


## DOSSIER DE PRESSE

SUR LA FIBROMYALGIE (FM) ET  
L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE (EM)  
/SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE (SFC)



# Quels sont les coûts économiques et humains ?

Plus d'un million de personnes  
atteintes au Canada.  
Près d'un quart de million  
au Québec  
Tant d'autres personnes  
touchées par contrecoup.

Mai 2005  
Coalition d'organismes québécois sur la FM et l'EM/SFC.  
Sur l'initiative de FM-CFS Canada

# DOSSIER DE PRESSE

**Le sujet ?** Le 20 avril dernier, FM-CFS Canada, avec l'appui de plus de 80 organismes communautaires, a présenté à l'équipe de la ministre d'État à la santé publique du Canada, l'honorable Carolyn Bennett, un tableau très étoffé des conséquences de la FM et l'EM/SFC au Canada, sur le plan social, le plan économique et celui des soins de santé. Des demandes de soutien ont été présentées au ministère, pour un total de 10 millions de dollars, un montant très faible comparé aux coûts encourus par le gouvernement pour ne pas s'attaquer au problème. Un soutien financier du gouvernement fédéral a été offert par le passé à d'autres organismes d'intervention sur des maladies (diabète, arthrite, par exemple). La réponse de la ministre à notre demande est attendue sous peu et fera l'objet d'un communiqué de presse dans la semaine du 12 mai, Journée internationale la FM et de l'EM/SFC.

**La nouvelle ?** Le 20 avril dernier, FM-CFS Canada, avec l'appui de plus de 80 organismes communautaires, a présenté à l'équipe de la ministre d'État à la santé publique du Canada, l'honorable Carolyn Bennett, un tableau très étoffé des conséquences de la FM et l'EM/SFC au Canada, sur le plan social, le plan économique et celui des soins de santé. Des demandes de soutien ont été présentées au ministère, pour un total de 10 millions de dollars, un montant très faible comparé aux coûts encourus par le gouvernement pour ne pas s'attaquer au problème. Un soutien financier du gouvernement fédéral a été offert par le passé à d'autres organismes d'intervention sur des maladies (diabète, arthrite, par exemple). La réponse de la ministre à notre demande est attendue sous peu et fera l'objet d'un communiqué de presse dans la semaine du 12 mai, Journée internationale la FM et de l'EM/SFC.

**Notre thèse ?** Que ces maladies, ne serait-ce que sur le plan strictement économique - sans même parler de compassion ni de respect des droits - méritent bien plus d'attention qu'elles n'en ont jamais eue.

**Notre coalition ?** Des organismes québécois appuyant FM-CFS Canada dans ses démarches auprès du Gouvernement fédéral.



## **Contacts de la coalition:**

### **AQEM - Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique**

Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique  
Cécile D'Amour, présidente et directrice, membre du conseil  
d'administration de la Fondation, atteinte d'EM/SFC : 514.369.0386  
Johanne Léveillé, responsable des communications : 514.388.8322

### **Fédération québécoise de la fibromyalgie**

Suzanne Morin, présidente et directrice, atteinte d'FM : 819.797.0874  
Renee Marleau, atteinte de FM : 514.259.7306

### **Association québécoise de la fibromyalgie**

Francine Beauvais, présidente et directrice, atteinte de FM : 514.324.6285

### **FM-CFS Canada (Ottawa)**

John Ernst, directeur : sans frais: 1.877.437.4673  
(organisme de bienfaisance enregistré : 89241 7742 RR0001)

# CONTENU DU DOSSIER DE PRESSE

## Table des matières

Page 3 : Statistiques sur l'EM/SFC et la FM - Pour le Canada et pour le Québec

Page 4,5 : Coûts socio-économiques de l'EM/SFC et de la FM à l'échelle du Canada - chaque année

Page 6-11 : Briser les mythes entourant à la fois la FM et l'EM/SFC : « Common Misperceptions »  
(extrait du document original de FM-CFS Canada)

Page 12 : Des appuis de politiciens : « Quotes »  
(extrait du document original de FM-CFS Canada)

## Annexes au site d'Internet : <http://fm-cfs.ca/medias.html>

Dépliant de l'AQEM

L'EM/SFC : Une maladie redoutable - Ce qu'on en sait - Avant/Après - Le tableau de symptômes - Des difficultés de tous ordres.

