



newsletter

La lettre d'Information
de l'Association Française du
Syndrome de Fatigue Chronique

N°2 – Avril 2017

Chers adhérents, chers sympathisants,

A la une de notre actualité, **le projet DOT, Digitale Open Thérapeutique**, dont l'ASFC est le premier partenaire, a déjà recueilli plus de 3000 votes. Pour augmenter nos chances d'**obtenir un financement** pour cette plate-forme dédiée aux malades SFC, à leurs proches, aux médecins et aux chercheurs, **nous avons besoin de la mobilisation de tous (votes ouverts jusqu'au 11 avril sur <https://lafabrique-france.aviva.com/voting/projet/vue/17-1146>)**

Nous mettons de grands espoirs dans cet outil numérique de pédagogie thérapeutique, pour **faciliter l'accès par chacun à une démarche d'autosoins** et **améliorer la communication entre malades, médecins et chercheurs**. Car même si l'actualité scientifique est riche en avancées, la route sera sans doute encore longue avant qu'un traitement médical efficace pour tous et sûr, ne voie le jour. En attendant, nous devons aider chacun à trouver ses propres solutions pour vivre de mieux en mieux avec le SFC. **Nous comptons sur votre appui au projet DOT.** Toute l'équipe de l'ASFC vous remercie.

Votez pour notre projet
La Fabrique Aviva
#MonIdéeFab

Enregistrez-vous
en quelques clics sur
aviva.fr/LaFabrique
et
votez pour nous !

La
Fabrique | AVIVA



Le SFC en mots ... et en images

Nous poursuivons la publication de vos mots et illustrations. Bonne lecture !



**Le syndrome de fatigue chronique
n'est pas un syndrome de fatigue chronique.**

**C'est un syndrome d'épuisement démesuré
Un abonnement au malaise
C'est se sentir infiniment proche du poireau bouilli
Et infiniment éloigné du cheval bondissant
C'est devenir la sœur de sa grand-mère
C'est vivre en lilliputien
Jusqu'à quand ?**

Maria

« Le SFC c'est avoir la grippe au quotidien »

Aude

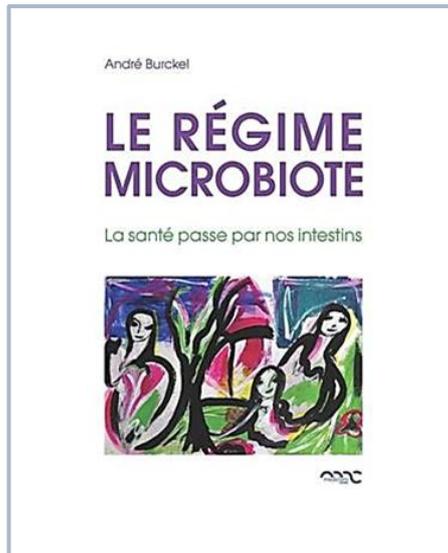
« Pour moi le SFC c'est comme si on m'avait
placé une pompe sur le nombril avec laquelle on
aurait aspiré toute mon énergie. »

Mohamed - illustré par Véronique

« Assis sur le bord de ta vie,
tu n'as plus l'énergie de tes audaces. »

Éric

■ LA SANTÉ DE NOTRE MICROBIOTE PASSE PAR NOTRE ASSIETTE



André Burckel,
Le régime microbiote
Éditions Médiclaro, 2016, 207

André Burckel signe un livre original, mi-ouvrage culinaire, mi-guide de santé. Pharmacien biologiste, expert en immunologie et en micronutrition, l'auteur se donne pour but de nous apprendre, en comprenant mieux les rôles et besoins des microbes qui nous habitent, d'intégrer dans nos repas des aliments au goût de ces hôtes alliés de notre santé.

L'ouvrage est construit en 3 parties et débute par des bases sur le monde de nos bactéries, et les effets sur la santé d'un microbiote intestinal équilibré ou déséquilibré. Les 2^{ème} et 3^{ème} parties nous donnent les clefs de la méthode du régime microbiote, accompagnées d'exemples de journée type et d'idée de recettes.

