



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

N°9 – Décembre 2019

*Chers amis adhérents,
nous vous souhaitons de joyeuses
Fêtes de fin d'année.*

*Que 2020 vous apporte tout ce que
vous souhaitez !*



Les Grecs anciens faisaient l'éloge de la tortue marcheuse, mais disqualifiaient les coureurs. Vitesse et accélération signent notre époque, avec la performance, leur comparse. **Les malades atteints d'EM/SFC ne peuvent absolument plus courir.** Ils sont limités à la marche, sur de courtes distances et à pas lents, s'ils ne sont pas totalement privés de marche. Courir de nouveau serait pour eux une preuve qu'ils auraient retrouvé une vie « normale », rejoignant la vitesse du monde.

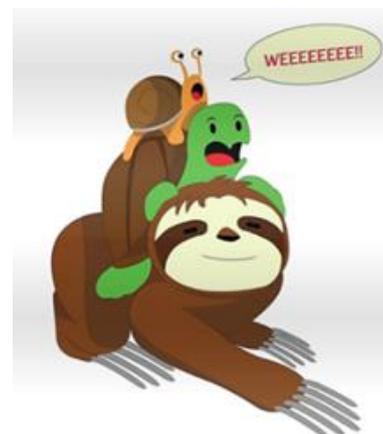
On oublie parfois que toute forme de vie repose sur un stock d'énergie limité. Même les marathoniens entraînés témoignent qu'à un moment de la course, ils vivent le degré d'énergie zéro, en général vers le 30^{ème} km. Cette souffrance physique est mêlée du plaisir du dépassement de soi, en particulier lorsque leur course est dédiée à une cause particulière.

On compare parfois les malades EM/SFC à des marathoniens, dont rien que leurs activités quotidiennes forment déjà un vrai marathon. **En cause, un déficit majeur en énergie,** comme semblent le confirmer toutes les recherches récentes. Malheureusement, on ne sait pas encore résoudre ce déficit.

En 2020, l'ASFC mettra tout particulièrement la lumière sur les jeunes malades. Ils sont de plus en plus nombreux à recevoir un diagnostic d'EM/SFC. Alors qu'ils vivent à fond leur enfance ou leur adolescence, brutalement tout s'arrête : études, activités sportives, sorties entre amis... La forme pédiatrique de la maladie retient l'attention des chercheurs de plusieurs équipes. Elle se précise dans ses similitudes et différences avec la forme rencontrée chez les adultes.

L'équipe de l'ASFC travaille sur l'organisation d'événements régionaux, en particulier pour les jeunes malades : « Courir pour l'EM/SFC ». Pour réaliser ces événements, nous avons besoin de vous, de vos réseaux, vos amis, vos associations mais nous avons également besoin de vos dons. Vos dons seront consacrés à cette cause, pour le financement des maillots et supports de communication, aux couleurs de l'ASFC.

« Rien ne sert de courir, il faut partir à point » dit la fable. Oh que si, cette fois-ci, il faut courir. Courir pour rattraper notre retard sur la cause de l'EM/SFC. Il est temps que les lièvres ne courent plus contre, mais pour les tortues.



■ INTRODUCTION

L'EM/SFC est une affection qui touche les adultes mais aussi la jeune population. On observe deux pics d'âge de survenue de l'EM/SFC, 11 à 19 ans chez les jeunes patients et 30 à 39 ans chez les adultes.

L'EM/SFC pédiatrique, comme l'EM/SFC chez les adultes, se caractérise par une fatigue importante qui impacte sensiblement la vie des personnes atteintes. La présence du malaise post-effort (MPE) est primordiale pour le diagnostic. Se rajoutent au tableau clinique, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs ainsi qu'un nombre de symptômes comme une hypotension orthostatique et une symptomatologie douloureuse.

