qu'ils sachent quoi observer chez le patient potentiellement atteint d'EM/SFC et qu'ils prennent soin de le faire avec suffisamment d'attention, pendant un temps suffisamment long et lorsque le patient n'est pas (n'est plus) « sur l'adrénaline ». Compte tenu des limites de leur disponibilité, pour faire de telles observations, les médecins ont intérêt à travailler en équipe avec d'autres professionnels de la santé qui ont l'occasion de rencontrer le patient.

Comme le souligne Dr Byron Hyde, un des médecins canadiens qui a rencontré et suivi le plus de patients : « *Au début de la rencontre, les patients sont souvent excités de me rencontrer et leur adrénaline « pompe ». Un médecin qui verrait ces patients pour une rencontre ne dépassant pas une heure pourrait raisonnablement conclure que ce sont des patients énergiques chez qui il n'y a rien d'anormal. Ceci est trompeur.* » (HYDE, B., « The Complexities of Diagnosis », p. 53, dans *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome*, éd. L.A. JASON, P.A. FENNELL et R.R. TAYLOR, John Wiley & Sons, Inc., 2003, 794 pages)

Quand on observe une personne atteinte d'EM/SFC attentivement, suffisamment longtemps et régulièrement, et dans des conditions appropriées, on peut par exemple relever des signes cliniques parmi les suivants qui autrement pourraient passer inaperçus : faiblesse musculaire, ralentissement cognitif, ralentissement de l'élocution, difficulté à trouver le mot juste, lapsus étranges, hypersensibilité à l'interférence, arythmies, anomalies dans la tension artérielle en position debout par rapport à la position allongée, dyspnée (respiration difficile) à l'effort, pâleur extrême, perturbation de la démarche, maladresse dans la manipulation d'objets, confusion, oublis, désorientation. (cf. *Overview du Consensus canadien*, p. 2 à 8)

### **Évaluation de capacités fonctionnelles, tests de personnalité : est-ce approprié ?**

Il arrive que les assureurs et la Régie des rentes du Québec demandent à des personnes atteintes d'EM/SFC de se soumettre à une « évaluation de capacités fonctionnelles ». Selon l'expérience de plusieurs membres de l'AQEM et selon le Consensus canadien (appendice 12, p. 115), **les tests communément utilisés pour évaluer les capacités physiques** et la sincérité de l'effort d'une personne atteinte d'EM/SFC donnent **souvent** lieu à une **interprétation inappropriée**. En effet, ces tests présentent une ou plusieurs des lacunes suivantes :

- Ils ne considèrent pas la gravité et la fluctuation des symptômes ou du niveau d'activité sur une période de temps suffisamment longue.
- Ils ne reflètent pas la gravité et la complexité de la maladie, et ne s'attardent pas à évaluer la fatigue et la dysfonction cognitives.
- Ils se déroulent généralement en une seule séance [alors que l'état des personnes atteintes est ponctué d'améliorations et de rechutes].
- Ils n'incluent pas de méthodes fiables pour juger de la sincérité de l'effort. En général, lorsqu'un patient atteint d'EM/SFC n'arrive pas à une performance normale, il/elle est considéré/e comme peu sincère ou simulateur. Toutefois, les standards de fiabilité de ces tests ont été établis sur des individus en santé.
- Ils se basent sur des performances limitées et non caractéristiques : la situation artificielle des évaluations de capacités fonctionnelles ne permet pas de connaître l'endurance du patient lors d'une journée complète de travail ni dans son environnement normal de travail qui peut être rempli de distractions sonores et d'interruptions.
- Ils ne reflètent pas tout le tableau des symptômes, leurs fluctuations d'intensité et les interactions entre eux comme cela se présente effectivement dans la maladie. Par exemple, souvent ce n'est qu'un jour ou deux après un effort physique ou mental que la personne atteinte ressent l'étendue véritable de la fatigue musculaire et/ou cognitive qui en résulte. De plus, la fatigue peut être cumulativement augmentée par des activités qui se prolongent sur des périodes de temps plus longues.

Par ailleurs, si les tests sont plus longs ou s'ils comportent quelques séances sur des journées successives, cela entraîne un risque non négligeable de rechute à cause de l'important « malaise après effort » qui peut en résulter. S'il estime que le risque pour son patient est trop grand, le médecin traitant doit s'opposer à l'utilisation de ce type de tests.

Par ailleurs, dans l'appendice 12, le Consensus canadien souligne également le peu d'utilité du test MMPI (*Minnesota Multiphasic Personality Inventory*, Inventaire multiphasique de personnalité) pour l'évaluation des personnes atteintes d'EM/SFC :

- Le MMPI a été conçu pour évaluer les traits de personnalité de personnes en santé ou de patients atteints de troubles psychiatriques.