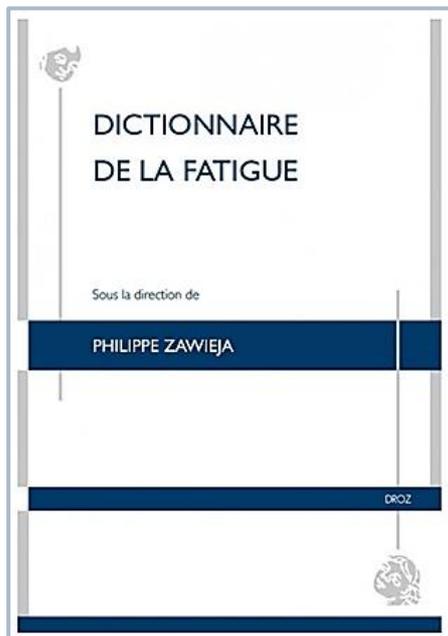
Un guide d'achat très utile, recensant différents produits disponibles dans les supermarchés courants est inclus. Ce que préfèrent les bactéries de notre côlon, ce sont les prébiotiques tels que les amidons résistants, les fructanes, le bêtaglucane, les fibres et les polyphénols.

L'auteur nous dit tout sur ces macromolécules, où les trouver, pourquoi et comment intégrer progressivement les prébiotiques dans vos menus.

Saviez-vous que le trempage et la cuisson en présence d'aromates aident à la digestion des légumineuses ? Que l'ail séché est un des aliments les plus riches en fructose ? Que les pommes de terre cuites puis refroidies vous apporteront jusqu'à 3 fois plus d'amidon résistant que si vous les consommez juste après cuisson ? Cuisinez une papillote de topinambours à la cannelle, régalez-vous et régalez vos bonnes bactéries, qui vous le rendront bien.

À vos fourneaux donc et n'oubliez pas dans vos menus la part de vos hôtes microscopiques !

■ LA FATIGUE DE A À Z



Dictionnaire de la fatigue
Collectif d'auteurs, sous la
direction de Philippe ZAWIEJA
Ed. Droz (Genève), 2016, 840 pp.

Sous l'apparence d'un dictionnaire se découvre un ouvrage dense et très érudit.

91 auteurs pour 131 entrées tracent un itinéraire qui, à travers les cultures, l'histoire, la littérature, la philosophie... revisite, enrichit, bouscule parfois nos représentations courantes de la fatigue. Chaque mot est expliqué par un texte assez court (3 à 5 pages), avec des indications bibliographiques abondantes.

N'y cherchez pas l'angle biomédical, le parti pris par les auteurs est d'avoir choisi d'aider à penser la fatigue par le biais des sciences humaines et sociales, et des sciences de l'esprit. La philosophie, la théologie, la psychologie, la littérature, sont tour à tour invoquées pour explorer la fatigue comme phénomène de notre vie quotidienne, avec par exemple la fatigue dans la littérature romantique, ou l'œuvre d'Henri Bergson ou bien encore dans Hamlet... l'aspect interdisciplinaire est assumé. Au cœur de l'ouvrage, le mot fatigue est exploré sous 15 de ses déclinaisons : fatigue attentionnelle, émotionnelle, fatigue au travail dans nos sociétés contemporaines (spécialité de recherche de P. Zawieja), mais également fatigue des batailles, ou fatigue industrielle. Certains articles maintiennent le suspense jusqu'à la fin avant que n'apparaisse le mot ou l'idée en lien avec l'objet du dictionnaire, la fatigue, ce qui confine presque à l'exercice de style. D'« aboulie » à « Weil (Simone) », on apprend la signification de nombreux mots, mais on peut se questionner sur la place d'entrées telles que « acte manqué » sous la lettre A ou bien « recherche délibérée de la fatigue », sous la lettre R, et regretter une proportion trop importante d'entrées traitées sous l'angle psychanalytique.

Ce voyage vers des horizons anthropologiques de la fatigue risque de sembler lointain aux personnes dont la fatigue chronique est le quotidien. Un ouvrage savant qui ose le pari d'ouvrir la voie vers « une science de la fatigue, à laquelle la médecine, [...] a dû renoncer », mais somme toute peu accessible aux lecteurs fatigués.

Film



Unrest (Troubles)

De Jennifer Brea

90 min, sorti le 20 janvier 2017

Présenté au **Festival de Sundance 2017** où il a reçu le **Prix spécial du jury pour l'édition.**

Le film sera diffusé aux États-Unis sur Independent Lens sur le Public Broadcasting Service au premier trimestre de 2018.

