

# Reconnaissance de l'Encéphalomyélite Myalgique / Syndrome de Fatigue Chronique - Identifier les obstacles

Nicolas LUCAS

*Patient expert*

10/04/2018

---

## Résumé

L'EM/SFC est une maladie peu connue en France, malgré un nombre important de personnes affectées et des conséquences sévères sur la qualité de vie des patients[1]. Afin que les personnes touchées aient accès à une prise en charge adaptée, il est nécessaire qu'il y ait une prise de conscience collective et que soient mises en place des mesures gouvernementales pour éduquer le personnel médical et apporter un financement adéquat à la recherche biomédicale.

Il existe en France plusieurs obstacles pouvant potentiellement retarder la prise de conscience du public sur la maladie et affecter négativement le processus de reconnaissance par les autorités médicales. Je m'efforce dans ce document d'identifier plusieurs de ces obstacles.

---

## 1. Introduction

L'Encéphalomyélite Myalgique/Syndrome de Fatigue Chronique (EM/SFC) est une maladie chronique sévère, caractérisée par une fatigue profonde, un dysfonctionnement cognitif, des anomalies du sommeil, des manifestations autonomiques, des douleurs, et d'autres symptômes qui sont aggravés par un effort physique ou mental[2]. Une part importante des patients sont dans l'incapacité de travailler[3], et au moins 25% sont alités ou confinés à domicile à un moment donné dans la maladie[2].

On estime que cette affection touche entre 175 000 et 500 000 personnes en France (prévalence américaine appliquée à la démographie française, il n'existe pas pour l'instant de données épidémiologiques sur la maladie en France[2]), dont la majorité n'ont pas à ce jour été diagnostiquées (en comparaison, la sclérose en plaques touche entre 80 000 et 120 000 personnes[4]). Il n'existe pas en France de recommandations officielles concernant la prise en charge de la maladie, et son diagnostic reste rare et sujet à controverse.

## 2. Dénominations controversées

L'EM/SFC a fait l'objet de nombreuses dénominations différentes durant les dernières décennies. Syndrome de Fatigue Chronique, Encéphalomyélite Myalgique, maladie islandaise, "Tapanui Flu", Maladie du Royal Free Hospital, fatigue post-virale, et plus récemment Syndrome d'Intolérance Systémique à l'Effort en sont quelques exemples.

Les dénominations les plus couramment utilisées dans les médias, publications scientifiques et milieux associatifs

sont EM/SFC, Syndrome de Fatigue Chronique et Encéphalomyélite Myalgique (ME/CFS, Chronic Fatigue Syndrome et Myalgic Encephalomyelitis en anglais).

Ces différentes dénominations sont une source de confusion pour les patients, cliniciens et chercheurs, et peuvent représenter un obstacle important à la compréhension et à l'acceptation par le public de cette affection.

### 2.1. Syndrome de Fatigue Chronique (SFC)

La majorité des patients condamne l'utilisation de la dénomination "Syndrome de Fatigue Chronique", qui est vue comme stigmatisante et ne reflétant pas la sévérité de la maladie[5]. Le Dr Komaroff, un des membres de la commission du CDC (Center for Disease Control and Prevention, agence gouvernementale américaine) ayant institué ce nom en 1988 est récemment revenu sur cette décision : "Je pense que c'était une grossière erreur, parce que ce nom, pour moi et pour beaucoup de monde, banalise et stigmatise à la fois la maladie. Cela donne l'impression qu'elle est négligeable, peut-être même pas réelle."[6]. Elle reste cependant la dénomination la plus courante pour cette affection dans sa représentation médiatique et associative en France.

### 2.2. Encéphalomyélite Myalgique (EM)

La dénomination "encéphalomyélite myalgique", bien que préférée par les patients entre autres pour sa consonance scientifique[5], est rejetée par de nombreux chercheurs et cliniciens, citant le fait qu'il n'existe pas actuellement de données suffisantes pour suggérer une inflammation du cerveau et de la moelle épinière dans la maladie comme le suggère le terme "encéphalomyélite".

### 2.3. Confusion SFC/fatigue chronique

La fatigue chronique est comme le nom l'entend un symptôme, qui peut apparaître dans de nombreuses pathologies physiques (cancer, sclérose en plaques, polyarthrite rhumatoïde), ou psychologiques (dépression, anxiété). Le terme "chronique" décrit une fatigue qui dure longtemps et/ou se développe lentement. Les critères de Fukuda pour le diagnostic du syndrome de fatigue chronique[7], pourtant considérés comme trop vagues par un nombre de chercheurs et associations de patients[8], requièrent la présence d'au moins 4 symptômes spécifiques additionnels dans une liste en contenant 8.

