



Le 12 mai : Journée internationale de reconnaissance pour l'EM/SFC

Une maladie rare, invalidante, méconnue des soignants, actuellement incurable, qui met des vies entre parenthèses

L'EM/SFC – encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique – est l'une des appellations utilisées pour désigner une maladie sévère qui touche plus de 150 000 personnes en France. Elle affecte des personnes de tout âge et peut survenir brutalement, souvent à la suite d'une infection.

La maladie est définie comme une entité clinique distincte, reconnue et classée par l'OMS comme maladie neurologique grave depuis 1992.

Selon de nombreuses recherches effectuées depuis une dizaine d'années et en particulier les dernières recherches qui ont eu lieu aux USA, en Australie et en Norvège, 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, psychosomatiques ou la fibromyalgie. Sa physiopathologie complexe est loin d'être élucidée et demande un fort investissement dans la recherche.

Les personnes atteintes souffrent d'une maladie organique, multi-systémique, causant des dérégulations du système immunitaire, du système nerveux et du métabolisme énergétique.

La maladie entraîne pendant des années un grand nombre de symptômes variés dont un épuisement constant et une aggravation de tous les symptômes après une activité même minimale.

Une maladie pourtant plus invalidante que la plupart des autres affections connues (SIDA, sclérose en plaques et même certaines formes de cancer)

- Les études de qualité de vie montrent la sévérité avec laquelle la maladie affecte les vies des patients.¹
- Un état d'invalidité totale ou partielle : un nombre considérable de malades sont en incapacité de travailler, et beaucoup sont alités durant des mois voire des années.²

¹ [Michael Hvidberg et al. PLOS One. Juillet 2015](#)

² [Bevond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness](#)



Une maladie mal nommée, des patients discriminés

La souffrance des malades est majorée par la stigmatisation à laquelle ils doivent faire face régulièrement et qui peut être expliquée par :

- l'absence d'un test de diagnostic fiable
- la formation inadaptée du personnel médical
- une appellation (Syndrome de Fatigue Chronique) qui renvoie à des représentations fausses et stigmatisantes (lassitude, troubles psychosomatiques, paresse, ...)

Une maladie qui isole socialement

Pour beaucoup de patients, à la maladie vient s'ajouter l'incompréhension de l'entourage avec des comportements inadaptés pouvant avoir d'importantes conséquences sur leur état de santé (poussant la personne à dépasser ses ressources ce qui aggrave ses symptômes et la prive de toute stabilisation possible).

La situation actuelle des patients atteints d'EM/SFC est préoccupante

Bien que des lignes directrices de consensus et de traitement pour l'EM/SFC aient été définies dans de nombreux pays, la situation est, à plusieurs niveaux, très difficile pour les personnes atteintes d'EM/SFC. La communauté médicale est très insuffisamment informée et sensibilisée à ce que vivent les malades. Il n'y a à ce jour aucun centre de prise en charge, de recherche ou d'éducation thérapeutique pour cette maladie en France, ainsi que dans de nombreux autres pays.

L'errance diagnostique est considérable (7 ans en moyenne de délai pour obtenir un diagnostic en France³). Pour les personnes atteintes d'EM/SFC, déjà très affaiblies, obtenir un suivi et une prise en charge appropriés relève du parcours du combattant.

L'EM/SFC impacte sévèrement tous les aspects de la vie : qualité de vie, activités professionnelles ou scolaires, vie amoureuse et familiale, interactions sociales, loisirs, vie domestique ... Les patients les plus sévèrement atteints sont incapables d'effectuer les gestes simples du quotidien et requièrent une aide permanente.

La maladie touche également les plus jeunes qui doivent le plus souvent faire face à l'incompréhension de leur entourage et voient leur avenir compromis sur le long terme.

Un diagnostic rapide et une prise en charge adéquate amélioreraient le pronostic de tous les

³ [Enquête ASFC 2015](#)



malades.

Un coût important pour la société

Invalidité, errance médicale, parfois pendant de nombreuses années, examens inutiles ou inappropriés, chômage, arrêts de travail répétés, dépressions réactionnelles, tout cela représente un coût énorme en termes de santé publique.

Une reconnaissance pour les malades

Le but de la journée mondiale EM/SFC du 12 mai est la reconnaissance par les différentes institutions de la gravité de la situation des malades qui n'ont aucun recours et se trouvent dans des situations d'abandon tant sur le plan médical qu'au niveau institutionnel.

L'[ASFC](#), et les autres communautés de patients (notamment [EM Action](#)) collaborent pour sensibiliser le grand public et la communauté médicale.

L'ASFC est aidée dans ses missions par un conseil scientifique de médecins et chercheurs qui créent des liens avec des organismes similaires en Europe et dans le monde, pour faire avancer la recherche et améliorer la prise en charge clinique de l'EM/SFC.

Évènement mondial MillionsMissing

Le 12 mai aura lieu la session européenne de la campagne mondiale [MillionsMissing](#) (en double référence à l'argent qui manque pour la recherche et à tous les patients qui ne sont plus présents ni comme auteurs de leur vie ni comme acteurs sociaux) pour les patients atteints d'EM/SFC, qui a pour objectifs, partout dans le monde, de :

- Promouvoir la recherche biomédicale et les essais cliniques sur la maladie
- Promouvoir l'éducation du personnel médical sur la maladie et la qualité des soins
- Appeler les pouvoirs publics à prendre des engagements clairs pour les malades

La mobilisation est principalement virtuelle car la majorité des malades ne peuvent pas sortir de chez eux, tenir une station debout de plus de quelques minutes, ou supporter la fatigue d'un déplacement en voiture ni même en transports en commun. En France, les patients utiliseront les réseaux sociaux pour sensibiliser le grand public à leur condition, en publiant des photos de chaussures vides symbolisant leurs vies dévastées par la maladie.



Une journée de conférence et témoignages le 13 mai

A l'occasion de la journée mondiale pour la reconnaissance de l'EM/SFC, l'ASFC organise [une journée de conférence et témoignages de malades, le 13 mai 2017 à Lyon.](#)

Liens utiles :

Mise au point française (Revue de Médecine interne)

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0248866316303526>

Données récentes de la recherche internationale

<http://www.em-action.fr/nouvelle-etude-etaye-lhypothese-dune-dysfonction-metabolique-lemsfc/>

<http://www.em-action.fr/reportage-recentes-decouvertes-de-fluge-mella/>



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Newsletter ASFC

<http://www.asso-sfc.org/documents/an-313-Newsletter-ASFC-Avril-2017.pdf>

ASFC

<http://www.asso-sfc.org>

EM Action

<http://www.em-action.fr>

Témoignages de malades

<https://www.youtube.com/watch?v=v6kpZbBzXF0>

<https://www.youtube.com/watch?v=weLigXdY3mA>