À voir dès à présent en langue anglaise sur YouTube : sur votre moteur de recherche tapez :

Unrest "PhD student Jennifer Brea" YouTube

[D'après la revue: Sundance 2017: « Unrest Is an Emotional Look at Human Strength – Bleeding Cool Comic Book, Movie, TV News](#)

Jennifer Brea, étudiante à Harvard University, réglait une addition de restaurant quand elle s'est rendue compte qu'elle ne pouvait écrire son propre nom.

Ensuite, elle est devenue de plus en plus malade, incapable même de s'asseoir sur une chaise roulante.

Les médecins ont diagnostiqué une maladie psychosomatique.

Mme Brea a pris sa caméra pour documenter son cas et ceux de quatre autres patients à travers le monde qui luttent contre le SFC.

Ce film montre comment Jennifer et son mari se battent pour une meilleure compréhension du SFC.

Incapable de voyager, elle a utilisé des interviews via Skype pour communiquer avec les quatre autres malades et pour monter le film. Tous sont en situation très grave ayant du mal à quitter leur lit.

À travers ce documentaire, on voit que cette maladie existe depuis très longtemps et qu'on n'a pas fait beaucoup de progrès médical. Cela dit, il souligne la nécessité d'être solidaire avec ceux et celles qui souffrent.

Traduit par Béatrice D

Entretien avec le Dr Øystein Fluge sur les dernières recherches sur l'EM/SFC

Recherches effectuées à l'hôpital universitaire Haukeland à Bergen en Norvège par le Dr Øystein Fluge avec le médecin-chef et professeur Dr. Olav Mella.

Cet entretien a été réalisé par la chaîne TV 2 en Norvège et relayé par YouTube :

Seule la 2^{ème} partie de l'interview est retranscrite ici, mais elle est visible en intégralité ici :

<https://www.youtube.com/watch?v=FokQZ8jc5WM>

L'ASFC remercie très vivement EM Action (Communauté francophone des patients atteints par l'EM-SFC) pour l'important travail de **sous-titrage en français** de cette vidéo. Le partage des informations entre tous ceux qui œuvrent pour aider la communauté des malades nous paraît essentielle. N'hésitez pas à aller consulter les pages <http://www.em-action.fr/> et à rejoindre la communauté EM/SFC Encéphalomyélite Myalgique/Syndrome de Fatigue Chronique <https://www.facebook.com/groups/SFCem/>

Ce que dit le Pr Olav Mella :



Ce que les conclusions de la nouvelle étude publiée montrent :

Ce n'est pas une maladie qui est dans la tête des patients mais dans leur sang.

Journaliste :

Ce sont de bonnes nouvelles pour un groupe de patients auxquels on a souvent dit que la maladie est « juste dans leur tête ».

Mère de Bjørnar : (Note : Bjørnar Krisner est l'un des patients les plus gravement atteints d'EM dans le pays).

C'est énorme! Je crois que nous nous dirigeons vers la découverte d'un traitement.

Frère cadet de Bjørnar :

Bjørnar croit fermement qu'il aura la chance de découvrir toutes les choses qu'il a manquées ces 14 dernières années. Nous avons parlé de Facebook, YouTube et toutes ces nouvelles inventions incroyables qui, pour lui sont

tout simplement mystérieuses. Il a trouvé tout cela fascinant et nous sommes impatients d'essayer.

Journaliste :

Avec nous, nous avons le médecin et chercheur le **Docteur Fluge** de l'hôpital Haukeland.

Bjønar a été examiné par 7 médecins dont 4 ont dit qu'il souffrait d'un trouble mental. Il est resté alité 14 ans. **Que pensez-vous quand vous voyez cela ?**

Dr Fluge :



Je pense que cela illustre vraiment à quel point les personnes sévèrement atteintes peuvent être malades, et que cela peut durer longtemps.

Notre étude est le fruit d'une collaboration avec l'Université de Bergen et le soutien financier de kavlifondet.

L'étude a analysé les échantillons sanguins de 200 patients atteints d'EM, et ceux de 100 témoins sains.

Nous avons étudié de nombreux éléments sanguins différents, et ce que nous constatons est qu'il y a effectivement des différences assez nettes entre les patients et les témoins en bonne santé.