A titre d'exemple, en saisissant les termes "fatigue chronique" dans un moteur de recherche on obtient des résultats variables, mêlant articles liés à l'EM/SFC à des articles traitant du "burn-out" et d'autres promouvant tous types de remèdes "naturels" à la fatigue.

Cette confusion est régulièrement perpétrée dans les médias français[9, 10], interchangeant "fatigue chronique" et "syndrome de fatigue chronique" comme une même entité.

L'impact de cette confusion peut être considérable et contribuer à la prolifération de fausses idées sur cette maladie dans le public, favorisant potentiellement l'incrédulité du personnel médical concernant son existence, avec des conséquences négatives sur la prise en charge et le parcours diagnostique des patients.

En l'attente d'une dénomination plus appropriée, il paraît important d'insister sur l'utilisation des termes adéquats dans la représentation médiatique de la maladie en France, et pour les associations, médecins spécialistes et patients d'être particulièrement vigilants à ne pas perpétuer involontairement cette confusion.

### 3. Représentation associative

Les milieux associatifs jouent un rôle important dans les efforts de reconnaissance des maladies et la représentation des patients. Actuellement, il existe en France une association pour représenter les 175 000 à 500 000 patients[2], ce qui est relativement faible comparé à plusieurs de nos pays voisins à démographie similaire (l'Allemagne compte 6 associations dédiées à l'EM/SFC, l'Angleterre quant à elle en compte plus de 10). L'association en place présente un nombre d'adhérents relativement faible par rapport à la proportion de population affectée. Un des facteurs contribuant à ce constat est la proportion importante de patients non diagnostiqués.

On estime que la majorité des patients affectés par l'EM/SFC n'ont pas à ce jour reçu de diagnostic. La méconnaissance du public et la rareté des services aptes à diagnostiquer cette maladie peuvent contribuer à retarder ce diagnostic (les patients rapportent généralement une errance médicale de plusieurs années). En l'absence de diagnostic, il peut être difficile pour les patients d'identifier les services associatifs qui pourraient les aider dans leurs démarches.

## 4. Désaccords théoriques

### 4.1. Modèle biopsychosocial de l'EM/SFC

Plusieurs médecins spécialisés en France semblent adhérer au modèle "biopsychosocial" anglo-saxon de l'EM/SFC, tel que défini par Simon Wessely et Samuel Harvey[11]. S'il existe plusieurs interprétations de ce modèle, elles s'accordent à attacher un rôle de facteur d'entretien aux croyances et comportements du patient, soutenant que ces facteurs psychologiques entraveraient son rétablissement[12]. Ce modèle est régulièrement dénoncé pour les hypothèses non étayées sur lesquelles il se base, son incompatibilité avec les résultats de la recherche biomédicale sur la maladie, et pour son risque iatrogénique[13].

Ce modèle "biopsychosocial" de l'EM/SFC est également au cœur d'une lourde controverse entourant le PACE trial, un essai clinique réalisé en Angleterre dont l'objet était de démontrer l'efficacité d'un traitement par CBT (Cognitive Behaviour Therapy, Thérapie Cognitive Comportementale) et GET (Graded Exercise Therapy, Thérapie par Exercice Graduel) dans la prise en charge du Syndrome de Fatigue Chronique, une approche basée sur ce modèle[14]. De nombreux académiques et associations de patients critiquent ouvertement la méthodologie de l'essai clinique, citant notamment le chevauchement des critères d'entrée et de rétablissement ainsi que l'assouplissement considérable de ces critères de rétablissement par rapport au protocole initial alors que l'essai était en cours[15].

De nombreux chercheurs soulignent également le risque que représente la thérapie par exercice graduel (Graded Exercise Therapy) pour les patients[16]. En effet, de nombreuses études soulignent une aggravation de l'état de santé des patients après un exercice physique[17], pouvant perdurer pendant plusieurs jours[18]. Le rapport de 2015 de l'Institut de Médecine américain sur l'EM/SFC considère ce "malaise post-effort" comme un symptôme caractéristique de la maladie[19]. Des sondages pointent également vers une aggravation possible à long-terme de l'état de santé des patients après une thérapie par exercice graduel[20]. Plusieurs médecins français continuent cependant à recommander la thérapie par exercice graduel dans la prise en charge de l'EM/SFC sans informer les patients sur les risques présentés[21].

