

## L'EM/SFC UNE MALADIE REDOUTABLE

L'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), c'est **bien plus que de la fatigue chronique**. L'EM/SFC prive d'énergie d'une façon qui n'a **rien à voir avec la fatigue ordinaire**, et crée une foule d'autres symptômes dévastateurs sur les plans cognitif et physique.

L'impact est tel que, pendant des années, les personnes atteintes sont **exclues** totalement ou partiellement du marché du travail ou des études. L'isolement et la pauvreté les guettent.

Au Canada environ 125 000 personnes seraient atteintes, dont autour de **30 000 au Québec**. La plupart ont été frappées **soudainement**, un facteur déclencheur (infection, grossesse, vaccin, exposition à des produits toxiques, etc.) ayant provoqué en peu de temps une cascade de dysfonctionnements immunitaires, endocriniens et neurologiques.

L'EM/SFC existe probablement depuis très longtemps mais sa **reconnaissance officielle** est récente :

- 1988** Centers for Disease Control (États-Unis) : chronic fatigue syndrome ;
- 1993** Organisation mondiale de la santé : syndrome de fatigue post-viral, **encéphalomyélite myalgique** bénigne : codé G93.3, dans les maladies du système nerveux, dans la Classification internationale des maladies (CIM-10) ;
- 1998** Collège des médecins du Québec : syndrome de fatigue chronique ;
- 2004** Ontario Medical Association : chronic fatigue syndrome ; classé dans les maladies neurologiques.

Bien que des symptômes de dépression puissent apparaître à certaines périodes, l'EM/SFC n'est **ni un trouble psychiatrique ni un burn-out**. Selon des recherches récentes, certaines anomalies biochimiques typiques de l'EM/SFC (concernant les réactions à l'exercice, par exemple) sont absentes chez les personnes souffrant de dépression ou de fibromyalgie. L'EM/SFC et la **fibromyalgie** pourraient donc être des entités fondamentalement différentes, bien que les tableaux de symptômes présentent des ressemblances.

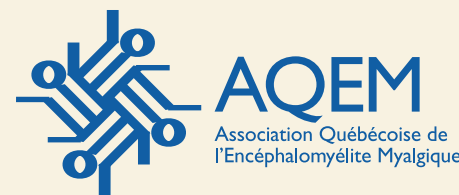
## L'AQEM UNE PRÉCIEUSE RESSOURCE

À l'AQEM, vous trouverez :

- d'autres personnes atteintes d'EM/SFC avec qui parler ;
- des proches à qui vos proches pourront parler ;
- des groupes d'entraide ;
- **Le Ruban bleu**, une revue sur l'EM/SFC dans toutes ses dimensions (médicale, socio-économique, juridique, pratique) ;
- des conférences, offertes chaque année et enregistrées sur vidéocassettes pour en faciliter l'accès ;
- des articles et des émissions de radio ou de télévision auxquelles l'AQEM a contribué ;
- de l'information pour les professionnels de la santé qui vous traitent et pour les avocats ou conseillers syndicaux qui vous défendent ;
- du soutien moral pendant vos batailles ;
- l'occasion de contribuer à l'avancement de notre cause.

### FACE AUX NOMBREUSES DIFFICULTÉS DE LA VIE AVEC L'EM/SFC

## L'ENTRAIDE, C'EST NOTRE FORCE !



**AQEM**  
Association Québécoise de  
l'Encéphalomyélite Myalgique

## NOTRE MISSION

Fondée en 1991, l'AQEM a pour mission de **faire connaître et reconnaître** l'encéphalomyélite myalgique (EM), communément appelée syndrome de fatigue chronique (SFC), et d'aider les personnes qui en sont atteintes.

## NOS OBJECTIFS

**Informer et sensibiliser** le public en général ainsi que les milieux de la santé et des services sociaux, les milieux juridiques et syndicaux, les organismes gouvernementaux, les employeurs et les enseignants.

**Obtenir la reconnaissance de l'EM/SFC** et des contraintes et invalidités qui en résultent. Aider les personnes atteintes à défendre leurs droits et à obtenir un suivi médical, des soins et des services appropriés, ainsi que des prestations et des indemnités équitables.

**Promouvoir la recherche** sur le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC, en collaboration avec *la Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique* mise sur pied par l'AQEM en 2002.

