



# newsletter

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

N°1 – Octobre 2016

Chers amis adhérents,

Ce numéro inaugure un nouveau format de lettre d'information, complémentaire à notre bulletin qui vous permettra une lecture plus vivante, plus rapide et plus fréquente de l'actualité entourant le SFC. L'essentiel de ces informations se trouve également sur notre site internet. Mais pour ceux qui n'y ont pas accès, cette newsletter vous permettra ainsi d'être également informés plus rapidement. Nous espérons que cette formule vous sera agréable et vous conviendra. N'hésitez pas à nous envoyer vos suggestions. Bonne lecture !

## Le SFC en mots ... et en images

Il y a quelques mois, nous avons lancé une nouvelle rubrique ayant pour but d'illustrer ce qu'est le SFC. Nos symptômes sont souvent invisibles et difficiles à appréhender par notre entourage ainsi que par le corps médical, qui ont du mal à se représenter que nous ne sommes pas simplement "fatigués". Nous vous avons demandé quelle était pour vous la petite phrase, la formulation choc, la métaphore ... qui exprimait le mieux ce que vous ressentez et à quoi ressemble pour vous le syndrome de fatigue chronique. Vous avez été nombreux à nous envoyer vos contributions, faisant preuve de talent littéraire et poétique, d'imagination, d'humour. Certain(es) d'entre vous ont bien voulu illustrer ces phrases parlant du SFC. Nous remercions chaleureusement tous les contributeurs à cette nouvelle rubrique « Le SFC en mots... et en images », qui prendra sa place régulièrement dans les numéros d'ASFC News.



« Avec mon SFC,  
je me sens comme une rose en été surprise par un hiver précoce »

Photo et texte *Martine*

« Tes lenteurs givrées  
fixent une fatigue assumée. »

*Éric*



« Toute la journée j'ai l'impression qu'il est 23h30  
et qu'il faut que je rejoigne mon nouveau meilleur  
copain: mon lit. »

*Sébastien, illustration par Véronique*

Jean-Paul

## Questions de malades/Réponses d'experts

Toutes les questions concernant le SFC qui nous sont envoyées par nos adhérents sont transmises aux médecins du Conseil Scientifique en respectant bien sûr systématiquement, l'anonymat des malades. La position des médecins du Conseil Scientifique concernant le modèle bio-psycho-social, la remise en question de l'efficacité des exercices gradués (Pace Trial) ou des TTC ou la définition des troubles somatiques fonctionnels est fondamentale pour mieux comprendre les enjeux actuels autour du SFC. Nous avons estimé qu'il était important de vous les faire connaître. Les questions qui étaient posées à titre individuel par des adhérents ont été remodelées pour respecter leur volonté de préserver le caractère personnel ou informel de leur courriel.

**Le SFC est souvent associé au concept de modèle biopsychosocial, au détriment de l'aspect organique de la maladie. Pour quelles raisons ?**

*Le modèle biopsychosocial qui sert de support à la compréhension et à la prise en charge des patients douloureux chroniques, nous paraît adaptable au SFC, en le modifiant selon le schéma enrichi d'après Maes &*

*Twisk (BMC Med 2010), qui figure dans la mise au point sur la fatigue chronique de l'ASFC (voir site ASFC) et l'article récemment publié par les membres du conseil scientifique (de Korwin et al. Rev Med Interne, 2016, on line). En effet, il prend en considération l'interaction des facteurs biologiques (mis en avant), psychologiques et sociaux dans l'évolution d'une maladie chronique. Il ne récusé en rien l'étiologie organique. Il émet seulement l'idée que certains facteurs en interaction avec d'autres jouent un rôle dans l'évolution d'une maladie organique. Bref, les facteurs psychologiques jouent un rôle (comme dans toute maladie chronique), mais en interaction avec d'autres, et ils ne remettent pas en cause l'hypothèse d'une cause essentielle organique.*

*Le modèle BPS se veut un système global et interactif, dont il ne faut pas isoler artificiellement une des dimensions : biologique, psychologique ou sociale. Ici, le terme «social» ne signifie pas que la cause est sociale, mais que les facteurs sociaux interagissent avec les autres dans l'évolution du SFC. Certains termes pouvant effectivement choquer, il importe de bien les expliciter.*

*Ne faudrait-il pas dans le cas d'une maladie non reconnue comme le SFC, insister sur le caractère organique, pour éviter une ségrégation des malades qui s'entendent souvent dire que « leur fatigue, c'est dans la tête » ?*

*Ne pas tenir compte de l'avis des chercheurs psy et donc uniquement de ceux qui défendent un point de vue strictement organiciste (et y ont parfois intérêt quand c'est l'objet de leurs recherches...) n'est pas crédible sur le plan scientifique.*

