



Le Ruban bleu

Volume 15, numéro 1

Novembre 2007

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

En avant, toutes !

Après quelques années de développement de la crédibilité de l'AQEM et de notre expertise sur l'EM/SFC, après diverses démarches d'information et de sensibilisation du grand public et des décideurs...

Depuis septembre dernier, nous avons poussé la machine AQEM au maximum de sa capacité pour obtenir la reconnaissance de l'EM/SFC (cf. *Rapport annuel 2006-2007*, Expertise, p. 6-7 et Démarches, p. 14-15)

Ce **numéro spécial du Ruban bleu** est composé de documents qui ont été présentés (dans un format un peu différent) le 9 octobre 2007 à l'attaché politique du ministre Couillard pour les dossiers « Santé », suite à une **demande de rencontre adressée au ministre** le 26 septembre. La démarche a été faite au nom du C.A. de l'AQEM et dans l'intérêt de toutes les personnes touchées par l'EM/SFC.

La délégation de l'AQEM était composée de :

Cécile D'Amour, Responsable des questions relatives à la reconnaissance de l'EM/SFC
Johanne Léveillé, présidente par intérim
et Jean-Marie Doré, membre du conseil d'administration.

Ces documents ont aussi été envoyés à la **Protectrice du citoyen**, dans la suite d'un premier contact établi avec son équipe, et ils ont donné lieu à une réaction très encourageante de sa part.

Ces documents seront utilisés lors d'autres démarches politiques pour en arriver à une meilleure reconnaissance de l'EM/SFC.

Si vous avez un contact avec des décideurs, des politiciens, des journalistes, des leaders d'opinion qui pourraient nous soutenir et à qui ces documents pourraient être envoyés...

AVANT de faire des démarches de votre côté

merci de contacter Cécile D'Amour, par aqem@videotron.ca
ou par un message dans la boîte vocale du Service d'Info-référence :
514-369-1689 ou, sans frais, 1 877 369-1689.

Faites preuve de compréhension pour les délais de réponse, étant donné qu'elle est atteinte d'EM/SFC.

**Pour plus d'efficacité, il est IMPORTANT
QUE LES DÉMARCHES SOIENT COORDONNÉES.**

30.11.2007

Sommaire

Dans ce numéro spécial du **Ruban bleu**, vous trouverez :

- la traduction française de la définition clinique de l'EM/SFC
- des informations complémentaires sur cette entité médicale
- un aperçu des enjeux pour le Québec
- un tableau de la problématique entourant l'EM/SFC au Québec
- des propositions de solutions aux problèmes du système de santé et de services sociaux concernant la prise en charge de l'EM/SFC
- les demandes que nous avons présentées à l'attaché politique du ministre Couillard
- la lettre adressée au ministre et qui a donné lieu à une rencontre avec son attaché politique dans un délai de moins de deux semaines
- une liste de projets en cours à l'AETMIS * qui se transposent avec une grande pertinence à l'EM/SFC
[* AETMIS : Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, agence rattachée au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec]

Bonne lecture ! Bon hiver ! et merci à l'avance pour les commentaires ou suggestions que vous pourrez nous communiquer.

Rencontre du 9 octobre 2007
avec M. Jean-Pierre Dion, attaché politique
du ministre de la Santé et des Services sociaux, Philippe Couillard

DOCUMENTS DÉPOSÉS

Introduction – Pourquoi nous nous adressons au ministre / Pourquoi nous faisons confiance...

1. L'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique
 - a. Définition clinique de l'EM/SFC, selon le Consensus canadien de 2003 [2 p.]
 - b. Information complémentaire sur cette entité médicale [2 p.]
2. Aperçu des enjeux pour le Québec [1 p.]
3. Tableau de la problématique : de la recherche d'un diagnostic à la reconnaissance des handicaps et de l'invalidité [4 p. – document à être complété]
4. Prise en charge de l'EM/SFC par le système de santé : certaines propositions de solutions [2 p.]
5. Nos demandes dans l'immédiat [2 p.]

ANNEXES

- A. Lettre au ministre de la Santé et des services sociaux – 26 septembre 2007
- B. Deux guides de pratique pour les médecins
 1. *Overview* du Consensus canadien de 2003 sur l'EM/SFC
 2. *Assessment and Treatment of Patients with ME/CFS : Clinical Guidelines for Psychiatrists* (2005)
- C. Nos récentes démarches d'info/sensibilisation auprès d'intervenants et de décideurs
 1. Diffusion de l'*Overview* du Consensus canadien :
 - Large diffusion à tous les niveaux du système de santé et de services sociaux
 - Info/sensibilisation de responsables du système
 2. Échange de correspondance avec le Collège des médecins
 3. Organisation d'une activité de formation continue accréditée par la FMOQ
 4. Articles parus dans deux revues médicales, suite à notre activité de formation
 5. Lettre ouverte du 19 mars 2007
 6. Projets en cours à l'AETMIS qui se transposent avec une grande pertinence à l'EM/SFC
- D. Des exemples de la qualité des services offerts par l'AQEM :
 1. Code d'éthique de l'AQEM
 2. Dépliant – qui présente l'EM/SFC et l'AQEM
 3. Service téléphonique d'Info-référence* [extraits du guide pour les intervenants]
 4. Index thématique de notre revue sur l'EM/SFC, *Le Ruban bleu* *
 5. *Abrégé* du Consensus Canadien (traduction de l'*Overview*)
 6. Réseau de contact entre personnes atteintes d'EM/SFC
 7. Groupes d'entraide* [extraits du *Guide pour les responsables et animateurs*]

* À NOTER : Pour pouvoir déployer ces services comme il le faudrait, les ressources financières de l'AQEM sont présentement insuffisantes.

INTRODUCTION À LA RENCONTRE DU 9 OCTOBRE 2007

Avec M. Jean-Pierre Dion,
attaché politique du ministre de la Santé et des Services sociaux, Philippe Couillard

POURQUOI NOUS NOUS ADRESSONS AU MINISTRE

- À cause de ce qu'est l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) – cf. documents 1 a et 1 b
- À cause des enjeux pour le Québec – cf. document 2
- À cause des nombreuses déficiences du système de santé et de services sociaux dans la prise en charge de l'EM/SFC et des iniquités qui en résultent pour les personnes atteintes – cf. document 3
- Parce que nous avons des solutions à proposer – cf. document 4
- Parce que les dizaines de milliers de personnes atteintes attendent, depuis des années, des solutions de ce type et que des actions doivent être prises dès maintenant – cf. document 5

POURQUOI NOUS FAISONS CONFIANCE

➤ **à l'actuel ministre de la Santé et des Services sociaux ?**

Notamment pour la compréhension qu'il a exprimée récemment face aux situations vécues par les personnes souffrant de deux problèmes de santé importants – le cancer et la dépression. On peut appliquer tout aussi bien à l'EM/SFC, les propos qu'il a tenus concernant :

- l'importance des infirmières-pivots dans l'intervention auprès des patients atteints de cancer, plus particulièrement dans la période qui suit l'obtention du diagnostic ;
- comment les préjugés entourant la dépression ont des impacts négatifs sur l'évolution de la situation de santé des personnes souffrant de cette maladie.

➤ **au ministère ?** Notamment parce que :

- il comporte des organismes tels l'AETIMS, l'INSP, l'OPHQ, le Commissaire à la santé et au bien-être, qui peuvent contribuer à éclairer la problématique entourant l'EM/SFC et à orienter vers des solutions ;
- le ministère a réussi à trouver les ressources pour des programmes tels que celui pour aider à l'abandon du tabagisme et la récente campagne de sensibilisation et d'information pour combattre les préjugés sur la dépression.

➤ **à notre système politique et social ?** Notamment parce que :

- le gouvernement a la marge de manœuvre nécessaire pour faire face à des problèmes qu'il n'avait pas prévu avoir à résoudre – comme il en a fait la preuve face aux événements survenus au Collège Dawson ;
- l'Assemblée nationale dispose d'une Commission parlementaire sur les affaires sociales ;
- la *Loi médicale du Québec* et le *Code de déontologie des médecins* garantissent le droit des personnes atteintes d'EM/SFC de voir leur problème de santé être évalué « *avec la plus grande attention* » et traité « *selon les méthodes scientifiques les plus appropriées* » (article 46 du Code) ainsi que le droit de voir la gravité et la durée de leur condition médicale être évaluées sur la base des « *données de la science médicale actuelle* » (RRQ, *Directives d'admissibilité médicale pour la rente d'invalidité*, section 5.1).
- il y a des organismes auxquels les citoyens peuvent avoir recours lorsque leurs droits ne sont pas respectés, tels que la Protectrice du citoyen, la Commission des droits de la personnes et le Tribunal administratif du Québec.

