



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

N°5 – Octobre 2018

En octobre 2017, l'ASFC engageait un partenariat avec l'association Millions Missing France en vue d'actions communes pour la reconnaissance de l'EM/SFC en France, dont la plus notable a été la manifestation organisée à Châteaubourg dans le cadre de la « journée internationale du 12 mai / journée nationale du 27 mai ». La campagne de presse associée à cet événement a ouvert la voie d'une communication active sur l'EM/SFC, qui reste une entité difficile à distinguer de la fatigue par les médias et le grand public, nécessitant de continuer pour nous à faire preuve de beaucoup de pédagogie.

Dans ce travail de communication, qui est l'une de nos priorités, les témoignages des malades, de leurs proches, sont des leviers très importants et vous pouvez toutes et tous y contribuer.

C'est la rentrée et nous devons maintenant regarder vers d'autres opportunités qui s'offrent à nous et en particulier dans le domaine de la recherche. C'est encore un peu tôt pour en parler et vous dévoiler ce qui se prépare mais il faut être prêt et pour cela, je vous invite à regarder à la rubrique « Focus » sur le droit des usagers.

Mise au point : Le malaise post-effort

Nous remercions le Dr Alaa Ghali pour la rédaction de ce texte.

■ DÉFINITION

Le malaise post effort (MPE) ou épuisement neuro-immunitaire post effort (ENPE) se définit par un état de fatigue extrême physique et/ou cognitif des patients présentant une encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC). Les critères diagnostiques récents de cette affection (ICC 2011 et IOM 2015) retiennent le MPE comme critère essentiel pour le diagnostic et un élément clé pour distinguer l'EM/SFC d'autres affections médicales ayant un tableau clinique proche comme la fatigue chronique idiopathique, la sclérose en plaques ou encore les troubles dépressifs majeurs.

En plus de l'accentuation de la fatigue basale et la diminution sensible des capacités fonctionnelles des patients, le MPE entraîne une accentuation des symptômes préexistants comme les douleurs (céphalées, douleurs articulaires, douleurs musculaires, paresthésies...), les troubles cognitifs, les troubles du sommeil, l'intolérance au bruit et à la lumière, les troubles neurologiques et les troubles gastro-intestinaux. De nouveaux symptômes peuvent également apparaître au cours du MPE comme des nausées, des troubles du comportement, un trouble de la vision, un bégaiement, une névralgie...

Comme les patients le décrivent, le MPE est bien plus qu'une accentuation de la fatigue. Parmi les expressions qu'ils rapportent pour exprimer leur ressenti vis-à-vis le MPE : « épuisement intense », « plus d'énergie », « batterie déchargée », « brouillard mental », « vidé », « écrasé »...

■ FACTEURS DÉCLENCHANTS

Le MPE survient après dépassement des seuils des capacités physiques, cognitives et/ou émotionnelles des patients ayant l'EM/SFC. Avec des seuils généralement bas chez ces patients, un effort même minime comme les activités simples de la vie quotidienne ou de simples tâches mentales est susceptible de déclencher le MPE. Contrairement à ce que son nom indique, le MPE peut être déclenché par plusieurs situations en dehors de l'effort physique ou cognitif. Parmi ces situations, le stress émotionnel, les infections, le traumatisme sensoriel, la douleur et les troubles du sommeil sont susceptibles d'induire le MPE (Tableau1). Il est important de noter que les facteurs déclenchant le MPE ainsi que leur intensité varient d'un patient à un autre et d'un jour à l'autre chez le même patient. De même, la zone de sécurité (seuils tolérés des différentes activités) est variable et fluctuante.

■ MODE D'INSTALLATION, DURÉE ET SÉVÉRITÉ

Le MPE peut s'installer immédiatement juste après l'événement ou le facteur déclenchant comme il peut mettre plusieurs heures ou jours à survenir. Quant à sa durée et sa sévérité, elles sont imprévisibles et peuvent être disproportionnées par rapport au facteur déclenchant. Ainsi, le MPE peut durer de quelques heures à quelques mois et peut être tellement sévère chez certains patients qu'il entraîne un alitement prolongé.