La fibromyalgie - des données essentielles

Des appuis de politiciens

[lettres, tel quel, pas traduit]

Documentation disponible sur le site [www.fm-cfs.ca/MPQuotes.html](http://www.fm-cfs.ca/MPQuotes.html)

Document présenté au Ministère fédéral de la santé, le 20 avril 2005

Documentation disponible sur le site [www.fm-cfs.ca](http://www.fm-cfs.ca) (page d'accueil)



## STATISTIQUES SUR LA FIBROMYALGIE (FM) ET L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE (EM) / SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE (SFC)

### COMBIEN DE PERSONNES SONT ATTEINTES D'EM/SFC ?

La prévalence de l'EM/SFC varie selon les études, les estimations allant, pour les États-Unis, jusqu'à 2 600 par 100 000. Il n'y a pas d'études sur la prévalence au Québec ni au Canada. En utilisant, comme estimation canadienne, la prévalence obtenue par les Centers for Disease Control and Prevention des États-Unis, il y aurait de 80 000 à 100 000 personnes atteintes au Canada. En utilisant plutôt la prévalence obtenue dans la plus vaste étude réalisée (en 1999, sur plus de 28 000 adultes américains : 422 pour 100 000), il y aurait plus de 30 000 personnes atteintes d'EM/SFC au Québec, pour un total de plus de 125 000 au Canada.

### COMBIEN DE PERSONNES SONT ATTEINTES DE FM ?

Dans une étude sur la prévalence de la FM, réalisée en 1997 à London (Ontario), des sujets étaient examinés pour confirmer qu'ils remplissaient bien les critères de diagnostic de la FM. Selon cette étude, de 3,3 % à 5 % de la population adulte de London (excluant donc les enfants et les personnes âgées) serait atteinte de FM. En supposant que la prévalence de 3,3 % s'applique pour la même tranche d'âge dans l'ensemble du Canada, on obtient 891 000 personnes atteintes de FM dans ce même segment de la population, auquel s'ajoute un nombre indéterminé de jeunes et de personnes âgées. Ceci signifie environ 210 000 personnes atteintes de FM au Québec.

#### Méthode de calcul du 891 000 :

$891\ 000 = 3,3\ \% \times 27\ \text{millions}$  (population canadienne entre 12 et 64 ans, 5 millions des 32 millions de Canadiens et Canadiennes ayant plus de 64 ans ou moins de 12 ans)

### STATISTIQUES COMBINÉES POUR FM ET EM/SFC

Au moins 891 000 adultes atteints de FM plus un nombre indéterminé d'enfants et d'ainés, la plupart des études suggérant une incidence de 4 % pour la FM, ce qui donnerait plus de 1 200 000 personnes atteintes au Canada.

Au moins 80 000 personnes atteintes de EM/SFC, plus probablement autour de 125 000.

En utilisant les chiffres les plus bas, c'est près d'un million de personnes qui sont directement touchées par ces deux maladies au Canada, certaines personnes pouvant avoir obtenu les deux diagnostics. Dans les faits, c'est vraisemblablement plus d'un million de personnes au Canada, et près d'un quart de million au Québec.

### COMBIEN DE PERSONNES SONT FRAPPÉES CHAQUE ANNÉE ?

Aucune donnée n'est disponible pour le Canada ni pour le Québec. Les gouvernements pourraient se pencher sur la question. Un calcul : à supposer que les patients actuels, en évaluant leur nombre à 1 million, sont devenus malades au même rythme durant les 50 dernières années, cela signifierait que 20 000 personnes sont devenues malades chaque année. C'est l'équivalent d'une petite ville totalement frappée par la FM et l'EM/SFC chaque année. Dans les faits, les nombres de nouveaux malades sont vraisemblablement plus grands dans les années récentes puisque la population augmente.

