

Qu'est-ce que l'EM/SFC?

Points clés

- L'EM/SFC (encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique) est une maladie qui a un impact substantiel, souvent grave, sur la vie des personnes et qui est généralement à long terme.
- Elle touche environ une personne sur 250, incluant les enfants.
- Les symptômes incluent une sensation de malaise et d'épuisement, des difficultés à rester debout ou assis, des douleurs et des problèmes de réflexion ou de concentration.
- Les activités physiques ou mentales peuvent être suivies, des heures ou des jours plus tard, par une aggravation durable de la maladie. C'est ce qu'on appelle un malaise post-effort.
- L'EM/SFC rend difficile, voire impossible, de conserver un emploi, de fréquenter l'école ou d'avoir une vie sociale. Certaines personnes atteintes de la maladie sont confinées à la maison ou alitées.
- Il n'y a pas de cause connue ou de traitement efficace. L'état de certaines personnes s'améliore avec le temps, mais pour d'autres, il se détériore. La guérison complète est rare, sauf chez les enfants et les adolescents et dans les premiers stades de la maladie.

Symptômes

La principale caractéristique de l'EM/SFC est que la maladie s'aggrave après une activité physique ou mentale. Les personnes atteintes d'EM/SFC ont une énergie limitée et l'excès d'activité aggrave leurs symptômes. L'aggravation peut débuter des heures ou des jours plus tard et beaucoup de temps est nécessaire pour récupérer. Le repos ou le sommeil n'apportent que peu de soulagement. C'est ce qu'on appelle un malaise post-effort.

La fatigue de l'EM/SFC se distingue de la fatigue ou de la somnolence habituelle. C'est un épuisement extrême qui empêche les personnes de mener une vie normale. Les autres manifestations courantes incluent des symptômes d'allure grippale, des problèmes de sommeil, des problèmes digestifs, des douleurs et des difficultés de réflexion, de mémoire ou de concentration.

Plusieurs personnes atteintes d'EM/SFC ne peuvent tolérer des niveaux normaux de son, de lumière, d'odeur ou de toucher, qui peuvent aggraver leur état. Plus elles restent assises ou debout longtemps, plus la majorité des personnes atteintes d'EM/SFC se sentent mal. On parle alors d'intolérance orthostatique. Plusieurs doivent être allongées ou soulever leurs pieds la majeure partie de la journée.

Les personnes atteintes d'EM/SFC peuvent ne pas avoir l'air malades, mais elles sont souvent sévèrement affectées. La maladie rend difficile, voire impossible, de conserver un emploi, de poursuivre des études, de participer à des activités sociales ou de faire des tâches ménagères. Certaines personnes sont partiellement ou complètement confinées à la maison.

Les personnes atteintes les plus sévèrement d'EM/SFC sont alitées et ont besoin d'aide pour les soins personnels, tels que se laver, aller aux toilettes et s'habiller. Plusieurs ont besoin d'être dans une pièce sombre et silencieuse, parce qu'elles ne peuvent tolérer ni lumière, ni son. Certaines ont aussi de la difficulté à s'alimenter et, dans de rares cas, ont besoin d'être nourries par gavage.

Qui développe l'EM/SFC

Environ 1 personne sur 250 est atteinte d'EM/SFC. La maladie touche les enfants et les adultes, incluant les personnes âgées, de tous les milieux sociaux et ethniques.

Environ trois quarts des personnes ayant un diagnostic d'EM/SFC sont des femmes. La maladie est moins fréquente avant la puberté. Certaines familles comptent plus d'un membre ayant l'EM/SFC, mais les chercheurs n'ont pas encore trouvé de gènes liés à la maladie.

L'EM/SFC se développe souvent après une infection comme la fièvre glandulaire (aussi connue sous le nom de mononucléose) ou la COVID-19.

Diagnostic

La cause et la biologie de l'EM/SFC ne sont pas encore comprises. Il n'y a pas de test de laboratoire qui peut confirmer si quelqu'un a la maladie. Les médecins la diagnostiquent en examinant l'ensemble des symptômes, qui doivent être suffisamment graves pour perturber la vie quotidienne et avoir persisté durant plusieurs mois. Ils font un examen médical et des tests de laboratoire pour exclure d'autres maladies qui peuvent causer des symptômes similaires à ceux de l'EM/SFC.