- Le MMPI et d'autres tests similaires ne considèrent pas que des symptômes comme la fatigue, le mauvais sommeil, les maux de tête, la faiblesse, etc. puissent résulter de problèmes biologiques. Si on ne prend pas en compte les symptômes physiques d'origine biologique (*organically caused physical symptoms*), l'interprétation de tels tests peut être trompeuse et erronée.

### Existe-t-il des lignes directrices pour les médecins ?

Le « Consensus canadien » est d'une immense utilité. Il en existe même un format **abrégé** d'une vingtaine de pages qui met à la portée des médecins le savoir de **onze experts** canadiens, américains et européens qui, à eux tous, sont intervenus auprès de plus de 20 000 patients atteints du SFC.

Même si on n'en parle pas encore sur le site du **Collège des médecins** du Québec, en avril 2006, le président du Collège a officiellement exprimé l'avis suivant dans une lettre adressée à la *Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique* : « **Nous sommes tout à fait d'accord avec la mise en application du consensus canadien.** »

Vraisemblablement, dans quelques années, le diagnostic pourra être posé plus rapidement et plus solidement en utilisant des tests spécifiques qui sont en expérimentation notamment en Belgique et aux États-Unis.

**Comment trouver un médecin : [cliquez.](#)**

### **Un médecin peut-il refuser d'examiner ou de traiter un patient atteint d'EM/SFC ?**

Que le diagnostic ait été confirmé ou non, un médecin « *ne peut refuser d'examiner ou de traiter un patient pour des raisons liées à la nature de la déficience ou de la maladie présentée par ce patient* ». Cela est stipulé par l'article 23 du Code de déontologie des médecins du Québec.

Malheureusement, des médecins dérogent à l'article 23 en refusant, plus ou moins explicitement, de recevoir des patients atteints d'EM/SFC. Cette entorse au Code de déontologie n'est pas la seule qui affecte les personnes atteintes. Une autre situation – malheureusement courante – est celle où un médecin exprime ouvertement des doutes quant à la véracité ou la gravité des symptômes décrits par le patient. Pourtant, selon l'article 18 du Code de déontologie, le médecin « *doit chercher à établir et à maintenir avec son patient une relation de confiance mutuelle* » (c'est nous qui soulignons).

Malheureusement, les personnes atteintes d'EM/SFC revivent ce qui a marqué l'histoire de la reconnaissance de la sclérose en plaques, avant l'introduction des examens par IRM – cette maladie ayant alors été surnommée « *fakers' disease* ». Certains médecins québécois, eux-mêmes frappés par l'EM/SFC, ont d'ailleurs pu expérimenter ce très désagréable envers de la médaille, où le médecin devient patient et voit un collègue mettre ses symptômes en doute. Pourtant, la loi médicale du Québec stipule que la médecine consiste notamment « *à évaluer et à traiter toute déficience de la santé* », pas seulement les maladies déjà bien définies et faciles à diagnostiquer.

Pour en savoir plus sur vos droits, tels que protégés par le Code de déontologie (qui a force de loi), et sur les articles qui sont les plus susceptibles de ne pas être respectés dans des cas d'EM/SFC : **cliquez**. Sur le site du Collège des médecins du Québec, on peut avoir accès à la version intégrale du **Code de déontologie**.

---

### **EM/SFC et troubles psychiatriques ou psychologiques : quel rapport ?**

L'EM/SFC n'est pas un trouble psychiatrique. Il s'agit d'une maladie organique acquise (plutôt que d'une condition congénitale) qui affecte considérablement le système neurologique (l'Organisation mondiale de la santé la classe en G93.3, dans les maladies neurologiques) en plus du système immunitaire et d'autres systèmes.

En cas de doute sur le diagnostic, si le médecin envisage un trouble psychiatrique, il doit étudier soigneusement les caractéristiques des symptômes, la dynamique de leur évolution et les liens entre eux.

Il faut notamment s'interroger sur **l'ordre d'apparition** des symptômes touchant l'humeur (découragement, anxiété, etc.) par rapport aux symptômes énergétiques et cognitifs. Le manque d'énergie, le mauvais sommeil et les problèmes cognitifs précèdent-ils l'humeur dépressive (comme c'est le cas dans l'EM/SFC) ou en résultent-ils (comme c'est le cas dans la dépression) ? Lorsque le patient complète un tableau de **suivi quotidien** à deux volets – l'état physique/cognitif et l'état psychologique –, cela peut aider à répondre à cette question.