### TOUTE LA FAMILLE DES PERSONNES ATTEINTES EST AFFECTÉE

La FM et l'EM/SFC ont des impacts énormes sur la famille des personnes atteintes, allant dans bien des cas jusqu'à entraîner la séparation du couple et donc la rupture de la famille. Comme 84 % des Canadiens et Canadiennes vivent dans une famille comptant 3 personnes en moyenne, pour le million de personnes atteintes de FM ou d'EM/SFC, il y a près de deux autres millions de personnes touchées par les impacts de ces maladies sur la dynamique des familles. Donc, au total, près de 10 % de la population canadienne vit quotidiennement avec l'une ou l'autre de ces maladies. D'autres personnes de leur entourage (parents éloignés, amis, employeurs, etc.) sont touchées aussi, même si c'est de façon moins directe.

## COÛTS SOCIO-ÉCONOMIQUES DE L'EM/SFC ET DE LA FM À L'ÉCHELLE DU CANADA... CHAQUE ANNÉE

**Les coûts encourus par les gouvernements fédéral et provinciaux se chiffrent en milliards de dollars, et ils se prolongeront pendant des dizaines d'années si on ne s'attaque pas à la FM et l'EM/SFC.**

Voici un aperçu des coûts annuels minimums pour l'ensemble du Canada

- 1) sans tenir compte du fait que dans certaines provinces certains coûts sont plus élevés et
- 2) en supposant que seulement 20 % du million de personnes atteintes d'EM/SFC ou de FM ont perdu leur capacité d'occuper un emploi, et de faire du bénévolat de façon substantielle.

### **COÛTS DES RENTES D'INVALIDITÉ DE SOURCES GOUVERNEMENTALES ET DU SOUTIEN DU REVENU (ASSISTANCE-EMPLOI) : 2 milliards de \$**

eg. 200 000 / 1 000 000 personnes en invalidité, recevant 10 000 \$ par année.

Au Québec : le montant maximal de la rente d'invalidité de la Régie des rentes est de 1 010,20 \$ par mois, soit 12 122 \$ / an ; la prestation mensuelle de soutien du revenu pour une personne ayant des contraintes sévères à l'emploi est de 816,08 \$, soit 9 792 \$/an.

### **PERTE DE REVENUS D'IMPÔT : 2,4 milliards de \$ (Fed/Que)**

200 000 personnes, à 6 000 \$ par année en impôts sur le revenu.

Au Canada, le salaire moyen est d'environ 30 000 \$

et le taux d'imposition moyen au fédéral est de 20 %.

À cela, il faut ajouter, **au Québec, 1.2 milliards** (30 000 \$ x 20% de taux d'imposition).

### **PERTE DE TAXES DE VENTES : 0,3 milliards de \$**

200 000 personnes, qui auraient payé 7 % de taxe sur les dépenses qu'elles auraient effectuées avec les 20 000 \$ de revenu qu'elles ont perdus.

À cela, il faut ajouter, au Québec, un montant du même ordre pour la TVQ.

### **PERTE DE CONTRIBUTIONS BÉNÉVOLES À LA SOCIÉTÉ : 0,5 milliards de \$**

200 000 personnes, qui auraient fait 162 heures de bénévolat (nombre d'heures moyen par année au Canada) d'une valeur de 15 \$/heure (salaire moyen)

**Le minimum de ces coûts pour les gouvernements (Fed/Que), en supposant que seulement 20 % des patients perdent leur emploi : 5,2 milliards de dollars.**

**14 millions de dollars par jour, et plus...**

**Mais on ne sait pas combien ont perdu leur emploi - la proportion pourrait bien être de plus de 20 % - ni, sur ceux-ci, combien reçoivent une rente d'invalidité d'un assureur privé et combien vivent de l'assistance de l'état.**

## COÛTS SOCIO-ÉCONOMIQUES DE L'EM/SFC ET DE LA FM À L'ÉCHELLE DU CANADA... CHAQUE ANNÉE

### Et ce n'est pas tout !

#### Combien coûte les consultations médicales ?

Difficile à dire mais considérez l'hypothèse suivante :  
1 000 000 patients x 25 \$/mois = **0,3 milliards/an.**

#### Ceci n'est aucunement exagéré compte tenu que :

- 1) les consultations médicales requises sont plus longues que la moyenne ;
- 2) plusieurs consultations se font auprès de spécialistes ;
- 3) le diagnostic d'EM/SFC se fait en grande partie « par élimination », ce qui demande un grand nombre de consultations.