Les facteurs prédisposants, précipitants et perpétuants de l'EM/SFC pédiatrique sont similaires à ceux de l'EM/SFC de l'adulte. De même pour le caractère imprévisible de son évolution et pour sa prise en charge qui repose principalement sur les stratégies de « PACING » dont le but est d'éviter la survenue des MPE. Cependant l'EM/SFC pédiatrique présente des spécificités qui méritent d'être soulignées afin d'optimiser la prise en charge de cette jeune population atteinte d'une affection responsable d'un handicap considérable.

■ PRÉVALENCE

La prévalence de l'EM/SFC pédiatrique varie selon les études de 0,1 à 0,5%. Les adolescents sont plus susceptibles que les enfants plus jeunes d'avoir l'EM / SFC avec un sexe ratio de 3-4 filles à 1 garçon.

■ MODE D'APPARITION

Contrairement à l'EM/SFC chez l'adulte, le mode d'apparition de l'EM/SFC pédiatrique dans 75% des cas est aigu. Cependant, l'apparition progressive est plus fréquente chez les petits enfants.

■ TABLEAU CLINIQUE

Il existe quelques points de différence dans la présentation de l'EM/SFC pédiatrique par rapport à celle chez l'adulte

- ▶ **Chez les enfants, les symptômes sont inconstants**, par exemple un enfant peut souffrir de maux de gorge et de maux de tête, et le lendemain il se plaint essentiellement de douleurs aux ganglions lymphatiques cervicaux.
- ▶ **Les symptômes les plus sévères** varient considérablement chez les enfants : les symptômes qui s'aggravent un jour seront remplacés par d'autres symptômes sévères quelques jours ou semaines plus tard, tandis que chez l'adulte, il y a souvent un ou plusieurs symptômes qui sont plus marquants que les autres.
- ▶ **L'hypermobilité articulaire**, qui est une des caractéristiques cliniques du syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) est fréquente dans l'EM/SFC pédiatrique. Environ 60% des adolescents qui répondent aux critères de l'EM/SFC présentent une hypermobilité articulaire, contre environ 20% des adolescents en bonne santé. Le mécanisme de chevauchement entre l'EM/SFC et l'hypermobilité articulaire ou le SED est inconnu.
- ▶ **L'intolérance orthostatique (IO)** est fréquente dans l'EM/SFC pédiatrique notamment chez les filles après la puberté avec un sexe ratio de 3 :1. On estime que 60 à 95% des jeunes patients atteints d'EM/SFC présentent des symptômes d'hypotension orthostatique.

L'intolérance orthostatique se manifeste par un étourdissement et aggrave considérablement les autres symptômes de l'EM/SFC, notamment la fatigue, les maux de tête, les nausées et le dysfonctionnement cognitif. Ainsi, une posture verticale prolongée pourrait déclencher un malaise post-effort. Des études contrôlées ont montré une prévalence plus élevée du syndrome de tachycardie posturale (STOP), qui se caractérise par une IO et des palpitations, chez les patients pédiatriques atteints d'EM/SFC.

- ▶ **L'atteinte gastro-intestinale** est également fréquente dans l'EM/SFC pédiatrique. Il existe souvent une maladie cœliaque ou une sensibilité au gluten non cœliaque, une intolérance au lactose et des allergies alimentaires (par exemple, noix, lait, œufs et blé). Comme chez l'adulte, les troubles du transit et le syndrome des intestins irritables sont fréquents.
- ▶ **La fibromyalgie** est moins fréquente chez les enfants atteints d'EM/SFC que chez les adultes.
- ▶ **La survenue de l'EM/SFC avant la puberté** peut avoir un impact sur le développement, l'état émotionnel et l'image de soi du jeune. La puberté, avec ses changements physiologiques, peut également aggraver considérablement les symptômes préexistants de l'EM/SFC.