Cela suggère que les patients ont des problèmes pour convertir le sucre en énergie.

Lorsque le sucre est converti en énergie, cela passe par de nombreuses étapes, et il semble qu'à l'une de ces étapes, il y ait comme une soupape légèrement fermée. Le processus ne se produit pas aussi rapidement qu'il le devrait et l'on obtient une accumulation d'acide lactique et un manque d'énergie. Et cela correspond bien à ce que les patients décrivent.

Comme Bjønar le dit plus tôt "Je suis tellement dépourvu d'énergie. C'est comme si j'avais couru un marathon ».

Et de nombreux patients décrivent cela. Ils se sentent comme s'ils s'étaient surentraînés en permanence.

Comme s'ils avaient trop d'acide lactique après le moindre effort, et totalement dépourvus d'énergie.

Nous pensons que nos nouvelles découvertes peuvent contribuer à expliquer ce que les patients vivent, **la pénurie d'énergie et trop d'acide lactique, qui sont deux caractéristiques de l'EM.**

Certains patients se trouvent dans cet état, après une courte promenade. Pour certains, seulement: après être allé chercher le courrier à la boîte à lettres.

Et pour certains, même au repos, comme Bjønar.

Journaliste :

Ces découvertes semblent importantes, mais est-ce que cela signifie que nous avons maintenant un test sanguin pour confirmer ce qui se passe ?

Dr Fluge :

Non, ce n'est pas un biomarqueur de la maladie qui peut déterminer qui a l'EM ou pas.

Ce que nous avons trouvé est plus le reflet d'un métabolisme énergétique perturbé. Nous constatons que les patients ont du mal à obtenir de l'énergie, et il semblerait qu'ils essaient d'utiliser des sources alternatives. Parce qu'ils ne peuvent pas convertir le sucre de la meilleure façon, il tente d'utiliser d'autres sources pour produire de l'énergie. Mais **si nous parvenons à trouver le déclencheur**, c'est possible que nous puissions découvrir quelque chose de plus spécifique et nous serions alors en mesure d'en dire plus, de **nous rapprocher d'un test sanguin.**

Il est essentiel d'être en mesure de distinguer le groupe qui a l'EM, de ceux souffrant d'autres maladies générant de la fatigue.

Il pourrait y en avoir 10 fois plus.

La fatigue est un symptôme fréquent dans la population, mais ce n'est pas la même chose que dans l'EM.

Journaliste :

Il y a un débat à ce sujet, et de nombreux médecins pensent que l'EM est un problème psychologique, mais les patients eux-mêmes pensent que cela est blessant. Les patients sont très heureux des résultats que vous avez obtenus.

Quand pensez-vous que la prochaine bonne nouvelle viendra pour les patients ?

Dr Fluge :

Nous avons deux essais cliniques en cours, où nous testons des médicaments pour cette maladie.

Nous aurons les résultats de ces études, qui ont duré 2/3 ans, à l'automne.

Jusqu'à présent, nous avons mis l'accent sur le traitement de la réponse immunitaire de ces patients. Nous savons que dans 70% des cas, l'EM survient suite à une infection et nous pensons que le système immunitaire ne fonctionne pas de manière appropriée. **Le système immunitaire dysfonctionne après une infection, ce qui affecte le métabolisme énergétique.**

Cela suggère que les patients ont des problèmes pour convertir le sucre en énergie.

Dans nos premières études, nous avons constaté que l'administration d'un médicament de régulation immunitaire permet de normaliser le système immunitaire chez certains patients. Ils récupèrent leur énergie, ont moins de problèmes d'acide lactique, leurs symptômes s'améliorent.

Mais les études que nous avons réalisées sont de petite taille et rien n'est sûr, donc nous sommes en train de faire une grande étude dans 5 centres en Norvège pour déterminer si le médicament « RITUXIMAB » pourraient aider les patients avec l'EM.

C'est une étude en double aveugle, où nous avons un groupe placebo, et ni les patients, ni nous, ne savons qui obtient le médicament ou pas.

Journaliste :

Vous ne savez pas quels patients reçoivent le médicament?

Dr Fluge :

Non !

Journaliste :

Y a-t-il des patients en rémission ?