#### Combien coûte la médication ? 1,2 milliards/an

Difficile à dire mais il est vraisemblable que ce soit de l'ordre de : 1 000 000 patients x 100 \$/mois = 1,2 milliards/an

#### Et combien coûte tout le reste ?

Les thérapies et médicaments non remboursés.

Les séjours de plus ou moins longue durée à l'hôpital.

Les frais d'avocat engagés pour essayer d'obtenir le paiement d'une rente d'invalidité.

Les faillites.

L'impossibilité de faire des économies et de placer des fonds dans des REER.

Les employés perdus pour les organismes qui les employaient.

Les coûts de formation investis pour des travailleurs qui doivent quitter prématurément leur emploi.

Les demandes auprès des services sociaux.

Les « génies » immobilisés par l'invalidité.

Les pressions exercées sur les familles.

Les divorces et les séparations.

Les coûts humains, de tous genres.

Des suicides.



## Des mythes à briser

### FM-CFS Canada's Federal Request

FM-CFS Canada, on behalf of patient groups across Canada, have asked the Federal Government to help start a proper patient organisation capable of delivering education services locally to patients and doctors, capable of unburdening doctors of various aspects of patient care, and capable of encouraging donations to research.

The Federal government, by our calculation, spends the most - many millions per day in lost taxes and disability payments. It is in their interest to have a patient group work to help patients achieve better outcomes, using the models demonstrated by other health charities.

This will also present the Provinces with an improved situation, helping save health care costs.

Canada has many precedents for such funding. Several other health charities have received grants or endowments that have enabled them to become self-sufficient.

We posit that a \$10 million, two-year seed investment (\$20 million in total) will provide the essentials of the services needed by patients, and is a budget that can be sustained by patients at a cost of \$10-\$15 per patient, once they are rallied and the value is demonstrated. In year three, patients should be able to continue on their own.

And, research.

---

### Des mythes à briser

- 1) Le monde de travail ne peut pas se permettre de reconnaître ces maladies...
- 2) Les gouvernements investissent dans la recherche sur la fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique.
- 3) Ce sont des maladies de femmes... de femmes d'un certain âge.
- 4) Ces deux « maladies », ce sont des planques pour des gens qui ne veulent pas travailler.
- 5) Le syndrome de fatigue chronique, ce n'est rien d'autre qu'une dépression.
- 6) Les personnes atteintes de ces deux maladies reçoivent le suivi médical et les soins appropriés.
- 7) Il n'est pas nécessaire de s'occuper des personnes ayant ces diagnostics ; ça va passer tout seul.

## Des mythes à briser

### ***MISPERCEPTION - BUSINESS DOESN'T HAVE MORE TO LOSE***

A million or more patients, leaving in the prime of their lives. Each one an individual event.

The question is what can we do? Can employers help people from losing employment, can there be more done with the first signs of the illness to mitigate it? The answer appears to be yes. Educating the patient about their responsibilities is part of the necessary process.

But there is no organised or professional service providing this service, just the valiant efforts of patients, so the employee may not have a strong network ready to help them.

It's also a business issue with new legal significance. CFS is at the center of a case decided in March, 2005, with Honda and an employee. The \$500,000 in damages were the largest ever awarded under Canada's employment law. The employee was harassed and dismissed by Honda. Defended by Hugh Scher, it is a landmark case. The damages were significantly higher than normal to reflect the gravity of the finding.

Corporate Canada is going to find they'll have more clearly defined responsibilities with regard to termination for CFS. It hasn't been easy or fun for patients, now it's going to get harder for business. Should employers hire people with FM & CFS/M.E. if they are not comfortable with the possible outcome - extended absences?

### **Business has already been losing...**

Losing the investment in training when a new employee must be hired, and hiring costs and the risks inherent in new people.