Document no 1 a)

DÉFINITION CLINIQUE DE L'EM/SFC

Selon le Consensus canadien de 2003 – Extrait de l'*Abrégé*, pages 2 et 3

DÉFINITION CLINIQUE DE L'EM/SFC	
<i>Un malade atteint d'EM/SFC doit répondre aux critères ci-dessous concernant la fatigue, le malaise et/ou fatigue après effort, les troubles du sommeil et la douleur ; il doit aussi présenter au moins deux manifestations neurologiques ou cognitives et au moins un symptôme de deux des catégories de manifestations autonomes, neuroendocriniennes et immunitaires ; de plus son état doit être conforme au critère n° 7.</i>	
___ 1.	Fatigue : un degré important de fatigue physique et mentale qui réduit le niveau d'activité de façon substantielle ; cette fatigue doit être d'apparition nouvelle, et être inexpliquée ; elle peut être persistante ou récurrente.
___ 2.	Malaise et/ou fatigue après effort : une perte inappropriée d'endurance physique et mentale, fatigabilité musculaire et cognitive rapide, un malaise et/ou une fatigue et/ou une douleur après effort avec tendance à l'aggravation de l'ensemble des autres symptômes présents. La période de récupération est pathologiquement lente, généralement de 24 heures ou plus.
___ 3.	Troubles du sommeil* : un sommeil non réparateur ou des perturbations de la quantité ou des rythmes du sommeil, telles que l'inversion du rythme ou la présence de rythmes diurnes chaotiques.
___ 4.	Douleur* : un degré significatif de myalgie. Douleur pouvant être ressentie dans les muscles et/ou les articulations, souvent disséminée et migratrice, s'accompagnant souvent de maux de tête importants dont le type, la présentation et/ou la gravité sont nouveaux.
___ 5.	Manifestations neurologiques et cognitives : <u>au moins deux</u> des difficultés suivantes : confusion, troubles de concentration, déficience de la mémoire à court terme, désorientation, difficulté à traiter et classer des informations et à trouver ses mots, troubles perceptuels et sensoriels, par ex. : instabilité spatiale ou désorientation ou incapacité de faire la mise au point visuelle. L'ataxie, la faiblesse musculaire et les fasciculations sont courantes. Il peut y avoir des phénomènes de surcharge ⁱ : surcharge cognitive ou sensorielle, comme la photophobie ou l'hypersensibilité au bruit – et/ou surcharge émotionnelle pouvant mener à des épisodes asthéniques (<i>crash</i>) ⁱⁱ et/ou à de l'anxiété.
___ 6.	Autres manifestations : <u>au moins un symptôme dans deux des catégories suivantes</u> : ___ a. Manifestations du système nerveux autonome : intolérance orthostatique – hypotension à médiation neuronale (<i>NMH</i>), syndrome de tachycardie orthostatique posturale (<i>POTS</i>), hypotension posturale différée ; impression de léger étourdissement ; pâleur extrême ; nausées et syndrome de l'intestin ou du côlon irritable (<i>SII</i> ou <i>IBS</i>) ; dysfonctionnement de la vessie ou de la fréquence mictionnelle ; palpitations avec ou sans arythmie cardiaque ; dyspnée à l'effort. ___ b. Manifestations neuroendocriniennes : perte de stabilité thermostatique – température corporelle inférieure à la normale et fluctuations diurnes importantes, épisodes de transpiration, sensations fiévreuses répétées et extrémités froides, intolérance aux températures extrêmes (chaudes comme froides), changement de poids important – anorexie ou appétit anormal ; perte de la faculté d'adaptation et aggravation des symptômes en période de stress. ___ c. Manifestations immunitaires : ganglions sensibles, maux de gorge à répétition, symptômes grippaux récidivants, malaise généralisé, apparition de nouvelles intolérances ou allergies à des aliments, médicaments et/ou produits chimiques.
___ 7.	Persistance de la maladie pendant au moins six mois : la maladie a habituellement un début précis** quoiqu'elle puisse commencer graduellement. Un diagnostic préliminaire peut parfois être établi plus tôt. Dans le cas des enfants, une durée de trois mois est appropriée.

ⁱ Par « surcharge », on entend un changement au niveau de l'hypersensibilité à des stimuli qui a changé si on compare avec la situation avant la maladie.

ⁱⁱ Par « épisode asthénique » (*crash*), on entend une période brutale et temporaire d'épuisement total, de fatigue physique et/ou cognitive extrêmes menant à un état d'immobilisation.

Pour être considérés, les symptômes doivent être apparus lors du déclenchement de la maladie ou avoir connu des changements marqués après celui-ci. Il est peu probable qu'une personne présente tous les symptômes énumérés aux points 5 et 6. Les troubles ont tendance à former des agrégats de symptômes, qui peuvent fluctuer et changer au fil du temps. Les enfants ont souvent beaucoup de symptômes très marqués, mais dont la hiérarchie de gravité a tendance à varier de jour en jour. *Chez un petit nombre de malades qui n'ont pas de douleur ou de troubles du sommeil, et pour lesquels on ne trouve aucun autre diagnostic possible, on peut conclure à une EM/SFC lorsque l'élément déclencheur est de type infectieux. ** Certains malades ont eu d'autres pathologies avant leur EM/SFC et aucun facteur déclencheur ne peut être identifié, ou le début de l'EM/SFC est plus graduel ou plus insidieux.

Exclusions : Il faut exclure les maladies **actives** qui peuvent expliquer les principaux symptômes de fatigue, de troubles du sommeil, de douleur et de troubles cognitifs. Il est essentiel d'exclure des maladies qu'il serait tragique de ne pas reconnaître : maladie d'Addison, syndrome de Cushing, hypothyroïdie, hyperthyroïdie, carence en fer et autres formes traitables d'anémie, syndrome de surcharge en fer, diabète sucré et cancer. Il est tout aussi essentiel d'exclure les troubles traitables du sommeil, comme l'obstruction des voies aériennes supérieures et l'apnée obstructive ou centrale du sommeil ; les troubles rhumatologiques comme la polyarthrite rhumatoïde, le lupus, la polymyosite et la polymyalgie rhumatismale ; les maladies du système immunitaire comme le sida ; les maladies neurologiques comme la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la myasthénie gravis, la carence en vitamine B12 ; les maladies infectieuses comme la tuberculose, les hépatites chroniques, la maladie de Lyme, etc. ; les troubles psychiatriques primaires et l'abus de drogues ou médicaments. *Pour exclure d'autres diagnostics, non dévoilés par l'anamnèse et l'examen physique, on procède à des tests de laboratoire et d'imagerie médicale. Si une maladie pouvant donner des symptômes de l'EM/SFC est bien contrôlée médicalement, le diagnostic d'EM/SFC peut tout de même être posé à condition que le malade remplisse par ailleurs les critères de l'EM/SFC.*

Pathologies comorbides : syndrome de fibromyalgie (SFM), syndrome de douleur myofasciale, syndrome articulaire temporomandibulaire, syndrome de l'intestin ou du côlon irritable, cystite interstitielle, syndrome de la vessie irritable, phénomène de Raynaud, prolapsus de la valve mitrale, dépression, migraine, allergies, hypersensibilité à différents produits chimiques, thyroïdite de Hashimoto, syndrome de Sjögren (Sicca Syndrome), etc. *Certaines de ces pathologies peuvent apparaître dans le cadre de l'EM/SFC. D'autres, comme le syndrome de l'intestin ou du côlon irritable, peuvent se manifester plusieurs années avant son apparition, mais ensuite s'y associer. C'est aussi le cas des migraines et de la dépression. Leur association est donc moins étroite que celle existant entre les symptômes inhérents au syndrome. L'EM/SFC et la fibromyalgie sont souvent étroitement liés et devraient être considérés comme des syndromes se chevauchant.*

Fatigue chronique idiopathique : lorsqu'une fatigue prolongée (6 mois ou plus) est inexplicée et ne s'accompagne pas d'un nombre suffisant de symptômes pour satisfaire aux critères de l'EM/SFC, il faut la classer comme une **fatigue chronique idiopathique**.