*Continuer d'opposer les organicistes purs aux tenants du trouble psychiatrique (syndrome somatoforme), est pour nous contreproductif et ne sert pas non plus la cause des patients. Les facteurs psychologiques ou socio-éducatifs jouent un rôle dans le SFC, en modulant l'expression et la sévérité. A l'inverse, il y a de plus en plus de données rattachant les maladies psychiatriques à des facteurs organiques.*

**Que doit-on penser des données apportées par les dernières publications internationales, qui iraient dans le sens de la découverte d'un marqueur biologique du SFC ?**

**Quelle est la position des experts français concernant la notion d'EM (encéphalomyélite myalgique) ?**

*Les membres du conseil scientifique restent convaincus de l'origine principalement organique du SFC. Une hyperactivation du système immunitaire paraît évidente, avec un terrain favorisant et des facteurs déclenchants, notamment infectieux, à l'origine d'un dysfonctionnement global neurologique, musculaire et endocrinien.*

*Cependant, les données scientifiques actuelles sont difficiles à interpréter, en raison de résultats parfois contradictoires, principalement liés à la définition du SFC chez les patients explorés et aux méthodes d'investigation. On manque aussi de données évolutives tout au long du processus, pour différencier par exemple les patients qui s'améliorent de ceux qui restent très handicapés.*

*L'hypothèse d'anomalies neurologiques n'est pas abandonnée et au contraire confortée par des travaux récents montrant qu'un certain type d'inflammation cérébrale semble exister, difficile à mettre en évidence et ne correspondant pas aux critères classiques d'encéphalite, terme utilisé à tort et à travers. Quant à la piste musculaire, les faits s'accumulent en faveur d'un dysfonctionnement énergétique au sens large, qui n'exclut pas des mécanismes systémiques à son origine. Cette absence de mécanismes physiopathologiques clairement identifiés, est une des raisons de la limitation actuelle des critères diagnostiques à une définition purement clinique et non spécifique, comme celle "d'intolérance systémique à l'effort". L'activation du système immunitaire pourrait aussi favoriser l'apparition de troubles psychologiques par la production de cytokines comme l'interféron gamma qui induit différentes enzymes nécessaires à la production de sérotonine et de mélatonine. La diminution de sérotonine serait ainsi responsable en partie de l'exacerbation des douleurs et des manifestations d'anxiété et de dépression. Les progrès viendront de la mise en évidence d'éventuels marqueurs spécifiques du SFC, voire de l'identification de sous-groupes, en raison des comorbidités possibles et peut-être de causes différentes aboutissant à une expression clinique voisine*

**Les TTC (Thérapies Comportementales et Cognitives) et les exercices gradués sont souvent l'unique solution proposée aux malades SFC et ces méthodes ne font pas l'unanimité chez les patients qui les ont essayées. L'Agence Américaine pour la Recherche et la Qualité de la santé (AHRQ) vient d'ailleurs de remettre en question leur efficacité. Quel est le point de vue du CS sur ces sujets ?**

<https://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/586/2004/chronic-fatigue-report-160728.pdf>

Les TCC sont une méthode parmi d'autres. Elles sont effectivement proposées par référence au modèle biopsychosocial, et surtout en raison de résultats positifs d'essais cliniques, certes non exempts de critiques et abondamment discutés dans la littérature scientifique (comme vous le soulignez). Leur efficacité reste variable, selon les patients. Leur choix dépend d'une analyse au cas par cas par le médecin en lien avec les thérapeutes. Leur but principal est de permettre au patient de gérer au mieux son handicap dans une attitude positive.

Les exercices physiques gradués ont été codifiés à partir d'essais cliniques ayant démontré un bénéfice significatif pour les patients répondeurs, mais qui reste effectivement limité. À ce sujet, le conseil scientifique prépare une note destinée aux patients et aux médecins.

L'aggravation de certains patients peut être multifactorielle : excès d'effort avec manque de progressivité, sévérité importante initiale. Rappelons l'éventail de sévérité des patients : de la grabatisation à une vie subnormale mais sans les capacités d'antan.

Il est vraisemblable qu'une même méthode ne peut convenir à tous, dans l'état actuel de nos connaissances. Autre point : la difficulté de distinguer ce qui relève d'un processus évolutif, d'éventuelles séquelles, à l'instar d'autres maladies.