**L'anomalie des réactions à l'exercice** constitue un autre élément majeur pour le diagnostic différentiel de l'EM/SFC par rapport à la dépression. De façon générale, l'exercice physique améliore le niveau de bien-être des patients psychiatriques alors qu'il détériore celui des personnes atteintes d'EM/SFC.

De plus, selon le Consensus canadien (*Overview*, p. 9), les patients atteints d'EM/SFC présentent des **symptômes peu courants** dans les cas de dépression : douleurs articulaires et musculaires, céphalées importantes, infections des voies respiratoires et maux de gorge récurrents, sensibilité des ganglions lymphatiques, symptômes cardio-pulmonaires, intolérance orthostatique chronique, tachycardie et un tableau spécifique de déficiences cognitives.

Dans l'*Overview* du Consensus canadien, on souligne que certains patients atteints d'EM/SFC peuvent souffrir de **dépression réactionnelle** à cause de leurs déficiences physiologiques et d'une qualité de vie dégradée, mais que de nombreux indices objectifs permettent de distinguer l'EM/SFC de la dépression primaire. Le **document de la psychiatre**, Dr Eleanor Stein, donne une foule d'autres informations utiles à ce sujet.

Un autre diagnostic psychiatrique est assez souvent évoqué dans des cas d'EM/SFC : celui de **trouble somatoforme**. L'*Overview* du Consensus canadien rappelle (p. 9) des données importantes à ce sujet :

- « Pour qu'on puisse poser un diagnostic de trouble somatoforme, de quelque type que ce soit, il faut que les symptômes ne puissent pas être expliqués entièrement par une condition médicale générale démontrable, par les effets directs d'une substance ou par un autre trouble mental. Or on a démontré que de nombreux phénomènes objectifs biophysiques sous-tendent les symptômes de l'EM/SFC. Le diagnostic de trouble somatoforme doit donc être exclu dans les cas qui répondent aux critères de l'EM/SFC.
- « Les pays membres de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ont l'obligation d'adhérer à la réglementation de la Classification internationale des maladies (CIM ou ICD) et d'appliquer cette classification. Dans sa lettre du 23 janvier 2004, André l'Hours, du bureau de direction de l'OMS, explique clairement qu'« il est interdit de classer une même entité médicale sous plus d'une rubrique puisque cela signifierait que les catégories et sous-catégories individuelles ne sont plus mutuellement exclusives » (*« it is not permitted for the same condition to be classified to more than one rubric as this would mean that the individual categories and subcategories were no longer mutually exclusive »*). Il s'ensuit donc que l'EM (et le SFC), classée dans la CIM parmi les maladies neurologiques, ne peut appartenir en même temps aux troubles somatoformes, ceux-ci étant classés parmi les troubles mentaux ou du comportement. »

### **EM/SFC et fibromyalgie : quel rapport ?**

Les symptômes du SFC et de l'EM/SFC présentent certaines similarités avec ceux du syndrome de fibromyalgie. À cause de ces similarités et du fait que ces deux problèmes de santé sont assez mal connus de bon nombre de médecins et de la population, il arrive assez souvent qu'on confonde le syndrome de fibromyalgie avec le SFC ou l'EM/SFC.

Il arrive aussi qu'on accole à un patient les deux diagnostics : fibromyalgie ET syndrome de fatigue chronique (ou EM/SFC). Cela se produit, par exemple, lorsque le premier spécialiste consulté était un rhumatologue et que le diagnostic a été posé sans prendre en considération l'ensemble du tableau de symptômes.

Il ne faut pas oublier que **les douleurs font partie intégrante** de l'EM/SFC. Donc, d'accoler un diagnostic de fibromyalgie à une personne atteinte d'EM/SFC, cela n'ajoute rien à la compréhension de son cas.

De plus, donner le diagnostic de fibromyalgie à une personne atteinte d'EM/SFC peut entraîner des conséquences assez désastreuses compte tenu des **réactions anormales à l'exercice physique** qui font partie de l'EM/SFC. Des programmes d'exercice gradué qui sont bénéfiques pour les personnes souffrant du syndrome de fibromyalgie peuvent provoquer une aggravation de l'état des personnes atteintes d'EM/SFC. (cf. ci-après, la question portant sur l'exercice physique)

Par ailleurs, la recherche a mis au jour certaines anomalies biochimiques (notamment celles se rapportant à la **RNase L** et à des réactions anormales à l'exercice physique) qui apparaissent dans le SFC mais **pas dans la fibromyalgie**.

