



© Lea Aring

Quand tout devient trop fatigant

Leonie Dolder

Dre méd., journaliste indépendante

Quelque 17 millions de personnes dans le monde sont touchées par l'encéphalomyélite myalgique ou le syndrome de fatigue chronique, environ 24 000 en Suisse. La maladie, qui survient généralement à la suite d'une infection virale, cloue au lit beaucoup d'entre elles et il n'existe pas de traitement efficace – notamment car la recherche est insuffisante dans ce domaine.

Elles ne peuvent pratiquement plus s'occuper d'elles-mêmes au quotidien, souffrent d'un épuisement de type grippal et musculaire pathologique, de douleurs et de troubles cognitifs. Le repos n'y fait rien, l'activité non plus. Les patientes et les patients touchés par une

activité, qu'elle soit physique ou mentale. En effet, le corps présente une réaction neuro-immunologique à l'effort, appelée Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE).

Les symptômes peuvent s'aggraver après n'importe quelle activité, qu'elle soit physique ou mentale

encéphalomyélite myalgique (EM) et le syndrome de fatigue chronique (SFC) sont une énigme pour les médecins. De quoi souffrent-ils? Et comment les aider? Une chose est sûre: se forcer à sortir de l'épuisement ne sert à rien face à la complexité des pathologies. Les symptômes peuvent s'aggraver après n'importe quelle

EM et SFC: différences et points communs

Le défi n'est pas seulement de diagnostiquer l'EM et le SFC, mais aussi de les distinguer l'un de l'autre. Presque toutes les patientes et tous les patients atteints d'EM remplissent les critères de diagnostic du SFC, mais seul un tiers et jusqu'à une moitié des patientes et patients SFC répondent aux critères de l'EM. Malgré les différences (voir également l'encadré «Différences entre EM et SFC»), la règle suivante s'applique: «Le diagnostic d'EM n'est pas posé en Suisse, elle n'est diagnostiquée

Différences entre EM et SFC

Une étude publiée en 2021 a révélé des anomalies micro-structurelles dans le cerveau sur les IRM de personnes atteintes d'EM. Ces anomalies n'étaient toutefois pas présentes chez les malades répondant exclusivement aux critères du SFC [16]. En revanche, plusieurs autres modifications physiopathologiques ont été mises en évidence chez eux [17]. Les personnes répondant aux critères de l'EM sont plus souvent alitées et nécessitent plus de soins que les personnes atteintes du SFC [18].

Les symptômes peuvent persister toute la vie. Au cours des 18 premiers mois, des rémissions peuvent encore survenir si la personne est ménagée, mais elles sont ensuite extrêmement rares. Environ 75% des personnes touchées sont des femmes et la maladie touche toutes les couches sociales et tous les groupes d'âge dès l'enfance. Certains éléments indiquent que la prévalence de l'EM est plus élevée dans les couches pauvres de la population [19].

que sous le terme de SFC», explique Jonas Sagelsdorff, coprésident de la Société suisse contre la EM et le SFC (Schweizerischen Gesellschaft für ME & CFS (SGME)) et précise: «L'EM est un sous-groupe du SFC.»

EM et SFC ne sont toutefois pas synonymes [1]. En bref, l'EM est définie comme une maladie dont le symptôme principal est la PENE [2] et qui présente des symptômes

Les personnes souffrant d'épuisement chronique ne peuvent pas travailler. Et pourtant, il est difficile pour elles d'obtenir une rente AI.

immunologiques, neurologiques et cardiovasculaires ainsi que des limitations de la production et du transport d'énergie. Le principal symptôme du SFC est en revanche la fatigue, un épuisement pathologique sévère. Pour que le SFC puisse être diagnostiqué, il doit s'agir d'une forme particulièrement grave de fatigue, qui peut rendre impossible aux patients les actes les plus simples de la vie quotidienne.

Un catalogue de critères

Mais comment poser le bon diagnostic? Il n'existe pas de marqueur sanguin ni de techniques d'imagerie reconnus qui permettent un diagnostic clair. C'est pourquoi l'EM est diagnostiquée au moyen d'une combinaison de critères d'inclusion et d'exclusion. Les critères du Consensus canadien et le document qui leur a succédé, les critères de consensus internationaux, proposent un rapport équilibré entre spécificité et sensibilité [3, 4]. La SGME propose un questionnaire en ligne qui évalue automatiquement les critères [5]. D'autres critères, comme les critères CDC de 1994, les critères

d'Oxford ou les critères SEID proposés par l'IOM en 2015, présentent une mauvaise spécificité et ne sont donc pas recommandés par la SGME [6, 7].

Les experts se trompent souvent

Selon les estimations, entre 16 000 et 24 000 personnes sont touchées en Suisse par l'EM et le SFC. Quelque 60% d'entre elles sont incapables de travailler à cause de la maladie et au moins un quart d'entre elles ne peuvent quitter leur domicile ou sont alitées et requièrent des soins [8].