Suite à la controverse, ce modèle et l'approche thérapeutique qui y est associée ont fait l'objet d'un rejet par plusieurs institutions médicales officielles aux États-Unis[22].

### 4.2. Vaccins

On remarque de nombreuses discussions autour de la sûreté des vaccins en France, et les personnes touchées par l'EM/SFC sont particulièrement concernées. Plusieurs patients déclarent avoir contracté l'EM/SFC après une vaccination, et plusieurs sondages pointent vers un risque possible de rechute lors d'une vaccination pour un patient déjà affecté par l'EM/SFC[23]. Viennent s'ajouter à ces

discussions des questions concernant la myofasciite à macrophages, un type de lésion musculaire que plusieurs chercheurs attribuent à l'injection de vaccins contenant des sels d'aluminium[24].

Si ces questionnements sont justifiables, la défiance envers la vaccination a des conséquences dramatiques, comme le rappelle régulièrement la presse[25], et la responsabilité des mouvements anti-vaccins est engagée.

Dans le cadre de l'EM/SFC, s'associer à ces mouvements pourrait accentuer le scepticisme de la communauté médicale envers la maladie et les patients, et affecter négativement les efforts de reconnaissance.

## 5. L'EM/SFC dans les médias

### 5.1. Imagerie inadéquate

L'imagerie a un impact important dans la presse et associer de mauvaises images aux articles peut contribuer à minimiser la sévérité de la maladie et renforcer de fausses idées sur les patients dans la population. On remarque une tendance dans la presse française à associer l'EM/SFC à des photos commerciales représentant une personne somnolente, parfois effectuant une tâche qui pour une part importante des patients est impossible (comme travailler[26] ou conduire un véhicule[27]).

### 5.2. Erreurs de communication

Plusieurs erreurs de communication peuvent avoir affecté la confiance des patients envers les médecins spécialisés en France, dont la majorité siègent au conseil scientifique de l'association. On peut citer l'exemple de l'intervention d'un médecin sur une chaîne nationale assimilant le SFC à du stress et manquant l'occasion de corriger un chroniqueur plaisantant que la maladie se soignerait par "coups de pied dans les fesses"[28], ou plus récemment, l'intervention d'un médecin spécialisé assimilant l'EM/SFC à une "anxiété existentielle" dans un documentaire[29].

Ces erreurs de communication dans des programmes à forte audience peuvent contribuer à renforcer une vision erronée de la maladie et des patients - qui ressentent un décalage important entre leur expérience de la maladie et les propos exprimés par ces médecins - et retarder le processus de reconnaissance de la maladie.

## 6. Pratiques controversées

### 6.1. Pratiques thérapeutiques

L'absence de reconnaissance et de prise en charge par les institutions médicales peut contribuer à un rejet par les patients de la médecine dite "conventionnelle", et les encourager à se tourner vers les médecines alternatives.

En France, quatre pratiques de médecine alternative sont régulées : l'homéopathie, l'acupuncture, la mésothérapie et la médecine manuelle ostéopathique[30]. Le fait que ces pratiques sont régulées ne suggère pas leur efficacité thérapeutique, mais indique cependant un risque

limité pour le patient si elles sont pratiquées dans le cadre de la réglementation.

### Les Pratiques de Soin Non Conventionnelles (PSNC) en France

40% des français auraient recours aux PSNC, une proportion qui augmente chez les personnes atteintes d'une maladie grave ou chronique[30].

A la différence de la médecine conventionnelle, les PSNC n'ont pas, dans la très grande majorité des cas, fait l'objet d'études scientifiques ou cliniques montrant leurs modalités d'action, leurs effets, leur efficacité, ainsi que leur non dangerosité.

Le Ministère de la Santé souligne que "les effets indésirables des PSNC sont mal, voire non connus, car il n'y a pas eu d'évaluation rigoureuse préalable à leur emploi, et peu ou pas de données publiées. De plus, les professionnels qui utilisent ces PSNC ne déclarent pas ces effets indésirables."[31]

### La MIVILUDES

La Mission Interministérielle de Vigilance et de Lutte contre les Dérives Sectaires est un organisme de l'État français qui a pour mission entre autres d'informer le public sur les risques des dérives sectaires. 39% des saisines de la MIVILUDES concernent le domaine de la santé[30].