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. **MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS / CHRONIC FATIGUE SYNDROME: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.** *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1):7-116, 2003. © 2003, Haworth Press Inc. Ce document peut être obtenu auprès de l'éditeur : The Haworth Document Delivery Service (Canada et États-Unis) : 1 800 722-5857 ; docdelivery@haworthpress.com, www.HaworthPress.com. Reproduction autorisée.

Notes en rapport avec l'application de la définition

- **Fardeau total de la maladie :** l'ensemble du tableau clinique s'obtient par l'observation et l'obtention de la description complète des symptômes, de leurs interactions et de leur impact fonctionnel.
- **Variabilité et cohérence des symptômes :** l'agrégat des symptômes présents variera ; toutefois, ceux-ci sont reliés par leurs relations temporelles, de cohérence et de causalité.
- **Gravité et impact des symptômes :** la gravité des symptômes est significative si ceux-ci ont un impact marqué sur le *niveau d'activité antérieur à*

la maladie (environ 50 % de réduction). Pour confirmer la gravité et l'impact des symptômes, il faut dialoguer avec le malade au fil du temps.

- **Hiérarchie de la gravité des symptômes :** elle variera au fil du temps et d'un malade à l'autre. La réévaluation périodique de la gravité et de la hiérarchie des symptômes aide à orienter le programme de traitement et à en suivre l'efficacité.
- **Distinguer les symptômes primaires des symptômes secondaires et des facteurs aggravants :** il est important de noter la dynamique et les interactions entre les symptômes ainsi que les effets de facteurs aggravants.

Une étude du Dr Leonard Jason¹ a comparé trois groupes de malades. Le premier se composait de malades répondant aux critères de la définition clinique du *Consensus canadien* sur l'EM/SFC, le deuxième, aux critères de Fukuda pour le SFC et le troisième était un groupe témoin de personnes souffrant de fatigue chronique causée par la dépression. Par rapport aux malades du second groupe (Fukuda), ceux du premier (définition clinique canadienne) étaient plus malades physiquement, présentaient plus de déficiences fonctionnelles physiques, de fatigue et faiblesse, d'anomalies neurocognitives, neurologiques et cardio-pulmonaires, et plus de déficiences les démarquant de façon significative du groupe témoin psychiatrique.

¹ Jason LA, Torres-Harding SR, Jurgens A, Helgersen J. Comparing the Fukuda et al. Criteria and the Canadian Case Definition for Chronic Fatigue Syndrome. *J CFS* 12(1):37-52, 2004.

L'EM/SFC – Information complémentaire sur cette entité médicale

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.

Cette **entité clinique distincte** est une maladie

- organique,
 - multisystémique (affectant les systèmes immunitaire, neurologique et neuroendocrinien),
 - comportant de nombreuses déficiences métaboliques
- ce qui entraîne un grand nombre de :
- symptômes variés ;
 - incapacités et handicaps sévères : *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'EM/SFC survient sous **forme sporadique ou épidémique**.

Si on extrapole pour le Québec une des études épidémiologiques américaines les plus sérieuses, la **prévalence** du syndrome de fatigue chronique (selon la définition de Fukuda- cf. page suivante) serait d'environ 4 personnes sur 1000 (quatre sur mille), ce qui fait environ 30 000 personnes au Québec. Selon une étude de Statistiques Canada, publiée en janvier 2007, la prévalence du SFC pourrait être environ trois fois plus élevée, soit de 90 000. Le nombre de cas d'EM/SFC, selon la définition clinique du Consensus canadien, serait un peu plus faible, compte tenu que cette définition est plus stricte.

Les **personnes atteintes** sont :

- de tous les groupes ethniques ;
- de toutes les strates socioéconomiques ;
- de tous les groupes d'âge, incluant les enfants ;
- plus souvent des femmes que des hommes (fort probablement pour des raisons métaboliques).

Le **pronostic** est assez mauvais. D'autant plus mauvais si rien n'est fait pour traiter la maladie ou si on n'intervient pas rapidement ou si on intervient de façon inadéquate (notamment si on amène les personnes atteintes à outrepasser leurs limites).

- Selon 6 études auprès des adultes, moins de 13 % des personnes atteintes retrouvent le niveau de capacités qu'elles avaient avant la maladie. Le pronostic est toutefois meilleur chez les enfants.
- Chez les personnes dont l'état de santé s'améliore de façon significative, il y a un risque important de rechute même plusieurs années après la rémission.
- Chez les personnes malades pendant plusieurs années, il y a une dégénérescence progressive des organes (particulièrement le cœur et le pancréas) qui peut mener à la mort.
- Après plusieurs années de maladie, le risque de cancer est plus élevé chez ces personnes que dans l'ensemble de la population.
- Le risque de suicide est plus élevé, compte tenu du poids de la maladie elle-même et des difficultés socioéconomiques qui l'accompagnent bien souvent : difficulté à obtenir des soins, de la compréhension, des compensations financières pour l'invalidité, etc.

APPELLATIONS, DÉFINITIONS ET CLASSIFICATION

L'appellation « syndrome de fatigue chronique »

- met l'accent sur un seul symptôme ;
- contribue grandement à entretenir une incompréhension profonde de la maladie,
- d'où des patients qui se voient attribuer un mauvais diagnostic, et refuser des soins et des services appropriés.

L'OMS

L'encéphalomyélite myalgique (bénigne) est classée par l'Organisation mondiale de la santé dans les maladies neurologiques, avec le syndrome de fatigue post-viral, sous G93.3 dans l'ICD-10.

Les Centers for Disease Control and Prevention

Jusqu'à présent, ils utilisent la définition de Fukuda (1994), qui comporte une assez grande part de flou compte tenu que le diagnostic de SFC peut être posé dès qu'il y a présence d'une fatigue chronique depuis plus de 6 mois ainsi que la présence de quatre autres symptômes « au choix » dans une liste de huit. Le diagnostic de syndrome de fatigue chronique peut alors être donné à un patient qui ne présente pas deux des symptômes les plus caractéristiques de l'entité clinique qui nous intéresse : le malaise post-effort et les problèmes cognitifs.

Le groupe de travail sur le changement de nom

Le 29 septembre 2003, après 3 ans de travail et de nombreuses consultations, le *Name Change Workgroup* a présenté ses recommandations à l'organisme qui l'avait mandaté, l'*U.S. Department of Health and Human Services CFS Coordinating Committee*. Le *Name Change Workgroup* recommandait d'éliminer l'appellation « syndrome de fatigue chronique » et d'introduire le nom « neuroendocrine-immune dysfunction syndrome » (ce qui pourrait se traduire en français « syndrome DINE », pour « syndrome de dysfonction neuro-immuno-endocrinienne »), comme terme parapluie pour englober les quatre entités suivantes, le temps que la recherche permette de mieux les distinguer et de clarifier leurs étiologies :

- l'encéphalomyélite myalgique, bien documentée dans la littérature médicale depuis 1934 ;
- l'entité définie par Fukuda,
- l'EM/SFC, telle que définie dans le consensus canadien,
- le syndrome de la guerre du Golfe.

Le « Consensus canadien »

En 2003 était publié le « Consensus canadien », élaboré par un comité de 11 experts mis sur pied par Santé Canada. Le comité incluait des médecins du Canada, des États-Unis et de Belgique (à noter qu'aucun des auteurs ne provient du Québec, les médecins retenus n'ayant pas pu, pour diverses raisons, participer aux travaux). Le document (de plus de 80 pages) inclut une définition clinique de l'EM/SFC, un protocole de diagnostic, un protocole de traitement ainsi qu'une revue de résultats de recherche marquants. Au début de 2006, un résumé du Consensus canadien a été publié en anglais (*An Overview of the Canadian Consensus Document*) et l'AQEM vient tout juste de terminer la traduction française.

En mars et avril 2006, nous – **l'AQEM et la Fondation** – avons distribué plus de 1500 exemplaires de cet *Overview* à tous les paliers du système de santé et de services sociaux du Québec et nous sommes en train de préparer une traduction française. Pour mieux faire connaître ce document, nous avons également organisé des conférences avec Dr Kenny De Meirleir, l'un des auteurs du consensus et également clinicien-chercheur à la fine pointe des travaux sur l'EM/SFC. Deux de ces conférences s'adressaient aux professionnels de la santé et donnaient droit à des unités de formation continue octroyées par la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec.