Il y a donc tout lieu de penser que, lorsque des tests révélant ces anomalies seront accessibles aux médecins du Québec, le processus diagnostique sera facilité et accéléré, et que les confusions seront moins nombreuses. L'AQEM compte d'ailleurs faire pression pour que de tels tests soient accessibles au Québec dès que possible.

---

## **EM (encéphalomyélite myalgique) et SFC : est-ce la même chose ? (à venir)**

---

### **Quelle est la cause de l'EM/SFC ?**

La plupart des personnes atteintes d'EM/SFC menaient une vie saine et active avant l'apparition de la maladie. Il est de plus en plus clair que la maladie se manifeste généralement sous l'effet d'un facteur déclencheur qui, sur un fond de prédisposition génétique, vient perturber la biochimie de l'un des systèmes.

Selon de nombreux spécialistes de l'EM/SFC, un dysfonctionnement de la réponse du corps à une infection jouerait un rôle significatif. En effet, dans bon nombre de cas, le facteur déclencheur est une infection virale ou une suite d'infections qui, sans qu'on comprenne exactement pourquoi, occasionne une déficience du système immunitaire (plutôt dans le sens d'une hyperactivation que d'une insuffisance).

Parmi les autres événements précurseurs, l'Overview du Consensus canadien mentionne l'immunisation, l'anesthésie, des traumatismes physiques, l'exposition à des polluants environnementaux, à des produits chimiques ou à des métaux lourds ainsi que, rarement, une transfusion de sang. D'autres sources sérieuses signalent également des cas d'EM/SFC ayant débuté immédiatement après une grossesse ou après un stress prolongé (de nature physique ou psychologique).

---

### **Des anomalies biochimiques ont-elles été décelées ?**

Depuis une quinzaine d'années, dans un grand nombre de recherches, on a rapporté des défauts dans de nombreux aspects du système immunitaire et plusieurs des résultats ont été confirmés par des études indépendantes. Toutefois, la recherche doit être poursuivie pour clarifier certaines divergences entre les études, divergences qui peuvent s'expliquer par différentes raisons, par exemple par des déficiences dans la méthodologie de certaines études (notamment quant à qui est atteint ou non) et par le fait que la maladie est ponctuée de périodes de rémission et de rechute (ce qui fait varier les résultats de certains tests).

Il y a déjà des preuves solides de **dysfonction immunitaire**. Parmi les anomalies les plus solidement confirmées, il y a :

- diverses manifestations d'une activation immunitaire accrue et
- une activité réduite des cellules NK [*natural killer cells*].

Parmi les anomalies qui semblent les plus spécifiques à l'EM/SFC, il y a certains dysfonctionnements d'un système de défense antivirale mettant en action la ribonucléase (**RNase L**). Selon une étude de 2000 évoquée dans le Consensus canadien (p. 78), en déterminant le taux de RNase L anormale chez les patients atteints du SFC, « ces patients peuvent non seulement être **distingués correctement** des personnes en santé, mais aussi être distingués **des patients atteints de fibromyalgie et de dépression** ».

D'autres recherches ont aussi mis en évidence certaines **anomalies du système nerveux et du système neuroendocrinien**.

#### SOURCES :

« Consensus canadien », 2003, p. 76-77

MAHER, K.J., KLIMAS, N.G. et M.A. FLETCHER, « Immunology », chapitre 7, p. 124-151, dans *Handbook of Chronic Fatigue Syndrome*, éd. L.A. JASON, P.A. FENNELL et R.R. TAYLOR, John Wiley & Sons, Inc., 2003, 794 pages

*Chronic Fatigue Syndrome – A Biological Approach*, Sous la direction de ENGLEBIENNE, P, PhD et K. DE MEIRLEIR, M.D. et PhD, CRC Press, 2002, 291 p.

« **L'approche du Dr De Meirleir** », dans *Le Ruban bleu*, vol. 13, no 2-3, p. 17

### Qui est atteint ?

Pour la plupart frappées alors qu'elles ont entre 25 et 45 ans, les personnes atteintes du SFC proviennent de tous les groupes ethniques et milieux socioéconomiques. Nul n'est à l'abri, mais la prévalence est plus forte chez les femmes : entre 60 et 80 % des cas, selon les études. Adolescents et enfants peuvent aussi être atteints.

Selon une étude publiée le 12 janvier 2007 par Statistiques Canada et intitulée « Symptômes physiques médicalement inexpliqués », la prévalence du SFC serait de l'ordre de 1,3 %, soit près de 400 000 Canadiens dont plus de 90 000 Québécois.