Les personnes souffrant d'épuisement chronique ne peuvent pas travailler. Et pourtant, il est difficile pour elles d'obtenir une rente AI. Par le passé, les rentes AI accordées l'ont été non pas en raison d'une EM ou d'un SFC, mais pour une maladie concomitante, voire une erreur de diagnostic, comme le montre une enquête menée en 2021 par la SGME auprès de patientes et de patients. La société a procédé récemment à une nouvelle collecte de données [9]: la majorité des demandeurs interrogés ont indiqué que l'expert avait considéré la maladie comme une maladie psychique ou psychosomatique. Le problème est que le symptôme principal PENE est le plus pertinent pour l'évaluation de la capacité de travail, car l'aggravation exceptionnelle des symptômes n'apparaît souvent qu'après l'expertise. Selon les personnes interrogées, ce symptôme principal n'était généralement pas connu des experts.

L'intérêt pour la recherche est faible

Si la maladie est si peu connue, c'est aussi parce qu'elle a été peu étudiée jusqu'à présent. Elle a été décrite pour la première fois dans les années 1950 sous le nom d'encéphalomyélite myalgique et immédiatement reconnue comme maladie neuro-immunologique. Et, en 2015, l'Institute of Medicine (IOM) a reconnu l'EM

Fatigue persistante après des infections virales

Selon une étude américaine, 13% des adolescents et des adultes souffraient encore de divers symptômes six mois après une infection par le virus Epstein-Barr. Deux ans après l'infection, 4% d'entre eux étaient toujours malades du SFC [20]. A l'heure actuelle, on ne sait pas dire combien de personnes atteintes du Covid souffriront de dommages à long terme. L'office statistique du Royaume-Uni estime que le taux s'élève à 10% [21]. Début mai de cette année, la professeure Carmen Scheibenbogen, spécialiste en immunologie à l'hôpital universitaire de la Charité de Berlin, a donné une interview dans laquelle elle soulignait que parmi les personnes qui développent un Covid long après une affection aiguë au Covid, 10 à 20% souffriront d'EM [22].

comme maladie fortement invalidante [10]. En Suisse, il n'y a cependant guère eu jusqu'à présent de recherche digne de ce nom sur l'EM. Mais un travail de master a été rédigé sur ce thème à l'Université de Bâle en début d'année. Et une étude épidémiologique est actuellement en cours à l'Institut tropical et de santé publique suisse [11].

Manque de connaissances

La maladie est également peu abordée pendant les études de médecine en immunologie et en neurologie. En règle générale, les médecins traitants suisses ne connaissent pas non plus l'EM – seule une personne touchée sur six affirme avoir un médecin qui reconnaît et connaît la maladie.

Dans le pire des cas, une erreur de traitement peut entraîner une dépendance des soins totale.

«L'EM et le SFC sont toujours traités par des thérapies d'activation, bien que de nombreuses agences nationales de santé les déconseillent explicitement – dans le pire des cas, cette erreur de traitement peut entraîner une détérioration irréversible de l'état de la personne, voire une dépendance totale», explique Jonas Sagelsdorff. L'institut britannique The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) et le Center for Disease Control and Prevention (CDC) les déconseillent explicitement [13].

Accompagner les personnes touchées

Heureusement, ils existent quand même: les médecins et les établissements médicaux qui connaissent bien la maladie. La polyclinique de l'hôpital cantonal des Grisons [14] et la clinique de psychiatrie conciliaire et de psychosomatique de l'Hôpital universitaire de Zurich [15] sont considérées comme de bons points d'accueil pour les personnes touchées par l'EM et le SFC. Par ailleurs, la SGME tient une liste de médecins informés que les patients peuvent obtenir sur demande. Mais même ceux qui s'intéressent de près à la maladie ne savent souvent pas quoi faire en raison des lacunes en matière de recherche. De nombreuses questions



En Suisse, 16000 à 24000 personnes souffrent du syndrome de fatigue chronique. Aussi bien le tableau clinique que le diagnostic sont complexes, car la délimitation avec l'encéphalomyélite myalgique n'est pas facile à établir. © Lea Aring

concernant l'EM et le SFC restent sans réponse et il n'existe pas encore de traitement généralement reconnu. «En raison des liens entre EM/SFC et le Covid long, il est très important que la Suisse promeuve massivement la recherche sur cette maladie gravement invalidante», souligne Jonas Sagelsdorff. «Il ne s'agit pas seulement d'une question éthique, mais aussi de la solution la plus avantageuse à moyen terme sur le plan économique, car l'alternative consiste en des milliers de patients en incapacité de travail ou nécessitant des soins.»

Réseau de médecins en cours de création

La Société suisse contre la EM et le SFC prévoit actuellement de mettre en place un réseau de médecins afin de promouvoir les structures de soins pour les patients atteints d'EM. Les médecins intéressés à y participer peuvent s'annoncer à [info\[at\]sgme.ch](mailto:info[at]sgme.ch).

Références

Liste complète des références sous www.bullmed.ch ou via code QR