Le Collège des médecins du Québec

- En 1998 : publication de *Lignes directrices* basées sur la définition de Fukuda et préconisant un retour au travail qui ne tienne pas compte de la fatigue ressentie.
- En 2006 : retrait des *Lignes directrices* de 1998 et accord avec la mise en application du « Consensus canadien », document qui insiste notamment sur le respect de la physiopathologie de la maladie et des nombreuses limites que celle-ci impose à la personne atteinte. (cf. lettre du 10 avril 2006 du président du Collège des médecins, Dr Yves Lamontagne). Malheureusement, il n'y a aucune indication, sur le site du Collège des médecins, quant au retrait des *Lignes directrices* de 1998, ni concernant l'appui du Collège à l'application du Consensus canadien.

Impacts sur la qualité de vie de plusieurs dizaines de milliers de personnes au Québec

- Les personnes atteintes : au moins 20 000 à 30 000 (4,22 sur 1 000 selon une étude américaine sérieuse), dont une bonne proportion n'ont pas reçu le diagnostic juste. Selon une étude de Statistiques Canada, publiée en janvier 2007, la prévalence du SFC pourrait être de 90 000.
- Leurs proches : conjoints, parents de jeunes atteints, enfants de parents atteints.

Impacts de diverses natures : fardeau des nombreux symptômes de la maladie, pour la personne atteinte et les aidants naturels ; difficultés psychologiques résultant de la nécessité de s'adapter à une maladie invalidante, et également mal connue et souvent tournée en dérision ; appauvrissement, par suite de réduction des revenus et augmentation des dépenses (soins, services et batailles juridiques).

Pertes de milliers de contributions à la société québécoise pendant de nombreuses années

- Retrait de la vie professionnelle (ou incapacité d'y entrer), donc impacts sur la vie économique et culturelle québécoise.
- Perte de la capacité d'implication citoyenne : suivre l'actualité, s'engager sur le plan communautaire ou politique, etc.

Coûts économiques majeurs pour l'État

- Coûts du système de santé en consultations médicales (souvent auprès de médecins spécialistes), en tests, en médicaments – qui manquent souvent d'efficacité, ainsi qu'en services de soutien à domicile et en soutien psychosocial (rarement offert, malheureusement).
- Perte de revenus d'impôt sur les revenus que les gens en invalidité ne gagnent plus.
- Perte de revenus de taxes de ventes à cause du pouvoir d'achat réduit des gens en invalidité.
- Coûts des rentes d'invalidité versées par la Régie des rentes du Québec et des indemnités de Solidarité sociale versées à des personnes souffrant d'EM/SFC.
- Coûts liés aux batailles juridiques : notamment les coûts des recours auprès de la Commission d'accès à l'information, de l'Aide juridique et du Tribunal administratif du Québec, ainsi que la rémunération des experts engagés par la Régie des rentes, et la rémunération des juges.

Criant problème d'équité (cf. document no 3, pour plus de précisions)

Pour les personnes atteintes d'EM/SFC, le droit à des soins de santé et des services sociaux est moins respecté que pour l'immense majorité des personnes malades au Québec.

- Pénurie de médecins ayant la connaissance et l'expérience suffisantes pour poser le diagnostic, donc sérieux problèmes de délai et d'accessibilité géographique.
- Nombreux médecins qui, malgré l'obligation que leur prescrit le *Code de déontologie des médecins*, refusent carrément de suivre des patients atteints de ce syndrome ou de symptômes qui donnent à penser que ce pourrait être le cas, ceci étant dû en partie au fait que le paiement à l'acte n'est pas intéressant pour le suivi de patients demandant autant de temps.
- Difficulté d'accès à des tests permettant de confirmer le diagnostic et à des évaluations permettant d'objectiver les anomalies ou d'évaluer l'incapacité et les handicaps.
- Nécessité de défrayer soi-même le coût des mesures et traitements accessibles au Québec et qui permettent d'alléger les symptômes (aménagement du domicile et de l'automobile pour économiser l'énergie et contrôler des facteurs environnementaux aggravants, alimentation spéciale pour éviter les intolérances alimentaires, certains traitements « manuels » [ostéopathie, notamment], soutien psychologique pour faire face à maladie chronique, etc.)
- Nécessité de défrayer soi-même les coûts, si l'on souhaite profiter de tests diagnostiques et de traitements accessibles seulement à l'étranger.

EM/SFC – TABLEAU DE LA PROBLÉMATIQUE *

De la recherche d'un diagnostic à la reconnaissance des handicaps et de l'invalidité

L'EM/SFC impose un lourd fardeau de déficiences, symptômes, incapacités et handicaps aux personnes qui en sont atteintes. Dans l'état actuel des connaissances médicales, il n'y a pas de traitement curatif et le pronostic de guérison n'est pas bon (moins de 13 % retrouvent le niveau de capacités qu'elles avaient avant la maladie). Il faut donc poursuivre la recherche fondamentale et la recherche clinique sur cette maladie, d'autant plus que le pronostic est meilleur lorsque la maladie est prise en charge rapidement.

Par ailleurs, en plus d'avoir à supporter le fardeau imposé par la physiopathologie de l'EM/SFC, les personnes atteintes doivent aussi faire face à des difficultés supplémentaires à cause :

- 1) de l'incompréhension manifestée par la plupart des gens, y compris les professionnels de la santé et des services sociaux ;
- 2) des déficiences du système de santé et de services sociaux ;
- 3) des manques d'équité dans ce système ou à d'autres niveaux (notamment, la reconnaissance de l'invalidité par la Régie de rentes du Québec, la Solidarité sociale ou les assureurs).

Voici une liste d'étapes ou d'enjeux importants pour les personnes atteintes d'une maladie chronique (ou devant se réadapter après un accident) et pour les professionnels qui les traitent. Dans les pages suivantes, nous donnons des précisions sur les déficiences du système de santé et de services sociaux, sur les droits bafoués et sur les iniquités engendrées, **à toutes ces étapes**, pour les personnes atteintes d'EM/SFC. Dans chaque cas, nous tentons d'identifier quels organismes sont interpellés, ce qui n'est pas toujours évident compte tenu de la complexité de l'organigramme du ministère de la Santé et des Services sociaux et de l'ensemble du « filet social » québécois (Commission des droits de la personne, Commissaire à la santé et au bien-être, Ordre des professions, Collège des médecins, etc.).

Étapes où se manifestent déficiences et iniquités dans la prise en charge de l'EM/SFC
Début des symptômes, recherche de diagnostic
Confirmation du diagnostic, objectivation des anomalies, évaluation de la gravité
Orientation des traitements
Accessibilité aux traitements
Gratuité des traitements
Soutien apporté au malade par les professionnels de la santé et les proches, et soutien aux aidants naturels
Réadaptation appropriée
Services de soutien à domicile
Obtention d'aides pour pallier aux handicaps
Accès à des prestations et indemnités pour les handicaps et l'invalidité
Suivi médical qui tienne compte de l'ensemble des problèmes de santé
Advenant un problème dans une des étapes précédentes : accès à des recours faciles à exercer

* Document à être complété. Nous disposons des données nécessaires pour compléter ce tableau, ce qui sera fait dès que la personne responsable – atteinte d'EM/SFC – aura retrouvé suffisamment d'énergie.

EM/SFC – TABLEAU DE LA PROBLÉMATIQUE :
De la recherche d'un diagnostic à la reconnaissance des handicaps et de l'invalidité

	ÉTAPES / ÉVÉNEMENTS TYPIQUES	DROITS BAFOUÉS / INIQUITÉS / DÉFICIENCES DU SYSTÈME	ORGANISMES INTERPELÉS
1	<p>Début des symptômes / première consultation</p> <p>L'EM/SFC se déclenche le plus souvent de façon abrupte et présente un tableau ressemblant à une infection virale ou bactérienne.</p> <p>Obtention d'une consultation auprès du médecin de famille ou dans une clinique sans rendez-vous.</p> <p>Généralement : prescription de repos, d'arrêt de travail de courte durée et, dans certains cas, d'antibiotiques.</p>		
2	<p>Développement des symptômes / Consultations subséquentes / Tests de laboratoire courants</p> <p>Prolongement anormal de ce qui ressemble à un « état grippal » et/ou apparition de nouveaux symptômes.</p> <p>Nouvelles consultations. Examen physique plus approfondi qui, le plus souvent, dans les cas d'EM/SFC, révèle peu de problèmes significatifs (surtout pour un médecin peu expérimenté avec cette pathologie).</p> <p>Tests de laboratoire courants, pour tenter d'identifier une maladie courante (ex. : anémie, hypothyroïdie, mononucléose, diabète).</p>		
3	<p>Pas d'anomalies significatives révélées par les tests courants, durant quelques semaines</p> <p>Généralement, le patient se fait dire de faire preuve de patience, que son état va revenir progressivement à la normale.</p>		

Pour ces trois premières étapes, la situation des personnes atteintes d'EM/SFC ne diffère pas significativement de celle des personnes souffrant d'autres problèmes de santé.
Les qualités et les failles du système de santé et de services sociaux s'appliquent de façon assez équitable.
C'est par la suite que la situation se gâte.