Les critères du Consensus canadien pour la définition clinique de l'EM/SFC sont plus restrictifs que ceux de la définition du « syndrome de fatigue chronique » (SFC) utilisée dans cette étude. Donc, si on avait utilisé la définition de l'EM/SFC sur le même échantillon de population, on aurait obtenu un moins grand nombre de cas. Quoiqu'il en soit, il est très probable que **plusieurs dizaines de milliers** de personnes sont atteintes d'EM/SFC au Québec.

### Comment ça se présente chez les adolescents et les enfants ?

On trouvera des informations plus détaillées dans **l'article de 2006** du *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* présentant la définition pédiatrique de l'EM/SFC ainsi que dans la section « **Youth Corner** » du site du *National ME/FM Action Network* qui s'adresse aux jeunes ainsi qu'à leurs parents, leurs professeurs, leurs médecins.

Voici comment l'Overview du Consensus canadien résume la situation (p. 7).

- « Il est possible de poser un diagnostic pour des enfants quand les symptômes suggestifs durent plus de 3 mois. De nombreux symptômes peuvent être de gravité similaire mais, par rapport aux adultes, la hiérarchie de gravité varie de façon plus prononcée d'un jour à l'autre. Exténuation grave, faiblesse, douleur et variabilité de l'humeur rendent la vie très difficile.
- « La détérioration des capacités cognitives se manifeste tout particulièrement par rapport aux sujets [comme la grammaire ou les maths] demandant de l'analyse, dans les activités multitâches, les environnements à cadence rapide (*fast-paced*) ou suscitant de la confusion, et en présence de fatigue physique et mentale. Les jeunes gravement atteints peuvent être contraints à garder le lit.
- « Compte tenu de la réduction de 50 % ou plus du niveau d'activité, il est difficile pour les jeunes, voire impossible, de suivre un programme scolaire complet. Contrairement à ce qu'on observe en cas de phobie scolaire, ces jeunes passent la plus grande partie de leurs temps hors de l'école à se reposer. Au Royaume-Uni, dans 51 % des cas d'absentéisme scolaire à long terme, l'élève souffrait d'EM/SFC.
- « Il est bénéfique d'obtenir une lettre d'appui du médecin traitant, expliquant l'état médical et les incapacités du patient, ainsi que d'établir une communication ouverte entre le médecin et l'école. L'ouvrage de sensibilisation et de vulgarisation **Teach-ME** : *A Sourcebook for Teachers of Young People with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Syndrome* pourra aider l'équipe pédagogique et les parents à comprendre les symptômes affectant les jeunes, et fournir des stratégies de planification et d'accommodement de la scolarisation. »

### Pourquoi les femmes sont-elles plus souvent frappées ?

Les femmes sont majoritaires dans l'enseignement et la santé, deux secteurs où la prévalence du SFC est plus élevée – probablement parce que les contacts interpersonnels très nombreux exposent le personnel à moult virus et bactéries et qu'une infection est souvent le déclencheur du SFC.

Dans l'Overview du Consensus canadien, on mentionne (p. 2, dans la partie sur l'épidémiologie) que le volume sanguin et la masse de cellules sanguines qui sont tous deux plus faibles chez les femmes pourraient être des facteurs qui réduisent la capacité de celles-ci à composer avec la genèse de l'EM/SFC.

Par ailleurs, selon un modèle mis au point par sept chercheurs américains et belges (dont le Dr De Meirleir), en plus des virus, il y a six autres types de facteurs déclencheurs parmi lesquels quatre sont plus susceptibles d'être vécus par les femmes, notamment pour des raisons liées au système endocrinien.

Quels sont ces quatre types de facteurs plus fréquents pour les femmes ?

- Un stress cellulaire causé par des cellules fœtales ;
- Une infection opportuniste par des microorganismes intracellulaires comme le chlamydia et les mycoplasmes (le risque de telles infections est accru immédiatement après une grossesse) ;
- Des effets inhibiteurs d'un haut niveau d'oestrogène sur certaines activités immunitaires ;
- Un déséquilibre entre deux modes d'action (Th1 et Th2) du système immunitaire à la suite d'un stress physique ou mental de longue durée.

(Source : p. 213-215 et 273-274 de *Chronic Fatigue Syndrome – A Biological Approach*, Sous la direction de Patrick Englebienne, PhD et Kenny De Meirleir, M.D. et PhD, CRC Press, 2002, 291 p.)

### Quelle est l'évolution de la maladie ?

La plupart des personnes atteintes d'EM/SFC menaient une vie saine, normale et active avant l'apparition de la maladie. Souvent, la maladie apparaît de façon aiguë, avec une détérioration rapide et dramatique de la santé ; dans d'autres cas, elle apparaît de façon graduelle, sans cause évidente.