D'une manière générale, Il importe que les patients et leurs médecins, disposent d'une information précise sur les méthodes, peu nombreuses actuellement, ayant démontré une certaine efficacité. Elles doivent être proposées en priorité aux patients qui pourraient en bénéficier (après un bilan médical rigoureux incluant une évaluation psychologique) et mises en œuvre correctement, ce qui n'est pas toujours le cas. L'information doit être loyale et objective, indiquant qu'elles ne sont pas la panacée en envisageant la possibilité d'échec, ce qui doit conduire à les abandonner. Notons, l'absence de risque d'effets secondaires sévères.

D'autres approches thérapeutiques sont en cours de développement. Aucun traitement ne dispose d'une indication autorisée dans le SFC, mais différents médicaments agissant sur l'immunité sont en cours d'évaluation, notamment les biothérapies ciblant les lymphocytes activés au cours du SFC. Il importe de déterminer clairement le rapport bénéfice-risque de ces substances dont les effets secondaires peuvent être sévères, ce qui est le but des essais thérapeutiques. Nous sommes en discussion pour tester certains de ces produits en France.

Pouvez-vous définir ce que vous entendez par « troubles somatiques fonctionnels » ? Les malades ne s'y reconnaissent et cette appellation est le plus souvent comprise par les médecins comme un trouble psychosomatique.

Le terme "fonctionnel" est habituellement utilisé en médecine pour caractériser les affections ou les syndromes (profil clinique évoquant une entité précise), sans caractérisation d'une pathologie signant l'organicité de façon formelle. À tort, beaucoup de patients et de médecins, l'identifient à une origine primitivement psychologique (conception des «syndromes somatoformes» des psychiatres). C'est pourquoi, à défaut de

mieux, la dénomination de «syndrome somatique fonctionnel» paraît plus adéquate, car elle mentionne l'origine «somatique» (organique) supposée mais non caractérisée précisément.

Ce n'est pas une raison (néanmoins compréhensible) pour utiliser des termes, sans démonstration scientifique actuelle, telle que l'encéphalomyélite myalgique...

Nous sommes d'accord sur la nécessité de mieux informer les patients et leurs médecins et de corriger certaines erreurs d'interprétation, comme de ramener le modèle BPS à la seule dimension psychologique. Affirmer l'organicité, nécessite de disposer de marqueurs objectifs facilement utilisables, qui ne sont pas encore accessibles.

La démarche première consiste à identifier le SFC suivant des critères précis et validés, après exclusion raisonnable d'une autre cause de fatigue chronique, qu'elle soit organique ou psychiatrique, et en identifiant les comorbidités éventuelles et les affections associées.

Que peut-on espérer comme avancée pour la reconnaissance et la prise en charge du SFC ?

Nous ne sommes qu'au début d'une démarche consensuelle visant à proposer des moyens diagnostiques et thérapeutiques validés du SFC/ISE, notamment sur la base des travaux de l'IOM. Face au public et aux professionnels de santé, souvent mal informés ou formés, restons unis et ouverts au dialogue en nous gardant de toute polémique stérile. Insistons ensemble sur les points de convergence essentiels : faire reconnaître la maladie, favoriser son diagnostic et sa prise en charge, stimuler la recherche...

Force est de constater une certaine méconnaissance générale, laissant libre cours à des opinions individuelles plus ou moins fondées. L'habitude de classer «psychiatrique» toute affection incomprise (SFC ou autre) est malheureusement une attitude courante, bien que régulièrement dénoncée.

Essayons plutôt de mieux comprendre les mécanismes complexes qui régissent l'installation du SFC et sa chronicité en nous rappelant que chaque patient est unique et le SFC probablement multiple. À cet égard, un groupe de recherche européen vient de se constituer, auquel certains membres du conseil scientifique participent.

La recherche va aussi s'intensifier grâce à l'investissement de crédits importants, particulièrement aux USA, suite aux publications de 2015 de l'IOM (Institute Of Medicine). Les axes principaux concernent les anomalies immunologiques, les caractéristiques génétiques et l'étude des bactéries intestinales (microbiote). Ne perdons pas espoir !

Le but poursuivi par le conseil scientifique est de favoriser le développement de la recherche et de l'information au plus près des données factuelles.

La mise au point récente de la Revue de Médecine Interne est une première initiative de faire un état des connaissances et de travailler à une position consensuelle dans ce domaine, garant d'une prise en charge équitable des patients souffrant de SFC. Il nous paraît important de mobiliser les professionnels de santé pour la mise en place de structures dédiées de prise en charge avec des moyens adaptés.