Losing key people. Some people have particular knowledge and skills that make them highly valued to their employers, it can sometimes affect the course of their business. Lost genius, lost specialisation. Lost problem solvers, contacts. Challenges to partnerships' terms as health presents new realities.

The uncertainty factor. When a patient initially becomes ill, either gradually or suddenly, the employer and employee are usually unaware of what is happening, or the seriousness or permanence. Might a well-timed vacation help, even mid-course? It distracts attention, raises uncertainty in the employment relationship, adds stress.

Higher health insurance premiums, possible if the industry reconsiders rates.

The distraction and stress of healthy employees who must turn some attention to care for loved ones, their children who may have it, or their spouses, who may no longer be as able to care for children. Work-Life balance questions.

Higher taxes. Operating in a country that isn't taking steps to address the large community's health means the cost is more likely to continue, requiring significant taxes and continuing the loss of employees.

# Des mythes à briser

## *MISPERCEPTION - THESE ILLNESSES ARE BEING RESEARCHED LIKE OTHER ILLNESSES*

### **A HIDDEN PUBLIC HEALTH CRISIS?**

FM-CFS Canada recently asked Health Canada about research into Fibromyalgia. The written response from the Health Minister's office? Of eight applications for FM research over several years, they accepted only one.

**A calculation:** if the 1 million patients became sick evenly over the past 50 years, then an average of 20,000 patients became ill each year. Since we know Canada was smaller 50 years ago, today's number must be higher. Equivalent to a small city falling to FM & CFS/M.E. every year.

Is this lack of research about an illness affecting the equivalent of a small city every year possible to change? The Government has been informed repeatedly over the years, it can not claim to have been unaware. In any case, Government should have controls in place to recognise a spreading health problem. Certainly at this scale, if research isn't being offered, it should be sought. What would the public expect, action or inaction?

The patient community affected by these illnesses is perhaps the largest without a significant presence, significant research. A small city every year for fifty years already taken. And yet less than a few million dollars is spent on research in Canada, barely any by the Government.

Please note, our deepest thanks are offered to the few Canadian researchers looking for answers.

**Questions: Will the Government passively wait for researchers to come forward, or make it known that funding is offered? Is this standard procedure for conditions that claim large numbers of people? Might the public come to consider it a legitimate health crisis?**

### **CAUSE, CURE?**

FM-CFS Canada holds that there is no known cause or cure at this moment, at least not one that has been proven to the broader community.

Some people claim to be cured, although it is hard to determine whether they originally had FM or CFS/M.E. or another condition.

FM-CFS Canada and many groups across Canada are closely watching research in other countries to learn what their research may hold for us.

Research shows that 'Early Intervention' can reduce the chronicity and severity of the illnesses, and there have been many other important research findings, including biological markers to distinguish CFS from Depression.

## Des mythes à briser

### **MISPERCEPTION - FM & CFS ONLY HAPPENS TO OLD WOMEN**

Not true. FM & CFS happen also to young people, some even younger than 10 years. These young people face a challenge in completing high school, let alone developing a career.

In fact, Federal Disability insurance requires that one pay into the system for five years before claiming, and bases their payments on the amount paid, so these young people are at a disadvantage financially too as they are required to live on less, forever.

FM & CFS/M.E. also strike men and boys, about 15% of the FM & CFS community are male.

It is true that adults are typically the ones getting sick, and the odds of getting sick rise as one enters the prime years of adult life.

### **MISPERCEPTION - THE ILLNESS IS A COVER FOR PEOPLE WHO DON'T WANT TO WORK**

The World Health Organisation and the Centre for Disease Control recognise the illnesses, even a seminal international consensus on diagnosis and treatment was developed in Canada.

FM & CFS strike in the prime of one's life. It seems patients formerly had lives full of activity, promise, careers, families. There are doctors, lawyers, and athletes, indeed, people from all walks of life are afflicted by these unexplained illnesses.