Présentement, il n'existe pas de traitements curatifs. Compte tenu des connaissances actuelles, l'amélioration de l'état des personnes atteintes passe par le respect de leurs limites, un régime de vie très sain et l'exploration de divers traitements pouvant alléger certains symptômes.

Le plus souvent, la maladie n'évolue pas de façon linéaire. Elle est plutôt ponctuée de périodes d'amélioration et de rechute. Après une phase aiguë, dont la durée varie d'un patient à l'autre (le plus souvent de 6 mois à 3-4 ans), l'état de santé est généralement meilleur, mais pas nécessairement assez bon pour permettre de reprendre le travail à temps plein.

La maladie évolue différemment d'une personne à l'autre. Voici ce qu'on en dit dans le Consensus canadien (p. 30) :

- selon une étude, le pronostic individuel ne dépend pas nécessairement du degré de gravité de la maladie ;
- un pronostic raisonnablement adéquat ne peut être avancé pour un patient qu'après avoir essayé le plus possible d'éliminer les facteurs aggravants et d'encourager les facteurs améliorants ;
- un diagnostic posé sans trop tarder pourrait alléger les impacts de la maladie (« *Early diagnosis may lessen the impacts of the illness.* »)

### **Peut-on en guérir ?**

À l'heure actuelle, la situation n'est pas réjouissante. Le pronostic est présenté comme suit dans l'Overview du Consensus canadien (p. 1, dans la partie sur l'épidémiologie) :

« Dans un recensement d'études sur le pronostic, cinq études sur six ont montré que de 0 % à 6 % (12 % selon la sixième étude) des adultes retrouvent leur niveau de fonctionnement antérieur. Des rechutes peuvent se produire plusieurs années après une rémission. La dégénérescence progressive des organes cibles, en particulier dans des cas d'insuffisance cardiaque ou pancréatique, peut entraîner la mort ; le risque de suicide est présent. Le pronostic est bien meilleur pour les enfants et les jeunes. La gravité des symptômes est le meilleur indice de l'évolution probable, mais un pronostic individuel ne peut être prédit avec certitude. »

Heureusement, les avancées de la recherche et les traitements en expérimentation dans certains pays donnent un peu d'espoir.

---

### **Y a-t-il des traitements pour l'EM/SFC ?**

Selon le « Consensus canadien », le **traitement** relève en bonne partie du patient : régime de vie très discipliné, presque monacal, et diverses stratégies d'autothérapie. Par exemple, respect de ses limites énergétiques, saine alimentation, hygiène du sommeil, contrôle des facteurs environnementaux aggravants, gestion du stress, yoga, techniques de respiration et de relaxation.

De plus, certains symptômes peuvent être atténués par :

- quelques médicaments, plus ou moins efficaces d'un patient à l'autre (antiviraux, anti-inflammatoires, antidépresseurs) ; les médicaments expérimentés par les 11 médecins auteurs du Consensus canadien sont brièvement présentés dans le Consensus (utilité, posologie, effets secondaires) ; AUCUN médicament ne s'avère aidant pour TOUTES les personnes atteintes d'EM/SFC et, généralement, les doses utilisées doivent être plus faibles que celles habituellement recommandées (et elles doivent commencer par de très faibles doses) ; quel que soit le médicament essayé, il faut en faire l'**essai** de façon contrôlée ;
- des moyens mécaniques : masque à pression positive pour l'oxygénation durant le sommeil, bon matelas, etc.

Pour plus d'information sur des traitements et des stratégies permettant d'alléger des symptômes et d'améliorer l'état de santé, consulter le Consensus canadien et la page **Quoi faire** de notre site.

---

### **Les médecines complémentaires et alternatives peuvent-elles aider ?**

Oui, diverses approches complémentaires à la médecine peuvent être aidantes. D'ailleurs, dans le « Consensus canadien », on mentionne entre autres la massothérapie, la physiothérapie, l'acupuncture, la chiropraxie et le biofeedback pour le soulagement des douleurs ainsi que les techniques craniométriques de l'ostéopathie pour alléger la fatigue.

Chaque patient doit expérimenter – sous la supervision de son médecin, idéalement – pour identifier quelles thérapies sont les plus efficaces dans son cas. Il ne faut pas hésiter à demander à un thérapeute d'y aller tout en douceur puisqu'il peut arriver, par exemple, qu'un massage perçu comme léger par un thérapeute soit pourtant trop intense pour une personne atteinte d'EM/SFC et provoque une aggravation de ses douleurs ou de sa fatigue.