	ÉVÉNEMENTS TYPIQUES	DROITS BAFOUÉS / INÉQUITÉS / DÉFICIENCES DU SYSTÈME	ORGANISME INTERPELÉ
4	Lorsque les symptômes perdurent pendant des mois, mais sans que le médecin ne trouve d'anomalies dans les (parfois nombreux) tests effectués, il se produit généralement l'une des situations suivantes.		
4.1	<p>« Vous n'avez rien ! »</p> <p>Le médecin ne prend pas les symptômes de son patient au sérieux ; il réagit comme si le patient inventait ses symptômes ou exagérait son état.</p>	<p>Droit bafoué : Voir ses symptômes pris au sérieux par son médecin – Cf. « Le médecin « doit chercher à établir et à maintenir avec son patient une relation de confiance mutuelle [...] » (Code de déontologie des médecins, art. 18)</p> <p>Déficiences : Les médecins manquent d'instruments pour effectuer une collecte de données sur l'intensité, la fréquence, la durée des symptômes et leur ordre chronologique d'apparition.</p>	Collège des médecins – pour l'incitation au respect du Code
4.2	<p>« Vous faites une dépression. »</p> <p>Le médecin confond le découragement et l'humeur dépressive, secondaires à la maladie et à la situation anxiogène qui peut en résulter (lors d'un arrêt de travail sans indemnisation, par exemple), avec une dépression.</p>	<p>Déficiences : 1) Méconnaissance de l'EM/SFC par les médecins qui ne sont pas suffisamment bien informés et formés ; 2) les médecins manquent d'instruments pour effectuer une collecte de données sur l'intensité, la fréquence, la durée des symptômes et leur ordre chronologique d'apparition.</p>	Organismes responsables de la formation initiale et de la formation continue des médecins.
4.3	<p>« Vous avez un SFC... ce qui est un trouble de somatisation. »</p> <p>Le médecin déclare que c'est un « syndrome de fatigue chronique », mais en considérant qu'il s'agit là d'un trouble de somatisation.</p>	<p>Déficiences : 1) Méconnaissance de l'EM/SFC par les médecins ; ils ne sont pas bien informés ni formés.</p> <p>2) Il n'y a pas d'équipe médicale spécialisée à laquelle faire appel pour obtenir information et soutien, et les médecins qui veulent y voir plus clair s'adressent de plus en plus souvent à l'AQEM pour repérer des médecins qui s'y connaissent – mais il est hors du mandat de l'AQEM de recommander ou non des médecins.</p>	Collège des médecins ou INSP ou MSSS (qui pourraient diffuser un guide sur le sujet – cf. <i>Overview du Consensus canadien</i>)
4.4	<p>« Ça ressemble à un SFC, mais je ne sais pas comment le confirmer. »</p> <p>Ne sachant pas comment procéder pour confirmer ou écarter ce diagnostic, le médecin recherche un spécialiste pour l'éclairer et le soutenir dans la démarche.</p>	<p>3) En l'absence d'équipes spécialisées, il faut recourir à un des rares médecins qui s'y connaît (cf. 4.5 et les déficiences qui s'y rapportent).</p> <p>Iniquité : Au Québec, il y a des centres spécialisés (en grand nombre dans certains cas) pour plusieurs maladies dont certaines sont moins invalidantes que l'EM/SFC.</p>	MSSS – pour l'absence de centres spécialisés

	ÉVÉNEMENTS TYPIQUES	DROITS BAFOUÉS / INÉQUITÉS / DÉFICIENCES DU SYSTÈME	ORGANISME INTERPELÉ
4.5	<p>« Ça ressemble à l'EM/SFC, et je vais faire ce qu'il faut pour confirmer ou écarter cette hypothèse. »</p> <p>Le médecin connaît suffisamment bien l'EM/SFC, pour poursuivre le processus de diagnostic jusqu'à pouvoir confirmer ou infirmer s'il s'agit d'un cas d'EM/SFC.</p>	<p>Déficiences : 1) Le nombre de tels médecins est extrêmement réduit, par rapport aux besoins. 2) Ces médecins sont débordés au point que la clientèle de la plupart de ceux-ci est fermée. 3) Certains médecins acceptent d'effectuer des expertises pour des cas d'EM/SFC, mais n'acceptent pas de suivre des patients (nous avons connaissance d'un de ces médecins, mais il en existe probablement d'autres). 4) Il n'est pas facile d'avoir accès aux tests spécialisés permettant de donner plus de solidité au diagnostic et d'objectiver les anomalies.</p> <p>COMMENTAIRE : Une difficulté particulière de l'EM/SFC vient du fait que le diagnostic ne peut être « officiellement » posé que lorsque le patient est malade depuis 6 mois. Durant ces 6 mois, il est dans l'incertitude et, souvent, dans l'inquiétude. (cf. dans les solutions : obtenir des marqueurs utilisables plus tôt dans le cours de la maladie)</p>	<p>MSSS Collège des médecins RAMQ</p>
5	<p>Objectivation des anomalies et évaluation de la gravité de la maladie</p> <p>A noter : Les résultats de cette étape sont déterminants dans les démarches pour la reconnaissance des déficiences, incapacités et handicaps ainsi que de l'invalidité, ce qui a indirectement des impacts sur l'obtention – ou non – de soutien, réadaptation, services à domicile, aides pour pallier les handicaps, prestations et indemnités.</p> <p>(à compléter)</p>	<p>(à compléter)</p>	<p>(à compléter)</p>

PRISE EN CHARGE DE L'EM/SFC PAR LE SYSTÈME

Certaines propositions de solutions

(en plus du réseau d'intervenants-pivots à implanter dans la prochaine année [cf. document no 5])

S'ASSURER QUE L'EM/SFC SOIT BIEN CONNU DE TOUT PROFESSIONNEL ET DE TOUT ORGANISME impliqués dans le diagnostic, le suivi et le traitement de l'EM/SFC ainsi que dans l'évaluation des incapacités, des handicaps ou de l'invalidité qui en résultent.

Pour y arriver, revoir la formation initiale et enrichir la formation continue, en se référant à ce qui aura été retenu par le « Centre spécialisé » comme étant les données les plus probantes de la science actuelle sur l'EM/SFC. Se baser aussi sur le « Processus de production de handicaps », pour mettre en évidence la chaîne qui va des déficiences aux incapacités puis aux handicaps, pour les personnes atteintes d'EM/SFC.

CRÉER UN CENTRE SPÉCIALISÉ sur l'EM/SFC

et les autres maladies immuno-neuro-endocriniennes (M.I.N.E.)

Mandater un centre hospitalier universitaire pour créer un centre spécialisé sur l'EM/SFC et les autres M.I.N.E. (idéalement à Québec, pour qu'il se situe le plus possible au centre du territoire québécois).

L'équipe serait composée de, à tout le moins, un médecin de chacune des spécialités suivantes : médecine interne, neurologie, immunologie-infectiologie, endocrinologie, ainsi que de professionnels des soins infirmiers, de la neuropsychologie, de la nutrition et de la réadaptation physique et cognitive. Elle inclurait également des personnes ayant un Ph D dans des disciplines concernées.

Pour le recrutement des membres de l'équipe, faire valoir les passionnants défis scientifiques et cliniques entourant l'EM/SFC et les autres M.I.N.E., et la chance unique qu'offrent ces maladies de développer une vision interactive des systèmes neurologique, immunitaire et endocrinien. **Prévoir le budget** pour offrir aux membres de l'équipe le perfectionnement utile, en faisant appel à des spécialistes du Québec et d'ailleurs, qui viendraient former les membres de l'équipe ici, ou en envoyant certains membres de l'équipe en stages à l'étranger.