En 2012, la MIVILUDES a publié un guide nommé "Santé et dérives sectaires", référençant un nombre important de pratiques thérapeutiques présentant un risque de dérive sectaire. Ce guide est un outil utile pour informer les patients sur les risques présentés par certaines pratiques thérapeutiques alternatives[32].

S'il existe plusieurs arguments en faveur des médecines alternatives régulées pratiquées par des médecins[33], les pratiques thérapeutiques alternatives non-régulées sont au cœur de lourdes controverses dans les communautés médicale et scientifique[34, 35, 36], et le soutien des communautés de patients à ces pratiques pourrait entraver le dialogue avec les autorités médicales. Il paraît nécessaire pour les associations d'informer les patients sur ces pratiques et de les mettre en garde sur les risques que celles-ci présentent.

### 6.2. Pratiques commerciales

Certaines pratiques commerciales controversées ciblent les personnes atteintes de maladies chroniques, proposant notamment aux patients de gagner de l'argent en revendant des produits dans leur communauté.

## Vente multi-niveaux

Le MLM (Multi-Level Marketing) ou "vente multi-niveaux" est un système de vente dite "directe". Herbalife, Amway, Nu Skin, Mary Kay sont parmi les exemples les plus populaires de MLMs. Le revenu de ces entreprises est dérivé de vendeurs non-salariés, appelés VDI (Vendeurs à Domicile Indépendants), entrepreneurs indépendants, consultants, ou autre dénomination selon l'entreprise MLM concernée. Il est demandé aux participants de vendre les produits de l'entreprise dans leurs réseaux, par le bouche-à-oreille, et leurs revenus sont basés sur un système de commissions pyramidal. Les participants sont invités à recruter d'autres vendeurs qui feront partie de leur "down-line" et sur les ventes desquels le "parrain" touchera des commissions.[37]

L'absence de traitement et les difficultés financières résultant de l'invalidité font des patients atteints de maladies chroniques des cibles de choix pour les promoteurs de MLMs. Les gammes de produits "bien-être" de ces entreprises sont particulièrement concernées (compléments alimentaires, produits de régime, thérapies alternatives).

Si historiquement les MLMs effectuaient leurs ventes et recrutements par porte-à-porte et réunions organisées, aujourd'hui le démarchage se fait majoritairement sur les réseaux sociaux. La promesse souvent exagérée de gains financiers[38] couplée à celle d'une amélioration de l'état de santé par les produits "bien-être" de la marque font que de nombreux patients sont tentés par ce système, mais peu sont conscients des risques. La MIVILUDES présente sur son site Internet un guide détaillé des risques de cette pratique commerciale[39], et y accorde une section dans son rapport d'activité sur l'année 2016[40].

Le discours de vente des promoteurs en MLM s'apparente souvent à celui de certains praticiens de thérapies alternatives non-régulées, encourageant une défiance envers la médecine conventionnelle au profit des produits de l'entreprise[41]. Il semble important pour les associations d'informer les patients sur cette pratique et les risques qu'elle présente.

L'identification par les journalistes de ces pratiques controversées dans les associations et groupes de patients pourrait dans certains cas entraîner un refus de traiter le sujet de la maladie, ou si le sujet traité est celui de ces pratiques, donner lieu à une représentation négative de la maladie et des patients.

## 7. Conclusion

Les objectifs de la reconnaissance de l'EM/SFC en France sont multiples : améliorer la prise en charge clinique, réduire les délais de diagnostic, limiter la iatrogénèse, réduire la stigmatisation des patients, renforcer la recherche biomédicale et épidémiologique. Les obstacles, s'ils sont nombreux, ne sont pas insurmontables, et les pays

comme les États-Unis ou l'Angleterre où les efforts de reconnaissance paraissent plus avancés en sont des exemples. Une leçon importante à tirer de ces exemples est que l'avancée de la reconnaissance pour l'EM/SFC doit se faire main dans la main avec les communautés médicale et scientifique.