Dr Fluge :

Il y a beaucoup de patients dont l'état s'est amélioré dans l'étude, mais nous ne savons pas dans quel groupe ils sont. Nous devons attendre jusqu'à octobre 2017, lorsque nous comparerons toutes les données. Alors, nous saurons si cela fonctionne ou pas.

Ce que je peux dire, c'est que nous sommes sûrs que ce mécanisme est à l'origine du tableau clinique de certains patients, mais nous ne sommes pas certains du nombre de personnes auxquelles cela s'applique.

Est-ce un petit ou un grand groupe au sein de ceux qui souffrent de fatigue? Nous le saurons avec le temps. Nous ne pouvons pas encore dire si l'étude sera positive ou négative.

Journaliste :

Comme vous le dites, cela prendra du temps, ce qui est frustrant pour tous ceux qui doivent attendre.

Mais comme champ de recherche, est-ce une situation excitante avec tout ce qui se passe ?

Dr Fluge :

Je dirais que, dans ce domaine, il y a très peu de recherches jusqu'alors.

Si 0,2 % de la population est atteint d'EM en utilisant des critères stricts, alors cela fait 10 000 patients en Norvège, ce qui représente un groupe important.

Peu de recherches ont été faites au niveau international, mais cela commence à changer maintenant.

Mais la recherche et notre compréhension de la maladie ont sans doute quelques décennies de retard par rapport à d'autres maladies comparables.

Pour le moment, nous devons reconnaître que nous ne faisons qu'effleurer la surface.

C'est le cas pour de nombreuses maladies, comme le cancer, qui est le domaine dans lequel je travaille par ailleurs.

Nous avons un long chemin à parcourir avant que nous ayons une compréhension complète de cette maladie.

Mais je pense que ces nouvelles découvertes nous disent quelque chose sur la maladie.

Il est important pour moi que les patients puissent faire un lien entre ce que nous décrivons et ce qu'ils vivent.

Lorsque nous discutons des résultats de la dernière étude avec eux, il y a quelque chose qui fait écho avec les patients. Je pense que c'est important.

Journalistes :

Et ils se sentent crus !

Dr Fluge :

Oui. Vous avez demandé si c'est psychologique ou physique.

Comme avec tous les patients qui ont de longues maladies chroniques, nous savons que des mécanismes psychologiques peuvent jouer un rôle dans le tableau clinique de la maladie, et cela est vrai pour moi aussi bien que pour les patients, de la même manière que dans d'autres maladies chroniques.

Mais je crois aussi fermement que, lorsqu'on utilise des critères stricts, comme pour les patients inclus dans nos études, **il est tout à fait clair que ce ne sont pas des mécanismes psychologiques qui sont à l'origine de leur maladie.** Et nous disons que nos nouveaux résultats confirment ce point de vue.

Cela ne signifie pas que nous ne pouvons généraliser ces résultats à toutes les personnes présentant un état de fatigue, ce qui pourrait tourner autour de 2 % de la population.

C'est une question complètement différente.

« Être épuisé n'est pas la même chose que de souffrir d'EM. »

Le symptôme principal est de se sentir malade, très mal après un effort, un peu comme une grippe, des nausées ; il y a aussi les problèmes de sommeil, le repos inefficace, ce sont des symptômes typiques, entre autres.

Journalistes :

Merci d'être venu ici, et nous vous souhaitons bonne chance pour l'avenir.

Ce sera une année passionnante pour vous, surtout lorsque vous allez ouvrir les enveloppes pour savoir quels patients ont reçu le RITUXIMAB et le placebo.

Je vous remercie, Øystein Fluge. Merci

Dernière minute



MILLIONSMISSING 2017 est un événement mondial organisé pour la reconnaissance et l'avancée de la recherche pour l'EM-SFC.

Plus d'infos sur :

<http://www.em-action.fr/evenement-millionsmissing-2017/>

Suivez l'événement sur la page Facebook :

<https://www.facebook.com/MillionsMissingFrance>

Instances en lien avec l'EM/SFC en Europe

Au niveau des institutions européennes

COST (Coopération Européenne en Science et Technologie) est le programme de l'Union européenne qui finance des actions de coopération et de développement de réseaux de recherche (et non pas la recherche stricto sensu) en Europe.

Le programme COST finance de nombreuses actions.