Ce centre spécialisé aurait un mandat en 5 volets :

- **D**iagnostic, et formulation d'orientations pour le traitement et la réadaptation
- **A**ssistance au médecin traitant d'une personne atteinte et autres professionnels concernés
- **R**echerche – suivre celles qui se font, stimuler des recherches, réaliser des recherches (notamment : de type exploratoire, pour émettre des hypothèses concernant les sous-groupes et ce qui convient le mieux à chacun comme stratégie de traitement ; de type recherche-action, pour trouver des solutions aux difficultés de prise en charge de ces patients par les médecins de famille)
- **D**iffusion d'information et développement des compétences des professionnels du réseau de la santé – par tous les moyens jugés nécessaire. Dans les deux cas : agir directement et/ou déléguer.
- **E**xpertise médicale (effectuer des expertises, former des experts, statuer sur qui peut agir comme expert pour ce type de pathologie) et évaluation des incapacités

Pour le travail de prise en charge des cas d'EM/SFC – dans les deux premiers volets – les **principes** suivants seraient respectés : 1) approche interdisciplinaire, avec rencontres pour discussion des cas ; 2) partenariat avec le patient ; 3) prise en considération des phases typiques vécues par une personne souffrant d'une maladie chronique (cf. notamment, le modèle de Patricia Fennell) ; 4) perspective de développement continu des compétences (cf. *reflexive practionner* ; évaluation de la qualité des soins et des résultats obtenus, avec données pouvant faire émerger des hypothèses à soumettre à un processus systématique de recherche).

Dans les cas où les tests nécessaires ne sont pas accessibles dans leur région, les médecins de famille pourraient **envoyer à ce centre spécialisé** les patients pour lesquels ils cherchent à confirmer (ou écarter) le diagnostic d'EM/SFC ou à objectiver les anomalies ou à évaluer les incapacités.

Quelle que soit la situation concernant l'accessibilité aux tests nécessaires, les médecins de famille pourraient **faire appel à l'équipe du centre spécialisé pour obtenir l'assistance** dont ils auraient besoin pour mener à bien le processus de diagnostic ainsi que l'orientation et la supervision des traitements et de la réadaptation.

CRÉER UN « SANATORIUM » POUR L'EM/SFC et autres M.I.N.E.

Compte tenu des hypersensibilités environnementales fréquentes chez les personnes souffrant d'EM/SFC, ce sanatorium devrait être logé dans un « édifice sain » et dans un environnement sain (hors des grands centres urbains mais proche d'un centre hospitalier et, idéalement, au bord d'un grand plan d'eau, comme le fleuve, par exemple, pour maximiser la qualité de l'air).

Ce « sanatorium » aurait un **mandat en trois volets – Traitements / Réadaptation / Répit** – chacun de ceux-ci exigeant des conditions différentes de celles d'un milieu hospitalier, conditions qui sont plus aidantes pour des cas d'EM/SFC tout en étant moins coûteuses que celles d'un milieu hospitalier. Dans ce sanatorium, comme dans le réseau d'intervenants-pivots, on pourrait réintégrer au travail certaines personnes atteintes d'EM/SFC.

INCLURE LES PERSONNES ATTEINTES D'EM/SFC DANS LES CLIENTÈLES VULNÉRABLES

Notamment pour que ces cas soient considérés dans toutes les politiques et les modalités organisationnelles qui concernent les clientèles vulnérables (par exemple, les nouvelles cliniques réseau, qui – sauf erreur de notre part – ont l'obligation de prendre en charge ce type de patients).

SOUTENIR LES MÉDECINS TRAITANTS

Notamment par les moyens suivants :

- Leur fournir des lignes directrices pour le diagnostic et le traitement (en commençant, dès maintenant, par leur envoyer l'Overview du Consensus canadien, ou sa version française).
- Leur fournir – par l'équipe du Centre spécialisé – des réponses à leurs questions et des instruments de suivi de cas complexes à symptômes fluctuants, pour faciliter et alléger leur travail.
- Inciter les médecins à des modalités de travail qui donnent une place plus grande à d'autres professionnels de la santé, pour les aider à assurer un suivi et un soutien adéquats aux personnes souffrant d'EM/SFC (ou d'autres maladies chroniques complexes).
 - Notamment : arrimer la pratique médicale avec celles des **intervenants-pivots** (cf. notre demande dans le document 5), dont le réseau sera coordonné par le centre spécialisé.
- Après étude des résultats des stratégies précédentes, si on le juge approprié : ajuster la rémunération des médecins pour tenir compte de la charge de travail que requière ce type de cas (cf. modalités adoptées en Ontario)

EM/SFC – NOS DEMANDES DANS L'IMMÉDIAT

Pour en arriver à corriger les failles et les manques d'équité du système dans la prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique

LE PLUS TÔT POSSIBLE

Que soit désignée, au MSSS, une personne responsable, à la tête d'un comité spécial incluant un représentant de l'AQEM, pour assurer l'avancement de ce dossier au meilleur rythme possible, en interpellant tous les organismes impliqués dans les problèmes ou pouvant contribuer aux solutions.

Que ce comité se penche d'abord sur la problématique présentée par l'AQEM et sur les solutions proposées (cf. document 4), et qu'il voie à la réalisation des actions ci-dessous d'ici l'automne 2008.

DANS LA PROCHAINE ANNÉE

1. **Mettre sur pied un réseau de vigie scientifique** pour suivre les avancées de la recherche et celles de la pratique clinique concernant l'EM/SFC. Y faire participer notamment la Régie des rentes du Québec qui fait déjà un certain travail de vigie.
2. **Commander une série d'études** aux organismes les mieux placés pour les réaliser, ou à une équipe créée spécialement à ces fins et regroupant des délégués de plus d'un organisme :
 - **Étude épidémiologique** : pour estimer la prévalence et l'incidence, ainsi que la durée et l'évolution de la maladie [Institut national de santé publique]
 - **Évaluation de la prise en charge de l'EM/SFC par le système** de santé et de services sociaux du Québec et évaluation des propositions de l'AQEM sur les solutions à apporter (cf. document 3) [AETMIS]
 - **Évaluation comparative de modes de diagnostic, de suivi et de traitement ayant cours ailleurs dans le monde**, par le système de santé, et par des médecins ou des équipes scientifiquement crédibles (inclure : les modalités de rémunération des médecins qui assurent le suivi de ce type de cas – cf. Ontario, notamment) [AETMIS]
 - Si le MSSS ou la Commission des affaires sociales veulent une estimation des coûts : **Étude socio-économique** pour estimer les coûts engendrés par l'EM/SFC [quel organisme ? une équipe, incluant la RAMQ ?]

Notamment, les coût pour :

 - Le système de santé et de services sociaux : cf. RAMQ (consultations médicales et contribution pour soutien à domicile), Solidarité sociale, rentes d'invalidité de la Régie des rentes, coûts des médicaments
 - Les personnes atteintes : réduction ou perte de rémunération ; coûts de traitements non remboursés par la RAMQ ni par les assureurs ; coûts des batailles pour faire reconnaître leurs droits
 - La société québécoise : pertes de revenus d'impôts ; pertes de contribution à la vie professionnelle et à la vie citoyenne
 - **Inventaire et évaluation du contenu portant sur l'EM/SFC dans la formation des médecins et autres professionnels de la santé et des services sociaux** [Direction des affaires universitaires, MSSS ou un autre organisme ?]