### **... et les suppléments alimentaires ?**

À cet égard, il faut faire preuve d'une **grande prudence**. Quoique certains suppléments puissent avoir quelque effet bénéfique, il n'y a pas de constance d'une personne à l'autre : il n'y a pas de supplément qui soit aidant pour toutes les personnes atteintes.

De plus, il faut savoir que généralement les personnes atteintes d'EM/SFC réagissent plus fortement que la normale aux médicaments et produits naturels.

Il importe donc de commencer à très faibles doses, d'augmenter très progressivement, de faire attention aux possibles **interactions** entre divers produits naturels ou avec des médicaments, de s'assurer que les produits sont de qualité et... qu'ils nous aident vraiment : il faut donc faire les **essais** en contrôlant d'autres facteurs qui peuvent faire varier notre état. Il faut aussi prendre en considération les coûts entraînés.

### **... et l'alimentation ?**

Les personnes atteintes ont plusieurs raisons de soigner leur alimentation.

- Parmi les symptômes de l'EM/SFC dans la catégorie « manifestations immunitaires », il y a : nouvelles intolérances alimentaires.
- Les personnes atteintes ont besoin d'un apport nutritif plus élevé que la normale, pour encourager le processus anabolique (processus de construction des organes et des tissus) et le processus de guérison. (Consensus canadien, p. 42)
- Les personnes atteintes peuvent avoir des déficiences en protéines et en acides gras essentiels (Consensus canadien, p. 42)
- Selon les résultats d'une large équipe de chercheurs (autour de Englebienne et De Meirleir), l'EM/SFC comporte des problèmes dans le métabolisme du glucose, ce qui peut se manifester par de l'hypoglycémie régulière ou transitoire.

Voici les recommandations de base du Consensus canadien :

- Manger à des heures régulières.
- S'alimenter de façon équilibrée et nutritive, incluant un apport suffisant en protéines et en acides gras essentiels.
- Éviter les aliments qui provoquent une intolérance ou une allergie.
- Manger préférablement de petits repas fréquents que de gros repas.
- Éviter les aliments préparés et les additifs.
- Préférer les aliments biologiques si possible ou faire tremper les fruits et légumes pendant 20 minutes dans un gallon d'eau contenant 1 c. à table de sel et 1 c. à table de jus de citron, pour enlever les toxines (par exemple, les pesticides).
- Boire de 8 à 10 verres d'eau par jour.

Autres considérations nutritives qu'on trouve dans le Consensus canadien :

- Des enzymes digestives **peuvent** aider à une digestion et une assimilation optimales **chez** les patients pour qui on a détecté une déficience en enzymes digestives.
- Pour tout ce qui touche les suppléments alimentaires : ne pas oublier que chaque patient a une biochimie unique et des besoins qui lui sont propres ; si possible, établir un profil des déficiences ; faire attention à ne pas prendre de doses excessives ; les électrolytes peuvent aider ; pour l'essai d'un supplément (ou d'un groupe agissant en synergie), en introduire **un à la fois et en tester l'efficacité pendant 3 mois**. Plusieurs suppléments, vitamines, minéraux, herbes, etc. ont été essayés, mais il est difficile de cerner leurs effets spécifiques.

### Commentaires de l'AQEM

suite à la lecture de l'avis de quelques médecins (dont Dr Charles Lapp, un des médecins américains qui a suivi de nombreux patients atteints d'EM/SFC) et aux expérimentations faites par plusieurs membres de l'AQEM.

- Lorsque les intolérances alimentaires d'une personne atteinte d'EM/SFC sont contrôlées, cela apporte une certaine amélioration de son état général. Il convient donc d'essayer de détecter ces intolérances alimentaires, ce qui n'est pas toujours facile.
- Pour découvrir quels aliments causent une intolérance, une bonne méthode consiste à composer des repas avec un assez petit nombre d'aliments et de tenir un journal alimentaire (ce qu'on a mangé et les symptômes apparus ou accrus dans les heures et les jours suivants). Après quelques semaines, on finit par faire des recoupements. On élimine alors les aliments qui semblent provoquer une intolérance et on vérifie si la situation s'améliore.