### AQEM - ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE

1671, boul. Henri-Bourassa Est, bureau 4  
Montréal (Québec) H2C 1J4

Pour en savoir plus : **(514) 369-1689**  
ou **1 877 369-1689** (sans frais)  
ou [www.iquebec.ifrance.com/aqem/](http://www.iquebec.ifrance.com/aqem/)

Pour devenir membre, commander  
de la documentation, offrir des dons  
ou des services bénévoles : **(514) 369-0386**

Mai 2005 - Organisme de bienfaisance enregistré : 13556 3021 RR0001  
This leaflet is also available in English.

DEPUIS LONGTEMPS...

FATIGUE, FATIGUE... FATIGUE !!!

MAUVAIS SOMMEIL

DOULEURS ARTICULAIRES

OU MUSCULAIRES

PROBLEMES DE MEMOIRE,  
DE CONCENTRATION

DIVERS AUTRES SYMPTOMES

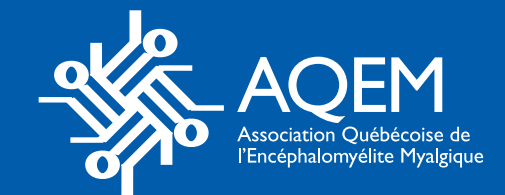
AGGRAVATION DES SYMPTOMES  
AU MOINDRE EFFORT

# Vous en avez plus qu'assez ?

## Face à l'encéphalomyélite myalgique

plus connue au Québec sous le nom de  
«syndrome de fatigue chronique»

# L'AQEM peut vous aider



**AQEM**  
Association Québécoise de  
l'Encéphalomyélite Myalgique



## CE QU'ON EN SAIT

Depuis les années 1990, les recherches s'intensifient et le portrait de l'EM/SFC commence à se préciser. Voici des données tirées de sources fiables.

### SUR LE PLAN SCIENTIFIQUE

- Les recherches semblent confirmer l'action combinée d'un **facteur déclencheur** (infection, grossesse, déséquilibre hormonal, intoxication, etc.) et d'une **prédisposition génétique**.
- Des réactions en chaîne de **dysfonctions, affectant la biochimie du corps sur plusieurs plans**, expliqueraient les nombreux symptômes apparemment disparates.
- Avec l'identification d'anomalies organiques, la voie est ouverte pour la **mise au point de tests diagnostiques spécifiques**.

### SUR LE PLAN CLINIQUE

En 2003, il y a eu une avancée importante avec la publication d'une nouvelle **définition clinique** de l'EM/SFC, accompagnée de **protocoles de diagnostic et de traitement** et d'un survol de l'état de la recherche.

Ce document [\*], produit sous l'égide de Santé Canada et s'appuyant sur plus de 200 références scientifiques, est un consensus de 11 experts (cliniciens, chercheurs et professeurs) canadiens, américains et européens, choisis notamment pour leur expertise de diagnostic et de traitement auprès de plus de 20 000 patients.

### SUR LE PLAN ÉPIDÉMIOLOGIQUE

- **Personne n'est à l'abri**: l'EM/SFC touche hommes et femmes de tous groupes ethniques et milieux socio-économiques, partout sur la planète.
- En Amérique, l'EM/SFC atteindrait environ 4 personnes sur 1 000, soit environ 125 000 personnes au Canada et 30 000 au Québec, bon nombre d'entre elles ignorant de quoi elles souffrent.
- La plupart sont frappées à l'âge adulte (entre 25 et 45 ans) mais des adolescents et des enfants sont aussi atteints.
- Les personnes atteintes sont en majorité des femmes (60 à 85 %, selon les études).

[\*] CARRUTHERS, Bruce M. et al., «ME/CFS: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols », *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Haworth Press, 2003

## AVANT que frappe l'EM/SFC La vie était active et normale.

## APRÈS La vie est totalement dévastée.

Les impacts de l'EM/SFC affectent sévèrement tous les aspects de la vie: vitalité générale, activités professionnelles ou scolaires, amoureuses et familiales, interactions sociales, loisirs, vie domestique.