- **Analyse des situations systémiques de manque d'équité** dans les services et soins offerts aux personnes atteintes d'EM/SFC ainsi que dans les modalités d'évaluation de la gravité de leur condition, et formulation de recommandations pour corriger la situation [Protectrice du citoyen, Commissaire à la santé et au bien-être, Office des personnes handicapées, Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, Commission des droits de la personne]
 - En particulier : **Évaluation du fonctionnement du système d'expertise médicale** au Québec pour des cas d'EM/SFC (qui sont les médecins qui agissent comme experts pour la RRQ et pour les assureurs ; en quoi sont-ils des experts de l'EM/SFC ; sur quel cadre de référence se basent-ils pour statuer sur les incapacités et formuler des recommandations de traitement ; etc.) et étude d'autres types de système d'expertise médicale (en application ailleurs dans le monde ou hypothétiques) [Office des professions ? (relève de quel ministère ?) Société des médecins experts du Québec ?]
3. **Déclaration** de la part du ministre et des présidents du Collège des médecins, de la Fédération des médecins omnipraticiens et de la Fédération des médecins spécialistes ainsi que des directeurs des Facultés de médecins (déclaration commune ou séparément) ; déclaration qui doit rejoindre tous les médecins mais aussi tous les professionnels de la santé, les organismes d'indemnisation (RRQ et assureurs) et le grand public – en passant notamment par les médias et les sites Internet du MSSS et des autres organismes concernés :
- Existence de l'EM/SFC : entité médicale réelle, confirmée – distincte de « fatigue chronique » et à ne pas confondre un trouble psychiatrique ni la fibromyalgie
 - Complexité – déficiences de plusieurs systèmes affectés
 - Gravité – multiples symptômes et incapacités entraînant souvent l'invalidité
 - **DONC : l'EM/SFC constitue un problème de santé chronique majeur**
 - Jusqu'à nouvel ordre : **Tous les médecins doivent respecter les lignes directrices du consensus canadien pour le diagnostic et le traitement.**
[Note à l'intention des médecins : Lors du diagnostic, il faut préciser si les critères de la définition clinique de l'EM/SFC, du Consensus canadien, sont respectés ; sinon, préciser si le patient remplit les critères d'une autre définition du SFC (ex. Fukuda ou Holmes) ou de l'EM (ex. Dowsett ou Hyde)]
4. **Mise sur pied d'un réseau d'intervenants-pivots** mandatés pour informer les personnes atteintes, répondre à leurs questions et les accompagner dans les traitements et la réadaptation. Les recruter **prioritairement** parmi les professionnels de la santé et des services sociaux qui sont **atteints d'EM/SFC** (qu'ils soient ou non en rémission) : médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, spécialistes de l'activité physique ou de la réadaptation, éducateurs spécialisés, chiropraticiens (nous connaissons des personnes atteintes d'EM/SFC qui proviennent de toutes les professions précédentes), neuropsychologues, diététistes, ergothérapeutes, acupuncteurs, etc.
- Pour les professionnels de la santé qui sont atteints d'EM/SFC : recourir à des modalités de travail adaptées à leurs limitations et à des modalités de rémunération qui ne leur fassent pas perdre leur rente d'invalidité ou leur prestation de Solidarité sociale (s'ils en ont une), mais améliore plutôt leur situation économique (en proportion du travail fourni).
- Ampleur du réseau, pour la première année : l'équivalent de 10 intervenants-pivots à temps plein. Comme instrument de base pour les interventions, pour commencer (d'ici à ce que le Centre spécialisé soit mis sur pied – cf. document no 4) : le Consensus canadien sur l'EM/SFC, de 2003. On pourra également puiser parmi des documents et instruments produits par des intervenants. Par exemples : les deux ouvrages de Patricia Fennell (le « *Managing Chronic Illness* », pour les praticiens, et le « *Workbook* » pour les malades) ; divers documents et grilles de suivi des symptômes et traitements (servant notamment à alléger les rencontres médicales) produits par l'AQEM ; le document « *Teach-ME* », du National ME/FM Action Network, pour les accommodements à offrir aux étudiants atteints d'EM/SFC.
5. En attendant l'implantation des solutions au niveau du système de santé et de services sociaux (cf. document 4) : **Augmentation importante de la subvention de l'AQEM**, pour lui permettre de jouer son rôle, qui est plus important qu'il ne le serait si ce n'était des nombreuses déficiences du système de santé et de services sociaux.

Rencontre du 9 octobre 2007
avec M. Jean-Pierre Dion, attaché politique
du ministre de la Santé et des Services sociaux, Philippe Couillard
Suite à la lettre adressée par l'AQEM au ministre, le 26 septembre 2007

ANNEXES

- A. Lettre au ministre de la Santé et des services sociaux – 26 septembre 2007 [voir page suivante]
- B. Deux guides de pratique pour les médecins
1. Overview du Consensus canadien de 2003 sur l'EM/SFC :
www.mefmaction.net/documents/me_overview.pdf
 2. *Assessment and Treatment of Patients with ME/CFS : Clinical Guidelines for Psychiatrists (2005)* :
http://sacfs.asn.au/download/guidelines_psychiatrists.pdf
- C. Nos récentes démarches d'info/sensibilisation auprès d'intervenants et de décideurs
1. Diffusion de l'Overview du Consensus canadien :
 - Large diffusion à tous les niveaux du système de santé et de services sociaux
www.aqem.org/includes/documents/42_diffusion_overview06.pdf
 - Info/sensibilisation de responsables du système
www.aqem.org/includes/documents/45_envoi_vip06_binder.pdf
 2. Échange de correspondance avec le Collège des médecins :
www.aqem.org/includes/documents/12_lettre06frsfc_coll_med.pdf et
www.aqem.org/includes/documents/13_reponse06_coll_med.pdf
 3. Organisation d'une activité de formation continue accréditée par la FMOQ :
www.aqem.org/includes/documents/41a_conf_kdm06_annonce_med.pdf et
www.aqem.org/includes/documents/41b_demande_credits_fmoq.pdf
 4. Articles parus dans deux revues médicales, suite à notre activité de formation :
www.aqem.org/includes/documents/39_lactualite_medicale06.pdf et
www.aqem.org/includes/documents/40_national_review_mai06.pdf
 5. Lettre ouverte du 19 mars 2007 :
www.aqem.org/includes/documents/02_lettre_ouverte_mars07.pdf
 6. Projets en cours à l'AETMIS qui se transposent avec une grande pertinence à l'EM/SFC
[voir plus loin dans ce numéro spécial du Ruban bleu]
- D. Des exemples de la qualité des services offerts par l'AQEM :
1. Code d'éthique de l'AQEM : www.aqem.org/includes/documents/17_code_ethique.pdf
 2. Dépliant – qui présente l'EM/SFC et l'AQEM
www.aqem.org/includes/documents/01_depliant_aqem.pdf
 3. Service téléphonique d'Info-référence* [extraits du guide pour les intervenants]
 4. Index thématique de notre revue sur l'EM/SFC, *Le Ruban bleu* *
www.aqem.org/includes/documents/23_index_rb0305.pdf
 5. Abrégé du Consensus Canadien (traduction de l'Overview)
[document qui est en dernière étape de production ; sera disponible dans quelques semaines]
 6. Réseau de contact entre personnes atteintes d'EM/SFC [formulaire et liste avec intro]
 7. Groupes d'entraide* [extraits du Guide pour les responsables et animateurs]

ANNEXE A

LETTRE AU MINISTRE

En date du 26 septembre 2007

Dr Philippe Couillard
Ministre de la Santé et des Services sociaux
1075, Chemin Sainte-Foy, 15^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

OBJET : Demande d'une rencontre portant sur les déficiences du système de santé dans la prise en charge de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)

Monsieur le ministre,

Nous sollicitons une rencontre pour discuter de la situation des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), situation que nous connaissons bien compte tenu du travail fait par notre association depuis 1991. Nous voulons partager avec vous notre analyse de la problématique et présenter des avenues de solution pour corriger les déficiences du système de santé dans la prise en charge de cette maladie classée par l'Organisation mondiale de la santé dans les troubles neurologiques et de plus en plus reconnue, parmi les chercheurs et les médecins spécialisés, comme une dysfonction neuro-immuno-endocrinienne.

La semaine dernière nous avons reçu votre lettre du 30 août annonçant la reconduction, avec indexation, de la subvention récurrente qui est accordée à notre organisme dans le cadre du *Programme de soutien aux organismes communautaires* du domaine de la santé. Ce soutien financier de 35 770 \$ est crucial pour la survie de notre organisme, et nous profitons de l'occasion pour en remercier le ministère. Toutefois, vous vous en doutez bien, il demeure insuffisant pour assurer « *l'apport important de [notre] organisme à la société québécoise* » dont vous nous remerciez dans votre lettre du 30 août.

En effet, même si l'AQEM arrivait à faire encore plus et encore mieux, les besoins des personnes atteintes d'EM/SFC et de leurs proches dépassent largement les services que peut offrir un organisme comme le nôtre. C'est d'abord du système de santé et de services sociaux que doivent venir les réponses à ces besoins. Malheureusement, bien que nous vivions dans une société où, notamment, la Loi médicale et le Code de déontologie des médecins garantissent, en principe, l'accès de tout malade à des soins de santé, il y a de nombreuses déficiences dans la prise en charge de l'EM/SFC par le système de santé québécois. Cette déplorable situation date de dizaines d'années. Bien qu'elle ne soit pas apparue sous le gouvernement actuel, il incombe à celui-ci de s'attaquer à ces problèmes qui perdurent.

Depuis plus de 15 ans, l'AQEM a périodiquement tenté de sensibiliser les politiciens et responsables du système de santé, en plus d'offrir directement information et soutien aux personnes atteintes et d'obtenir une certaine couverture médiatique portant sur les difficultés engendrées par cette maladie et par l'absence de soins, de services et d'indemnisation appropriés.