Traitement

Il n'y a actuellement aucun remède ou traitement efficace connu pour l'EM/SFC. Ce sont plutôt les symptômes individuels qui sont traités, comme les problèmes de sommeil ou les douleurs. Plusieurs personnes atteintes d'EM/SFC trouvent utile le *pacing*, c'est-à-dire de réguler leurs activités et de demeurer à l'intérieur de leurs limites énergétiques pour éviter les malaises post-effort.

Une approche de réhabilitation de l'EM/SFC encourage les personnes à graduellement augmenter leurs activités à travers le temps, pour essayer de les aider à revenir à un niveau normal d'activités. Un de ces traitements, la « thérapie par exercices gradués », a largement été étudiée et ne s'est montrée d'aucune aide. Dans de grandes enquêtes, plusieurs personnes ont rapporté que leur état s'était beaucoup détérioré après l'avoir utilisée. Il n'existe aucune preuve que d'autres versions, comme « l'activité graduée » ou l'augmentation progressive des activités pour étendre les limites énergétiques (*pacing up*) soient efficaces ou sécuritaires. Certaines lignes directrices déconseillent cette approche.

La thérapie cognitive-comportementale, qui vise à changer la manière de penser et les comportements des individus, est parfois utilisée pour l'EM/SFC, mais les études n'ont pas montré que cette approche est utile pour améliorer l'état des personnes malades.

Évolution probable

L'EM/SFC peut débuter soudainement ou graduellement. Les symptômes varient souvent, en termes de type et de sévérité, à travers le temps.

À long terme, l'état de certaines personnes s'améliore, pour certaines autres, il reste le même et pour d'autres, il se détériore. La guérison complète est rare sauf chez les enfants, les adolescents et dans les premiers stades de la maladie. Pour la plupart des autres, l'EM/SFC est une maladie à long terme.

Références

Symptômes

Bretherick AD, McGrath SJ, Devereux-Cooke A, Leary S, Northwood E, Redshaw A, Stacey P, Tripp C, Wilson J, Chowdhury S, Lewis I. [Typing myalgic encephalomyelitis by infection at onset: A DecodeME study](#). NIHR open research. 2023;3.

Maeda KI, Islam MF, Conroy KE, Jason L. [Health outcomes of sensory hypersensitivities in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis](#). Psychology, Health & Medicine. 2023 Nov 26;28(10):3052-63.

Qui développe l'EM/SFC

Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, McCready W, Huang CF, Plioplys S. [A community-based study of chronic fatigue syndrome](#). Archives of internal medicine. 1999 Oct 11;159(18):2129-37.

- Nacul LC, Lacerda EM, Pheby D, Campion P, Molokhia M, Fayyaz S, Leite JC, Poland F, Howe A, Drachler ML. [Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome \(ME/CFS\) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care](#). BMC medicine. 2011 Dec;9:1-2.
- Samms GL, Ponting CP. [Unequal access to diagnosis of myalgic encephalomyelitis in England](#). medRxiv. 2024 Feb 1:2024-01.
- Hickie I, Davenport T, Wakefield D, Vollmer-Conna U, Cameron B, Vernon SD, Reeves WC, Lloyd A. [Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study](#). Bmj. 2006 Sep 14;333(7568):575.
- Katz BZ, Shiraishi Y, Mears CJ, Binns HJ, Taylor R. [Chronic fatigue syndrome after infectious mononucleosis in adolescents](#). Pediatrics. 2009 Jul 1;124(1):189-93.

Diagnostic

- Clayton EW. [Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness](#). Jama. 2015 Mar 17;313(11):1101-2.

Traitement

- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). [Guideline NG206. Myalgic encephalomyelitis \(or encephalopathy\)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management](#). 29 October 2021.
- Wilshire CE, Kindlon T, Courtney R, Matthees A, Tuller D, Geraghty K, Levin B. [Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome—a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT](#). BMC psychology. 2018 Dec;6:1-2.

Évolution probable

- Ghali A, Lacout C, Fortrat JO, Depres K, Ghali M, Lavigne C. [Factors influencing the prognosis of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome](#). Diagnostics. 2022 Oct 19;12(10):2540.
- Rowe KS. [Long term follow up of young people with chronic fatigue syndrome attending a pediatric outpatient service](#). Frontiers in pediatrics. 2019 Feb 21;7:21.
- Bell DS, Jordan K, Robinson M. [Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome](#). Pediatrics. 2001 May 1;107(5):994-8.