- À noter : Certains aliments entraînent des symptômes (ballonnements, maux d'estomac, crampes intestinales, par exemple) dans les minutes ou les heures suivant la consommation. D'autres aliments vont plutôt causer des effets « à retardement », et sont donc plus difficiles à identifier. Par exemple, chez certaines personnes, une consommation de blé et de produits laitiers sur quelques jours d'affilée peut provoquer une poussée d'eczéma ; si la consommation est modérée et limitée à une journée par semaine, il est possible qu'aucune manifestation cutanée ne soit visible ; il n'en demeure pas moins qu'il y a, pour ces personnes, une certaine intolérance à ces aliments et que – dans un état de santé déjà déplorable comme celui de l'EM/SFC – il vaudrait mieux les éviter.
- Parmi les aliments qui sont assez susceptibles de provoquer des intolérances, il y a le blé, les produits laitiers (ceux de vache plus que ceux de chèvre), le soja, les aliments très gras, les viandes rouges, les viandes préparées et vieilles (ex. saucissons), les aliments contenant des additifs. Mais ça peut être n'importe quel aliment – et souvent parmi ceux qu'on mange le plus fréquemment.
- Il vaut mieux **éviter l'alcool, les stimulants** (café, thé, boissons « énergisantes ») et **les aliments qui provoquent une augmentation rapide du glucose** dans la circulation sanguine, parce qu'ils créent une « fausse » impression d'énergie, qui ne dure pas et occasionne une baisse subséquente. Sont donc à éviter, le plus possible : sucre blanc, cassonade, miel, mélasse, pâtisserie, farines raffinées (ayant perdu leurs fibres), boissons gazeuses et autres boissons sucrées, chocolat, et même les jus de fruit (si on en consomme : les diluer dans beaucoup d'eau).
- Pour les personnes qui, dans leur tableau de symptômes, ont des problèmes d'hypotension, il vaut mieux manger plutôt salé que le contraire.

### ... et l'exercice physique ?

Le trait marquant de l'EM/SFC est le « **malaise après effort** », qu'il s'agisse d'un effort physique, intellectuel ou même relationnel.

Lors de l'exercice physique et après celui-ci, les personnes atteintes d'EM/SFC présentent plusieurs **réactions anormales**. Par exemple, l'oxygénation du cerveau diminue et la température du corps baisse alors que, normalement, c'est l'inverse qui se produit. Après l'exercice, surtout de type aérobique – si la personne atteinte est allée au-delà de sa limite du moment – les symptômes d'EM/SFC s'aggravent et le temps de récupération est anormalement long.

Pour conserver équilibre, endurance, force et souplesse musculaires, il importe tout de même de faire un peu d'exercice, mais il est crucial qu'il soit **adapté et bien dosé**. **Pour les personnes atteintes d'EM/SFC**, tout exercice doit être effectué dans le respect de la physiopathologie de la maladie. Il doit être **modéré et adapté à chaque cas**. Entre autres choses, il importe que le tempo, l'intensité et la durée de l'exercice soient sous le contrôle de la personne atteinte. Les programmes d'exercice gradué (*graded exercise therapy*) dont le rythme de progression est pré-établi ne conviennent pas aux cas d'EM/SFC.

**... et la thérapie cognitive comportementale ?**

(à venir)

**Vaut-il mieux éviter les vaccins ?**

(à venir)

**Quels handicaps peuvent résulter de l'EM/SFC ?**

(à venir)

**Est-ce possible que des facteurs environnementaux aggravent mon état ? (à venir)**

(cf. *Work Place Aggravators*, appendice II du Consensus canadien)

**Peut-on faire reconnaître l'invalidité ?**

C'est possible, mais bien souvent c'est compliqué. Pour des conseils généraux sur comment procéder : [cliquez](#).

(complément d'information à venir)

**Peut-on obtenir des accommodements au travail ou aux études ?**

(à venir)

**Peut-on obtenir du soutien à domicile et d'autres formes d'aide ?**

(à venir)

**Faire des enfants quand on est atteint/e d'EM/SFC ?**

(à venir)

---

## Actualité et ressources

En construction

---

### Dans ou avec les prochains numéros du *Ruban bleu*

dès que possible : les principaux documents disponibles sur le site, mais pas encore envoyés aux membres de l'AQEM :

- de la page « L'EM/SFC » : présentation de la définition pédiatrique de l'EM/SFC et de la définition de l'EM par Dr Byron Hyde ;
- de la page « L'AQEM » : le Code d'éthique ;
- de la partie « Interventions politiques » : l'état de la situation de l'EM/SFC au Québec et nos demandes (documents présentés en juin 2006 à une professionnelle du ministère de la Santé et des Services sociaux, chargée de la révision des soins de santé pour les maladies neurologiques) ;
- de la page « FAQ » : ce que suggère le Collège des médecins pour se trouver un médecin ; l'analyse du Code de déontologie des médecins, pour en savoir plus sur vos droits tels que protégés par ce Code ayant force de loi ; comment faire l'essai d'un médicament, traitement ou produit naturel d'une façon concluante.