Many people have experienced pain or fatigue, and think patients should just get busy again. This is different - FM & M.E./CFS generally doesn't end. To be considered 'chronic' the illnesses have to persist beyond six months, these two illnesses last a life-time. Consider two successful people:



Dr. Eva Grof, founder of FM-CFS Canada, was a successful and well-regarded Psychiatrist, a champion ballroom dancer, loved by her friends and patients. Due to CFS, she is now unable to pursue the challenging activities she loved.

David Mann, a former FM-CFS Canada Chairman, is still valued for his business expertise by growing companies. Formerly a top executive at Nortel and Chairman of Ottawa's technology association (OCRI), he had to leave his career early due to FM. He has many many friends, and a positive spirit.

Yes, even people who are relatively financially secure have this illness. No reason to want to get sick. No desire to leave the workforce or their past times. Still with good friends, and illness.

One might ask: 'Why would any rational person prefer handfuls of pills and Disability Insurance?' (Government programs are \$10,000 or less)

### **MISPERCEPTION - CFS IS DEPRESSION:**

Research in America and Europe (Dr. R. J. Suhadolnik and colleagues, USA ; Dr K. De Meirleir and colleagues, Belgium) shows there is a clear biological difference between M.E./CFS and Major Depression. Many FM & CFS/M.E. patients, despite their circumstances, are very positive people, wanting to restore their health. Research at the University of Alberta confirms the finding. (Details at [fm-cfs.ca/news.html](http://fm-cfs.ca/news.html))

## Des mythes à briser

### ***MISPERCEPTION - PATIENTS ARE BEING TAKEN CARE OF.***

#### ***TWO-TIER PROVINCIAL HEALTH CARE? FM & CFS CARE IS ALREADY PARTLY PRIVATISED***

The Provinces provide only medication for these illnesses, and generally, only if the patient can afford to pay their share. This means some patients can not afford all the medication they need for these complex illnesses.

The non-pharmalogical treatments for their pain such as physiotherapy, massage, chiropractic care, etc., are all for-fee services. Even the counselling needed to cope with the dramatic life-change induced by FM & CFS, are fee-for-service. Most patients can not afford these necessary non-pharmalogical treatments, which should be provided under the 'medically necessary services' clause of the Canada Health Act.

If the Federal Government wanted to reduce the billions in lost taxes and Disability Insurance payments, it could encourage the Provinces to improve outcomes through better care of patients.

### **THE BOTTOM LINE?**

The experience of living on the frontline of two-tier health care is that it doesn't work for patients, and the financial outcome isn't working for society. Less care leads to sicker patients leads to less employed patients, less taxes. Better care leads to improved health, may lead to more taxpayers.

### ***WHY PATIENTS WANT MORE THAN MEDICATIONS***

Many of the drugs being taken by this large community are used off-label, as they were never designed for the M.E./CFS or FM patient. The one bit of good news is that some of the major pharmaceutical firms are working on new medications for the community.

Unfortunately, we've all seen the pain medication recalls, and requirements for new labelling, as some of the most widely-used pain medications have been shown to increase the risk of heart problems. Some FM & CFS/M.E. patients have been using these medications.

Patients don't look forward to taking pills. Most medications have a wide range of side-effects that a healthy person would want to avoid, such as nausea, dizziness, etc. We invite healthy people to remember that it is only due to the severity of the illnesses that patients are willing to endure and risk the many side-effects of the cocktail of medications.

We know that taking a mixture of pills every day forever is hard on the internal organs, bringing on more health problems. We don't welcome this.

The illnesses are complex, the medications complex. Some patients can't take the medications they need because of conflicts with other medications. Some can't take pills for other reasons. Also a problem is the use of medications at set times in one's cycle, when one's sleep cycle is disturbed by widespread pain and the unending fatigue.

Even getting a prescription is hard, as the shortage of family doctors, and the even greater shortage of knowledgeable physicians means many patients don't have access to pills.