■ MIEUX VAUT PRÉVENIR QUE SUBIR

Une grande partie des patients ignore les situations ou les éléments responsables de la survenue du MPE et d'autres surestiment leurs capacités fonctionnelles et ne s'aperçoivent pas du dépassement de leurs seuils. Or, la prévention du MPE repose essentiellement sur le fait de ne pas dépasser les seuils tolérés pour les différentes activités de la vie quotidienne.

Pour cela, il faut que les patients identifient dans un premier temps leurs seuils pour apprendre à gérer de façon autonome leur manque d'énergie et ajuster leurs activités à l'enveloppe énergétique disponible (pacing). Le tableau 1 explique quelques mesures à suivre pour la prévention du MPE.

En cas de survenue d'un MPE, la pierre angulaire de la prise en charge est le repos global (physique, cognitif, sensoriel, émotionnel...). En absence d'une thérapie universelle, le traitement symptomatique est parfois nécessaire pour gérer l'accentuation des différentes plaintes notamment des douleurs, des troubles du sommeil et des troubles gastro-intestinaux. Ce traitement a également pour but de rompre le cercle vicieux entre ces symptômes et la fatigue. Une bonne hydratation et une nutrition adaptée sont recommandées. D'une manière générale, la patience sera de mise dans cette période difficile.

Tableau 1 Comment prévenir le malaise post effort

<p>Identifier les seuils de survenue de MPE</p>	<p>Tenir un journal quotidien d'activité pour noter :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Type et durée de l'activité ; ▶ Niveau de fatigue au début et à la fin de l'activité ; ▶ Changement des symptômes ou de leur sévérité selon l'activité ; ▶ Facteurs aggravants ; ▶ Sommeil (durée et qualité). <p>Prendre la température corporelle, qui baisse avec l'excès d'effort.</p> <p>Identifier les signes avant-coureurs précédant le MPE.</p> <p>Utiliser des appareils (moniteurs cardiaques et compteurs de pas) pour déceler un dépassement des seuils des capacités fonctionnelles.</p>
<p>Identifier les facteurs déclencheurs de MPE</p>	<p>Efforts : physiques, cognitifs ou station debout prolongée.</p> <p>Facteurs nutritionnels : écart alimentaire (produits laitiers, œufs, levure boulangère, féculents, sucres, alcool...)</p> <p>Troubles du sommeil : insomnie, micro-réveils, hypersomnie, sommeil non réparateur.</p> <p>Etats de stress : infections, anxiété, dépression, anesthésies, chirurgies, vaccinations ...</p> <p>Facteurs environnementaux : lumière, bruit, période hivernale, changement de saison (passage été/automne).</p> <p>Facteurs hormonaux : période prémenstruelle, menstruations, grossesse.</p>
<p>Adapter le niveau des activités à l'enveloppe énergétique</p>	<p>Prioriser les tâches à faire :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Réorganiser les différentes activités personnelles et professionnelles selon le niveau d'énergie disponible ; ▶ Choisir les activités en fonction des seuils des capacités fonctionnelles (priorité aux activités de la vie quotidienne). <p>Se reposer souvent :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Avant et après une activité ; ▶ Alternance de courtes périodes d'activités et de repos. <p>Éviter la surcharge multi-sensorielle.</p> <p>Modifier son milieu de vie et élaborer des stratégies pour préserver son énergie.</p> <p>Comprendre que :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Parler et écouter peuvent être très fatigant ; ▶ Lire pendant une pause n'est pas du repos ; ▶ Les seuils varient d'un jour à l'autre ; ▶ La survenue d'une infection nécessite une réduction sensible des activités. <p>Avoir recours aux aides humaines ou techniques.</p> <p>Réserver de l'énergie pour des occasions imprévues.</p>

Et vous, comment gérez-vous le malaise post-effort ? Si vous avez des astuces intéressantes à partager, merci de nous écrire (asfc.est@sfr.fr), et nous publierons vos témoignages dans une prochaine newsletter.