Depuis le début de 2006, de concert avec notre Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique, nous avons intensifié nos efforts pour faire connaître et reconnaître la maladie, et pour former les médecins. Notamment, nous avons :

- obtenu une lettre du président du Collège des médecins qui appuie la mise en application du « consensus canadien » de 2003 sur l'EM/SFC – toutefois, cet appui n'est pas signalé sur le site du Collège et la plupart des médecins ne connaissent pas le consensus canadien ;
- diffusé, à tous les niveaux du système de santé, plus de 1500 exemplaires d'un guide clinique sur l'EM/SFC – un résumé du consensus canadien, dont nous avons produit, à nos frais, une traduction française qui servira non seulement pour le Québec mais aussi pour les francophones hors Québec, au Canada et à l'étranger ;

- organisé une activité de formation donnée par un spécialiste de médecine interne et chercheur, activité pour laquelle la Fédération des médecins omnipraticiens a accordé des unités de formation continue et le Collège des médecins nous a félicités ;
- obtenu la parution d'articles dans deux revues médicales : *L'Actualité médicale* (vol. 27, no 17, 10 mai 2006) et *National Review of Medicine* (30 avril 2006) ;
- lors d'une rencontre en juin 2006, présenté la situation à une professionnelle de votre ministère, Mme Cynthia Beaudoin, travaillant à la réorganisation des soins et services pour les maladies neurologiques ;
- envoyé, dans le cadre de la campagne électorale du printemps dernier, une lettre ouverte à quelques responsables du système de santé, dont vous-même, ainsi qu'aux chefs des principaux partis politiques, au Commissaire à la santé et au bien-être ainsi qu'à la Protectrice du citoyen ;
- contacté Dr Pierre Dagenais, le nouveau directeur scientifique adjoint de l'AETMIS, pour essayer d'obtenir une évaluation de la prise en charge de l'EM/SFC par le système de santé et de services sociaux, une évaluation du genre de celle publiée en 2006 par l'AETMIS sur la prise en charge de la douleur chronique.

Jusqu'à présent, aucune de ces démarches ne débouche sur une amélioration de la situation. Pourtant, l'EM/SFC cause de nombreux symptômes (dont la douleur chronique), entraînant divers handicaps et ce, pendant des années. Au Québec, l'EM/SFC touche des dizaines de milliers de personnes : non seulement les personnes qui en sont atteintes – de l'ordre d'au moins 30 000, jusqu'à 90 000 selon l'étude de Statistiques Canada parue en janvier 2007 – mais également leurs parents, enfants et/ou conjoints, ainsi que les professionnels qui les traitent. Ceux-ci se sentant souvent impuissants, parce que pas suffisamment informés et instrumentés, ni soutenus par des spécialistes de cette maladie.

Par ailleurs, la prévalence de l'EM/SFC est particulièrement élevée dans le domaine de la santé. Donc, à cause de cette maladie, le système de santé québécois a perdu, et continue de perdre, des infirmières, travailleuses sociales, médecins, etc. Encore deux médecins spécialistes ont été frappés par la maladie depuis le début de 2007 ; deux, selon ce que nous en savons, sans compter d'autres victimes possibles compte tenu que la plupart des médecins atteints ne veulent pas que cela se sache : l'EM/SFC est tellement méconnue, banalisée, voire tournée en dérision par bon nombre de médecins que ceux qui souffrent de cette maladie craignent d'être frappés d'ostracisme.

Par simple souci d'équité, il est urgent d'enclencher un processus de correction de la situation. En effet, il s'agit bien de simple équité. Nous ne demandons aucun privilège, simplement le respect de la Loi médicale du Québec qui 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.

Les facteurs explicatifs de la situation actuelle sont nombreux, mais également les avenues de solution. Nous sollicitons donc une rencontre avec vous pour avoir l'occasion d'expliquer les uns et de présenter les autres. Deux membres du conseil d'administration et moi-même sommes prêts à aller vous rencontrer à Québec dans les prochaines semaines.

Nous avons suivi vos interventions à titre de ministre de la Santé et des Services sociaux lors de votre premier mandat et nous sommes heureux que vous soyez encore en charge de ce ministère. Nous sommes confiants que vous saurez porter attention à la situation des personnes atteintes d'EM/SFC, qui constituent une clientèle vulnérable affectée par une maladie qui représente un défi passionnant, tant pour la recherche que pour la pratique clinique. Il faut maintenant s'attaquer à relever le défi.

Au nom des personnes touchées par cette maladie, nous vous remercions de votre attention et espérons une rencontre dans les meilleurs délais.



Cécile D'Amour

Et tous les membres du conseil d'administration : Sylvie Arcouette, Guy Bouthillier, Ginette Caron, Jacques Dion, Jean-Marie Doré, Waguih Geadah, Jeanne Le Roux, Johanne Léveillé.

ANNEXE C.6

PROJETS EN COURS À L'AETMIS

Qui se transposent avec une grande pertinence à l'EM/SFC

Une évaluation de la prise en charge de l'EM/SFC par le système de santé, avec comparaison de ce qui se fait ailleurs dans le monde, cela cadre tout à fait avec la mission de l'AETMIS. Une telle évaluation ayant été faite pour la prise en charge de la douleur chronique, pourquoi ne serait-il pas pertinent d'en réaliser une pour l'EM/SFC ? Après tout, en plus de la douleur chronique, l'EM/SFC inclut notamment des déficiences énergétiques, des troubles cognitifs ainsi que des anomalies immunitaires et neuroendocriniennes, le tout entraînant des incapacités nombreuses.

Nous constatons d'ailleurs que certains projets en cours à l'AETMIS conservent une pertinence indéniable lorsqu'on les transpose à l'EM/SFC. En effet, voici ce que cela donne quand on réécrit les titres et les descriptions de quatre projets en cours, en les adaptant à l'EM/SFC et ce qui s'y rapporte. (Source des exemples : www.aetmis.gouv.qc.ca/site/fr_evaluation_projets.phtml)

- **Évaluation sur le terrain du traitement de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)** – Évaluation sur le terrain qui permettra de dégager un portrait de la prise en charge de l'EM/SFC au Québec en particulier au niveau des interventions pratiquées et des délais de réponse.
- **Enjeux organisationnels, préhospitaliers, intra et interhospitaliers et économiques pour la prise en charge de l'EM/SFC.** – Évaluation portant sur les enjeux cliniques et contextuels de la prise en charge des patients atteints d'EM/SFC et sur l'impact éventuel de l'application des lignes directrices du **Consensus canadien sur l'EM/SFC (de février 2003)** sur l'organisation des services offerts aux patients atteints d'EM/SFC.
- **Aperçu comparatif des stratégies de lutte contre l'EM/SFC dans quelques pays et provinces canadiennes** – Analyse descriptive du design, de la gouvernance et de la mise en œuvre des politiques et programmes de lutte contre l'EM/SFC dans huit juridictions. L'étude vise à renseigner les décideurs politiques sur certaines caractéristiques communes et particularités inhérentes aux différents programmes de lutte contre l'EM/SFC.
- **Revue systématique sur le diagnostic de l'EM/SFC.** – Évaluation de l'efficacité des méthodes de diagnostic de l'EM/SFC (**SPECT cérébral, marqueurs immunitaires, évaluations neuropsychologiques pré/post effort, polysomnographie, volume sanguin, recherche d'anomalies cardiaques et de manifestations de dysautonomie, etc.**).

Il est à noter que les deux premiers exemples de projets se rapportent à une même pathologie, sur laquelle porte une 3^e étude, comme quoi il peut être pertinent de faire des évaluations portant sur différentes dimensions d'une même problématique.

Une évaluation effectuée par l'AETMIS nous apparaît être un élément indispensable pour en arriver à corriger la situation. Qu'une telle évaluation réponde à une demande du ministère ou que l'AETMIS en prenne l'initiative suite à une demande de notre part, au fond, cela importe peu. Essayons tout de même d'y arriver le plus rapidement possible – compte tenu des milliers de personnes en attente de services depuis des années – et au moindre coût énergétique possible – puisque que nous avons un handicap énergétique et que, contrairement à ce qui est le cas pour les handicaps visuels, auditifs et moteurs, le système ne nous offre pas d'aides pour pallier notre handicap énergétique.

Extraits d'une lettre envoyée par nous, le 2 octobre 2007,
à Pierre Dagenais, m.d., Ph.D FRCP(C), Directeur scientifique adjoint de l'AETMIS,
avec copie à la direction scientifique, Alicia Framarin, m.d., M. Sc. (administration de la santé)