EUROMENE

(European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome)

L'action de COST qui se rapporte à l'EM/SFC a pour nom EUROMENE.

Son budget est de 32 millions € pour la période d'avril 2016 à avril 2020.

Un comité d'experts scientifiques décide quelles actions soutenir dans le cadre d'EUROMENE. Chaque pays membre du réseau peut déléguer des représentants dans ce comité exécutif. Pour la France, ce sont les **Pr F.J. Authier et J.D. de Korwin** qui sont par ailleurs également membres du conseil scientifique de l'ASFC.

EUROMENE vise à promouvoir la coopération et la coordination des groupes de recherche.

Voici quelques domaines d'action :

- élaborer des stratégies pour recueillir des données démographiques sur la prévalence de l'EM/SFC, y compris des procédures avec des études pilotes dans des endroits choisis ;
- élaborer une cartographie géographique de l'épidémiologie de l'EM/SFC impliquant des corrélations avec d'autres informations cartographiées ;
- chercher des biomarqueurs pour l'EM/SFC capables d'identifier diverses infections et troubles immunologiques comme facteurs d'origine ou comorbidités ;
- définir un diagnostic clinique standardisé de l'EM/SFC pour les cliniciens et les chercheurs, qui identifient des ensembles relativement homogènes de patients ;
- coordonner les efforts visant à déterminer l'impact social de l'EM/SFC et à évaluer les dommages économiques de la maladie ;
- intégrer des chercheurs débutants dans les activités du réseau en présentant l'EM/SFC comme un domaine prometteur pour le développement d'une carrière dans la science.

Au niveau des instances mises en place par des associations de patients

IIMER (Invest In ME Research) est le nouveau nom d'Invest in ME, l'association britannique de l'EM/SFC qui fut créée en 2006.

Ses domaines d'action : financement de la recherche biomédicale, sensibilisation, lobbying et mise en œuvre d'une stratégie pour la recherche biomédicale sur l'EM au Royaume-Uni avec l'assistance d'un conseil consultatif composé de chercheurs.

IIMER veut développer un centre d'excellence au Royaume-Uni et en Europe pour la recherche biomédicale.

(<http://www.cofeforme.eu/>).

Actuellement, il finance les probablement deux plus grands programmes au Royaume-Uni : le gut microbiota à UEA/IFR dans le Norwich Research Park et la recherche sur la cellule B conduisant à des essais cliniques sur le rituximab à l'UCL à Londres.

<http://www.investinme.org/research-projects.shtml>

EMEA (European ME Alliance) est l'association européenne qui regroupe les associations nationales de patients souffrant d'EM/SFC. Actuellement 13 pays européens en sont membres.

<https://euro-me.org/>

IIMEC (Invest In ME Conference) est l'une des premières réalisations d'IIMER. En 2006 fut créée la conférence internationale annuelle (IIMEC) réunissant des patients, des chercheurs dans le domaine biomédical, des médecins et autres professionnels. Les associations de patients comme les patients à titre individuel peuvent y participer. La prochaine conférence d'IIMEC (IIMEC12) se tiendra le 2 juin 2017 à Londres.

<http://www.investinme.eu/index.shtml>

BRMEC (Biomedical Research into ME Colloquium) : IIMER a également mis en place en 2011 le premier colloque international de chercheurs dans le domaine biomédical. Ce colloque vise à faciliter les discussions et collaborations entre professionnels. Le prochain colloque (BRMEC7) aura lieu les 31 mai et 1er juin 2017 à Londres.

<http://www.investinme.eu/BRMEC%20Colloquiums.shtml#brmec7>

EMERG (European ME Research Group, groupe européen de recherche en EM) : lors du 5ème BRMEC en mai 2015 à Londres, il y eut des discussions entre les membres d'EMEA et des chercheurs européens sur le futur de la recherche sur l'EM, et sur la façon de coordonner et lier les activités de recherche menées dans plusieurs pays européens. Ainsi est née l'idée de former un groupe de chercheurs européens, dénommé EMERG.

La première réunion d'EMERG s'est tenue à Londres les 12 et 13 octobre 2015.

En novembre 2015, certains projets d'EMERG ont été sélectionnés pour recevoir des fonds européens dans le cadre du programme COST <http://www.investinme.org/EMERG.htm>