**For all these reasons, patients need non-pharmalogical therapies to be covered in Provincial health plans.**

# Des mythes à briser

## **MISPERCEPTION - PATIENTS WILL BE OK IF WE IGNORE THEIR NEEDS**

### **FM & CFS/M.E. CAN LEAD TO ADDITIONAL HEALTH PROBLEMS**

This population has increased reasons for stress and anxiety, often in poverty. Stress increases the risk of heart attack. **Why force patients into poverty?**

Stress also shortens the 'telomeres' which govern how often human cells divide, thereby shortening the life span of cells, and causing organs to fail earlier than normal.

Chronic Lower Back Pain reduces brain-matter density. Is it true for the chronic pain of FM & CFS/M.E.? [www.jneurosci.org/cgi/content/abstract/24/46/10410](http://www.jneurosci.org/cgi/content/abstract/24/46/10410)

The British Medical Journal reports Fibromyalgia patients are at an increased risk of Cancer.

<http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/323/7314/662?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFOR=MAT=1&andorexacttitle=and&andorexacttitleabs=and&fulltext=F>

Dysfunctional immune systems cause constant problems. These illnesses generally affect the immune system, making patients more susceptible to even weak common colds, and more severe concerns like West Nile Virus, the Flu, etc. Patients can try to avoid contact and public places, but is social isolation worth it?

Emotional stress and depression weaken the immune system, independent of the illness.

All of these subsequent conditions add to the patient's daily challenge, and present new medical expenses while diminishing their quality of life.

### **LIVING ON DISABILITY INSURANCE CAN MAKE YOU SICK**

Consider living on \$800 or less per month for the rest of your life. The cheapest apartment you can find, no car, no savings, no vacations, little for anything including the barest necessities. The in-your-face daily challenge of living below the poverty line induces stress. A few years of living under these conditions would likely change and depress even healthy people accustomed to living above the poverty line, as these patients typically were.

## **S U I C I D E**

Most patients consider suicide at some point. The reality of facing wide spread pain or unending fatigue, or both, for decades, is daunting.

These patients suffer most of the 10 leading causes of suicide identified by the World Health Organisation: Poverty; Unemployment; Loss of loved ones; Arguments; Breakdown in relationships; Substance abuse (patients are on medications with serious side-effects); Childhood abuse; Mental disorders (CFS has neurological changes, FM patients do as well); Physical illness; Disabling pain.

There is an opportunity for Governments to help by providing coverage for psychological counselling. (WHO details at [FM-CFS.ca/news.html](http://FM-CFS.ca/news.html))



# QUOTES: FM & M.E./CFS

## QUOTES:

Canadians suffering from Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome are seeing an unkind Canada. They're denied coverage for much of the medical care they need, and for many years, they've been viewed with suspicion, as if they desired this dramatic and awful change to their lives. In fact, the illnesses affect a large portion of our society, with huge long-term financial costs. We need to do better. Nor does government seem interested in research. A million people don't warrant a serious effort? We invite help from all.

John Ernst, Executive Director, FM-CFS Canada

Health care is an important personal issue for me. We must be proactive and focus on preventative medicine as well as look after our ill who need medical attention. I support the increased research that will find a cure and better treatments, not only for Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome, but for all debilitating and deadly illnesses that can affect our population.

Sincerely, **Ujjal Dosanjh**, Federal Health Minister (June 2004)

As a family physician I have very much appreciated all your good work on behalf of the patients with FM and CFS. Keep up the great work.... you have my support....

The Honourable, **Dr. Carolyn Bennett**, PC, MP, Minister of State (Public Health) (June 2004)

---

**You can find more quotes from Board members, MP candidates, 4 Provincial Health Ministers, various community leaders, medical experts, researchers, lawyers, and patients, in the Media section of FM-CFS.ca As well, a list of phone numbers is available.**

**John Ernst**  
**FM-CFS Canada**  
**480 Somerset Street West**  
**Ottawa, Ontario**  
**K1R 5J8**  
**613.565.2423**  
**toll-free: 877.437.4673**

**Web: [fm-cfs.ca](http://fm-cfs.ca)**  
**Email: [office@fm-cfs.ca](mailto:office@fm-cfs.ca)**

**This document can be found online at: [http://fm-cfs.ca/FM-ME-CFS\\_Medias.pdf](http://fm-cfs.ca/FM-ME-CFS_Medias.pdf)**