Focus sur le droit des usagers

Volet 1 : Être volontaire pour participer à un protocole de recherche

2019 verra peut-être le lancement d'un ou deux projets de recherche en France sur l'EM/SFC, dont l'ASFC sera partenaire.

La recherche clinique impliquant la personne humaine est classifiée selon trois degrés d'intervention sur la personne.

■ La recherche interventionnelle :

- ▶ produits de santé : molécule, médicament, dispositif médical ;
- ▶ hors produits de santé : physiopathologie, étude par IRM...

■ La recherche non interventionnelle :

- ▶ actes pratiqués et produits utilisés de manière habituelle et sans modification ni procédure supplémentaire ou inhabituelle de diagnostic, de traitement ou de surveillance.

■ La recherche interventionnelle à risque minimale :

- ▶ hors médicaments. Pourraient être inclus : psychologie, sciences humaines, interventions minimales de type prise de sang...
- ▶ recherche épidémiologique ;
- ▶ recherche sur les données ;
- ▶ collection d'échantillons biologiques.

Selon sa catégorie, le projet (protocole et documents afférents) sera évalué par diverses instances (CNIL, ANSM, CPP...) avant la mise en route de l'essai clinique.

Cela concerne particulièrement les nouveaux médicaments avant commercialisation ou des médicaments déjà commercialisés mais dont on voudrait prouver l'efficacité dans une autre indication de traitement que celle(s) faisant déjà l'objet d'une autorisation de mise sur le marché (AMM). Il convient aussi de distinguer les essais contrôlés dans lesquels le médicament testé est comparé à un produit de référence ou à un produit neutre (placebo), avec attribution au hasard des médicaments comparés (essais randomisés), souvent sans que le patient et/ou le médecin n'ait connaissance de la nature du médicament délivré (essai en « aveugle »).

À un moment du processus, il y a nécessité de constituer un ou plusieurs groupes de personnes malades et/ou sains (groupe témoin ou « contrôle ») que l'on dénomme groupe ou cohorte et auquel on appliquera le protocole.

Malgré les dispositifs mis en place pour protéger les participants, il convient de bien les informer sur les risques, leurs droits et leurs devoirs.

L'époque n'est plus comme dans un passé pas si lointain où l'utilisateur était plutôt traité comme un cobaye, il faut maintenant au minimum son consentement éclairé. Dans le cas de la recherche interventionnelle cela se fait à travers le Document d'Information et Consentement Eclairé (DICE), ce document étant validé pour chaque protocole par un organisme : la CPP (Commission de Protection des Patients).

L'ANRS (Agence Nationale pour la Recherche sur le Sida et les hépatites virales) donne les conseils suivants et explicite les droits des participants :

- ▶ prendre le temps de réfléchir avant de décider de participer à cet essai ;
- ▶ quitter l'essai à tout moment, sans donner de raison, en le disant simplement à votre médecin investigateur ;
- ▶ connaître les informations sur votre santé ;
- ▶ être tenu informé en cas d'événement grave pendant l'essai ;
- ▶ être informé de vos résultats et des résultats globaux de l'essai ;
- ▶ vérifier et rectifier les données vous concernant ;
- ▶ vous opposer à la transmission des données vous concernant ;
- ▶ obtenir des dédommagements en cas de préjudice.

Quand arrivera l'annonce d'un protocole, il vous faudra prendre une décision : accepter ou non d'être intégré dans l'essai. Mais rien n'indique que vous serez accepté.

La détermination de l'appartenance à la cohorte participe du choix de l'équipe médicale selon divers facteurs :

- ▶ nombre de participants souhaité ;
- ▶ proportion homme/femme ;
- ▶ âge ;
- ▶ caractéristiques et degré de gravité de la pathologie ;
- ▶ comorbidités (autres pathologies associées) etc.

En dehors d'un essai entrant dans le cadre d'un protocole de recherche, un médecin peut vous prescrire un médicament ou un produit de santé en dehors de son indication habituelle, en considérant qu'il pourrait être néanmoins efficace. C'est le cas particulièrement des maladies pour lesquelles il n'y a pas de médicament bénéficiant d'une autorisation précise, par exemple l'EM/SFC. Le médecin en est directement responsable et doit obtenir votre accord en vous informant précisément sur les bénéfices et les risques de suivre ce traitement.