Pour le conseil scientifique de l'ASFC,  
Pr Jean-Dominique de Korwin, président



## Nouvelles de la recherche internationale

### ■ LA MÉTABOLOMIQUE : UNE VOIE DE RECHERCHE PROMETTEUSE POUR LE SFC

La métabolomique est l'étude de l'ensemble des métabolites, c'est à dire des petites molécules présentes dans l'organisme au niveau cellulaire suite à des transformations biochimiques. Une publication récente du Pr Naviaux (directeur du Centre des Mitochondries et Maladies Métaboliques à l'École de Médecine de L'Université de San Diego en Californie) ouvre la voie, avec l'hypothèse d'un syndrome hypométabolique dans le SFC. L'étude a porté sur une cohorte de 84 personnes qui répondaient aux critères du Fukuda, de l'EM et de l'IOM. Cependant, ces résultats allant dans le sens d'une signature biologique du SFC devront être confirmés par d'autres études, intégrant notamment une population témoin de patients fatigués mais non SFC.

Pour en savoir plus : <http://www.pnas.org/content/early/2016/08/24/1607571113.full>

## Événements-Journées d'Actions-Manifestations-Colloques et Conférences



### MILLIONS MISSING

Le mardi 27 septembre était une journée mondiale de protestation pour la reconnaissance des droits des malades atteints de SFC.

Dans de nombreux pays ont eu lieu des manifestations : en déposant des chaussures qui symbolisent les malades dans l'impossibilité de se déplacer à cause de leur SFC, les organisateurs de ces manifestations veulent sensibiliser l'opinion publique à cette maladie et attirer l'attention des pouvoirs publics sur l'insuffisance des fonds alloués à la recherche pour le SFC.

Pour en savoir plus : <http://millionsmissing.meaction.net/> ou <https://www.facebook.com/MillionsMissingFrance/>



### ComPaRe : un projet scientifique collaboratif de l'APHP sur les maladies chroniques.

ComPaRe est une grande e-cohorte longitudinale multicentrique, qui recrutera 200 000 patients adultes atteints d'une ou de plusieurs maladie(s) chronique(s) et les suivra pendant 10 ans. Des études pourront être proposées par des équipes de recherche, notamment sur le SFC, via le CS de l'ASFC qui échange avec le responsable du projet, le Pr Philippe Ravaut.

Devenez acteur de la recherche sur le SFC en répondant régulièrement à des questionnaires sur vos symptômes et votre prise en charge. Le site d'information et de pré-inscription est d'ores et déjà en ligne : <http://www.cohorte-compare.fr/>

## Brèves Brèves Brèves Brèves Brèves

- Nous avons le plaisir de vous annoncer que la France compte maintenant un deuxième représentant, le Pr Jean-Dominique de Korwin, aux côtés du Pr François Jérôme Authier, dans le comité de management de l'action COST-CA1511 (EUROMENE), subventionnée par la communauté européenne, pour faciliter les échanges entre les chercheurs qui s'intéressent à l'EM-SFC.
- De nouveaux bénévoles sont venus rejoindre l'équipe actuelle. Merci d'ores et déjà à Angèle qui mettra à notre service ses compétences en communication et communication événementielle, à Corinne et à Armelle qui vous accueilleront respectivement à Lyon et à Angers lors des permanences régionales, à Lissoune qui nous fera profiter de ses connaissances linguistiques pour promouvoir les contacts avec les associations européennes, à Fabien qui nous fera également profiter de ses talents en informatique, et développement web, à Antoine qui assurera cette année la certification des comptes. D'autres talents et bonnes volontés vous seront présentés dans un prochain numéro d'ASFC News... Et toute notre reconnaissance à Michel, notre bénévole illustre talentueux !

## Dernière minute !

### 👉 ENQUÊTE

En l'absence de traitement médical pour le SFC, vous êtes nombreux à faire appel à des thérapies personnalisées (acupuncture, yoga, phytothérapie, méditation etc.).

Une enquête sur les thérapies complémentaires vous sera proposée afin de recueillir vos retours d'expériences sur ces méthodes de soin.

### 👉 BLOG

Nous souhaitons faire partager à la communauté SFC vos témoignages, vos histoires, votre vision du SFC, en mots ou en images, et valoriser tous les textes, poèmes et illustrations reçus ; ils prendront bientôt leur place sur un blog dédié.

### 👉 MARATHON

Le dimanche 23 d'octobre, à 9h, Mike Harley qui représente l'Association britannique « Invest in ME » va courir le marathon de Toulouse pour recueillir des fonds pour la recherche biomédicale en EM. Il fait 28 marathons dans toute l'Europe et avant chacun, il essaie de contacter dans ce pays les associations de patients pour essayer d'attirer l'attention des médias locaux pour la maladie. Si certains parmi vous veulent aller le soutenir, merci de nous contacter sur [contact@asso-sfc.org](mailto:contact@asso-sfc.org).

<https://www.facebook.com/events/484477611757299/>  
Toulouse Marathon (France #9)