La démarche de diagnostic est difficile et il n'existe pas de traitements curatifs. Compte tenu des connaissances actuelles, l'amélioration de l'état des personnes atteintes passe par le respect de leurs limites, un régime de vie très sain (alimentation, sommeil, gestion du stress, oxygénation, etc.) et l'exploration de divers traitements pouvant alléger certains symptômes.

Le plus souvent, la maladie évolue par cycles, alternant entre des poussées et des périodes de bien-être relatif. Après une phase aiguë d'une durée allant de 6 mois à 6 ans, l'état de santé est généralement meilleur mais **la guérison demeure assez rare** chez les adultes, le pronostic étant meilleur pour les jeunes. Dans tous les cas, il est important d'obtenir le bon diagnostic le plus rapidement possible.

## LA VIE AVEC L'EM/SFC PENDANT PLUS DE 6 MOIS, GÉNÉRALEMENT DES ANNÉES...

### Le tableau de symptômes [\*]

1. Être chroniquement en manque d'énergie, avec des périodes où l'on arrive à peine à se lever et se laver.
2. Subir des malaises importants, pendant plus de 24 heures, après une activité qu'on tolérait facilement auparavant.
3. Souffrir d'insomnie ou se réveiller d'un long sommeil en ayant l'impression de ne pas avoir dormi.
4. Éprouver des douleurs musculo-squelettiques migratoires et d'intensité variable mais pouvant être très fortes et s'accompagner de maux de tête.
5. Avoir le cerveau dans la brume, les raisonnements qui s'embrouillent et la mémoire comme une passoire; bien souvent, tolérer difficilement les stimuli de toutes sortes: bruit, lumière, odeurs, etc.
6. Subir par surcroît d'autres symptômes plus ou moins nombreux relevant
  - du système nerveux autonome: palpitations, hypotension, pâleur extrême, intestin irritable, essoufflement au moindre effort, etc.;
  - du système endocrinien: dérèglement de l'appétit, intolérance à la chaleur et au froid extrêmes, etc.;
  - du système immunitaire: nouvelles intolérances aux médicaments et aliments, maux de gorge, etc.

Le tout compose un tableau de symptômes qui est **particulier à chaque personne, variable dans le temps et souvent peu apparent**, ce qui est déroutant pour tout le monde.

### Des difficultés de tous ordres

- Passer de médecin en médecin et de test en test, pour tenter de trouver ce dont on souffre et comment s'en sortir.
- Composer avec l'incertitude entourant le diagnostic, le pronostic et les essais de traitement.
- Supporter la fluctuation de tous ses symptômes et l'impact cumulatif de ceux-ci.
- Arrêter ou réduire considérablement toutes ses activités professionnelles ou scolaires, sociales et personnelles.
- Avoir le sentiment d'être un poids pour ses proches qui, eux, souffrent de leur impuissance à soulager.
- Subir l'incompréhension et le manque de compassion de bon nombre de gens, même parmi les proches et les professionnels de la santé.
- Vivre une dévalorisation personnelle et de l'isolement.
- Devoir jongler avec une baisse de ses revenus et une augmentation de ses dépenses pour des soins de santé et des services.
- Devoir se battre pour la reconnaissance de l'EM/SFC avec les incapacités ou l'invalidité qui en résultent, pour obtenir
  - un suivi médical et des traitements appropriés;
  - des services d'aide (soutien à domicile, etc.);
  - des accommodements au travail ou aux études;
  - des indemnités et prestations équitables, de diverses sources (employeurs, assureurs, Régie des rentes, aide sociale, crédits fiscaux, etc.).

## FACE AUX NOMBREUSES DIFFICULTÉS DE LA VIE AVEC L'EM/SFC L'ENTRAIDE, C'EST NOTRE FORCE!

Malgré la publication par le Collège des médecins du Québec des *Lignes directrices* sur le syndrome de fatigue chronique, en 1998, et la publication en 2003 d'une définition clinique et d'un protocole de diagnostic et de traitement [\*], consensus d'un comité d'experts mis sur pied par Santé Canada, **l'EM/SFC demeure mal connu et peu reconnu** par la population en général mais aussi par la plupart des professionnels de la santé et des services sociaux, du milieu du travail et du milieu de l'éducation.

À l'AQEM, nous vous offrons

- écoute et entraide;
- information scientifique;
- information pratique pour faciliter votre adaptation, la recherche de soins et services et la défense de vos droits.