Ressources documentaires : voir documents de références sur le site de l'ASFC

Communication : Lancement de la page Facebook de l'ASFC

Retrouvez les actus sur les événements ASFC et les actions communes ASFC-Millions Missing France, la presse sur l'EM/SFC, la recherche française et internationale mais aussi des témoignages de malades, des vidéos...

Abonnez-vous à la [page ASFC](#), partagez avec vos amis

<https://www.facebook.com/Association-Fran%C3%A7aise-du-Syndrome-de-Fatigue-Chronique-205373830323356/>



Brèves Brèves Brèves Brèves Brèves

■ PROJET DOT

Le projet DOT a obtenu le soutien pour son développement de la Fondation CERA (Caisse d'Épargne Rhône-Alpes), avec un don de 17000 € au titre du mécénat d'entreprise, pour 2018-2019.

■ ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'Assemblée générale 2019 est d'ores et déjà fixée à la date **samedi du 18 mai 2019**. Elle aura lieu à Lyon, avec une mise au point des médecins du Conseil Scientifique sur les travaux menés dans le cadre du réseau européen EUROMENE, et une séance de théâtre-forum (préprogramme à confirmer).

■ FORUM EN LIGNE « TALENT HANDICAP »

Nous vous informons de l'ouverture de la **14^{ème} édition nationale du forum en ligne Talents Handicap** et nous vous invitons à **visiter le forum sans vous déplacer**, à partir d'un ordinateur, une tablette ou un smartphone, à l'adresse : www.talents-handicap.com

Près de 800 offres d'emploi, d'alternance et de stages sont proposées par de nombreux employeurs.

Dernière minute !

■ PRESSE EN LIGNE

Robert Schenk, président, et le Pr de Korwin, président du CS, ont été interviewés pour 66 millions d'impatients (site édité par France Assos Santé):

<http://www.66millionsdimpatients.org/syndrome-de-fatigue-chronique-une-maladie-a-part-entiere/>

■ RADIO

Suite à la campagne presse lancée en parallèle par l'ASFC et Millions Missing France : Julia est intervenue sur France Bleu Savoie le 7 octobre 2018.

<https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/syndrome-de-fatigue-chronique-le-temoignage-de-julia-34-ans-chamberienne-qui-en-souffre-depuis-1538923436>

■ TÉLÉVISION

L'émission Allô Docteurs du 8 octobre 2018 était consacrée à la fatigue chronique et à l'EM/SFC, avec la présence du **Pr de Korwin** et de Maria (bénévole ASFC). Deux reportages, l'un tourné lors d'une consultation fatigue chez le **Dr Cozon**, et l'autre chez Anne (Belgique), ont été diffusés.

https://www.allodocteurs.fr/emissions/allo-docteurs/allo-docteurs-du-08-10-2018_26949.html

LE TOTE BAG ASFC

À OFFRIR

OU

À S'OFFRIR



Sac en toile de coton écrie à anses courtes, conçu et imprimé en **France**, avec **notre motif exclusif paresseux** (illustration Jeanne Picq*).

Prix de vente : 7,50 euros, port compris
(pour chaque sac acheté, **3 euros** iront à l'ASFC)

Paiement par chèque à l'ordre de l'ASFC, à envoyer à **ASFC, BP4, 62360 CONDETTE**

Ou bien

paiement via PayPal (avec ou sans compte) : écrire à asfc.est@sfr.fr en indiquant le nombre de sacs souhaités, vous recevrez un lien pour le paiement en ligne.

***également en vente, gravure originale numérotée (30 exemplaires)**, associée à un tote bag, au prix de **50 euros**, dont **15 euros** reversés à l'ASFC.

Écrire à asfc.est@sfr.fr.

Nous contacter

contact@asso-sfc.org ou me.asso.sfc@gmail.com

Rappel important : l'adresse du siège social **n'est pas une boîte à lettres**.

Tout courrier doit être envoyé impérativement à l'adresse suivante : **ASFC – BP4 – 62360 CONDETTE**