## Références

- [1] Caroline C. Kingdon et al. [Functional Status and Well-Being in People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Compared with People with Multiple Sclerosis and Healthy Controls](#). 2018.
- [2] National Academy of Medicine. [Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness](#). 2015.
- [3] National Academy of Medicine. [Disability in MECFS](#). 2015.
- [4] Observatoire Français de la Sclérose en Plaques. [En savoir plus sur la SEP](#). 2018.
- [5] Leonard A. Jason et al. [Stigma and the Term Chronic Fatigue Syndrome - Results of Surveys on Changing the Name](#). 2004.
- [6] Dr. Anthony Komaroff. [Beyond the Data – Chronic Fatigue Syndrome: Advancing Research and Clinical Education](#). 2016.
- [7] J.Campagne et al. [Les nouveaux critères américains \(SEID\) du syndrome de fatigue chronique à l'épreuve des patients : résultats d'une enquête nationale](#). 2016.
- [8] Leonard A. Jason et al. [Problems in Defining Post-Exertional Malaise](#). 2015.
- [9] Le Figaro. [Fatigue chronique : et si nos bactéries intestinales y étaient pour quelque chose ?](#) 2017.
- [10] Europe 1. [La fatigue chronique : une maladie mystérieuse](#). 2009.
- [11] Simon Wessely Samuel B Harvey. [Chronic fatigue syndrome: identifying zebras amongst the horses](#). 2009.
- [12] J.-D.de Korwin et al. [Le syndrome de fatigue chronique : une nouvelle maladie ?](#) 2016.
- [13] Aneez Esmail Keith J Geraghty. [Chronic fatigue syndrome: is the biopsychosocial model responsible for patient dissatisfaction and harm?](#) 2016.
- [14] PD White et al. [Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome \(PACE\): a randomised trial](#). 2011.
- [15] Carolyn Wilshire et al. [Can patients with chronic fatigue syndrome really recover after graded exercise or cognitive behavioural therapy? A critical commentary and preliminary re-analysis of the PACE trial](#). 2016.
- [16] M Maes FN Twisk. [A review on cognitive behavioral therapy \(CBT\) and graded exercise therapy \(GET\) in myalgic encephalomyelitis \(ME\) / chronic fatigue syndrome \(CFS\): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS](#). 2009.
- [17] Van Oosterwijck J et al. [Pain inhibition and postexertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an experimental study](#). 2010.
- [18] VanNess JM et al. [Postexertional malaise in women with chronic fatigue syndrome](#). 2010.
- [19] National Academy of Medicine. [Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome \(ME/CFS\) - Key Facts](#). 2015.
- [20] ME Association. [ME/CFS Illness Management Survey Results](#). 2015.
- [21] Dr Jean-Marie BRISSEAU. [Le syndrome de fatigue chronique : une nouvelle maladie ?](#) 2016.
- [22] STAT News. [Why did it take the CDC so long to reverse course on debunked treatments for chronic fatigue syndrome?](#) 2017.
- [23] ME Association. [The Flu and M.E. – all you need to know about the 2017/18 flu vaccine](#). 2017.
- [24] Organisation Mondiale de la Santé. [Myofasciite à macrophages et vaccins contenant de l'aluminium](#).
- [25] Le Parisien. [Vaccins : quand le doute tue](#). 2018.

- [26] Pourquoi Docteur. Certains syndromes de fatigue chronique seraient liés à un dérèglement hormonal. 2018.
- [27] Pourquoi Docteur. Fatigue chronique : des marqueurs spécifiques. 2017.
- [28] Comment ça va bien! Fatigue chronique, une vraie maladie. 2016.
- [29] France 3. Médecins internistes, dans l'ombre du Dr House. 2016.
- [30] Conseil National de l'Ordre des Médecins. Médecines Complémentaires - État des lieux des pratiques et usages. 2015.
- [31] Ministère des Solidarités et de la Santé. Les pratiques de soins non conventionnelles. 2017.
- [32] MIVILUDES. Guide Santé et Dérives Sectaires. .
- [33] R.Balez et al. « Effet placebo », des convictions personnelles aux représentations collectives : relecture psychosociale d'un phénomène pharmacodynamique. 2015.
- [34] Gérard Delahaye Antoine Lazarus. Médecines complémentaires et alternatives : une concurrence à l'assaut de la médecine de preuves ? 2007.
- [35] Le Figaro. Cancer : le danger des médecines alternatives. 2017.
- [36] Le Figaro. L'appel de 124 professionnels de la santé contre les «médecines alternatives». 2018.
- [37] William W. Keep Peter J. Vander Nat. Marketing Fraud: An Approach for Differentiating Multilevel Marketing from Pyramid Schemes. 2002.
- [38] Jon M. Taylor. The Case (for and) against Multi-level Marketing. 2011.
- [39] MIVILUDES. Le Risque Présenté par Certains Organismes de Vente Multi-Niveaux. .
- [40] MIVILUDES. Rapport d'activité 2016 et premier semestre 2017. 2017.
- [41] Truth In Advertising. MLM Health Claims Database. 2016.