■ PRONOSTIC

La différence la plus intéressante à souligner est que les adolescents sont plus susceptibles de s'améliorer et de récupérer que les adultes. La plupart des études pédiatriques rapportent une amélioration ou une récupération significative entre 54% et 94% des patients pris en charge. Il est donc généralement admis que les jeunes atteints d'EM/SFC ont un pronostic plus favorable que les adultes.

■ DIAGNOSTIC

- ▶ Le diagnostic de l'EM/SFC est relativement plus difficile chez les enfants que chez les adultes du fait que les enfants peuvent avoir plus de difficulté à reconnaître et à verbaliser leurs symptômes. Le malaise post-effort est moins souvent signalé chez les enfants de moins de 12 ans qui sont également moins susceptibles de décrire les problèmes cognitifs ou les troubles du sommeil que les adultes. En plus, ils possèdent une capacité d'adaptation qui rend plus difficile l'identification de leurs symptômes, notamment la fatigue.
- ▶ La plupart des critères de classification ont été élaborés pour les adultes et peuvent exclure certains jeunes atteints d'EM/SFC.

■ EFFETS ÉDUCATIFS ET SOCIAUX

- ▶ Les aspects psychosociaux de la maladie constituent une autre différence importante pour les patients pédiatriques. La maladie les affecte avant qu'ils n'aient vraiment eu l'occasion d'identifier leurs aptitudes et leurs capacités dans la vie et d'établir de solides relations émotionnelles avec l'entourage.
- ▶ La majorité des enfants atteints d'EM/SFC voient leur rendement scolaire se détériorer en raison des symptômes physiques et cognitifs. Une large portion de ces enfants nécessite un aménagement du temps scolaire voire une scolarisation à la maison en cas d'EM/SFC sévère.

■ RECHERCHE

Dans le domaine de la recherche, il importe de souligner le petit nombre d'études portant sur l'EM/SFC pédiatrique par rapport aux travaux de recherche sur l'EM/SFC des adultes. Des études sont donc nécessaires afin d'explorer les différents aspects de l'EM/SFC.

Au verso, vous trouverez un formulaire de don à nous retourner ou à imprimer, à découper et à proposer, si vous le désirez, à vos connaissances.

Totalement indépendante de l'État, reconnue d'intérêt général, agréée au niveau national, l'ASFC accomplit sa mission grâce à la générosité de ses donateurs.

L'ASFC remercie, au nom de ses adhérents et des malades atteints du SFC, toutes les personnes et généreux donateurs qui soutiendront son action.

Vous pouvez faire un don du montant de votre choix directement en ligne par carte bancaire ou via un compte PayPal.

<http://www.asso-sfc.org/asfc-faire-un-don.php>

Il est aussi possible de faire un don mensuel par prélèvement.

VOS AVANTAGES FISCAUX

Si vous êtes imposable sur le revenu, vous pouvez déduire de votre impôt **66%** du montant de ce don dans la limite de 20% du revenu imposable, selon la législation en vigueur pour l'année en cours.

AINSI APRÈS DÉDUCTION :

Un don de : ne vous coûte plus que	
10 €	3,4 €
15 €	5,1 €
20 €	6,8 €
30 €	10,2 €
50 €	17 €
100 €	34 €

■ **PRÉSIDENTE DU CONSEIL SCIENTIFIQUE**

Le **Pr Jérôme AUTHIER** a accepté de prendre la direction du Conseil Scientifique de notre association, à la suite du Pr de Korwin qui assurait cette fonction depuis 2013.

Il souligne que :

« Aujourd'hui, le SFC/EM est en train de sortir de la zone d'invisibilité où il se trouvait confiné depuis de nombreuses années en France, au détriment des patients et des rares médecins qui se sont investis dans ce domaine.

Ce qui a bougé depuis ces dernières années, c'est :

- ▶ le nouvel élan donné à la recherche sur le SFC/EM en 2015 aux USA par les CDC¹ dans la suite du travail de l'IOM² conduisant au concept de SEID³;
- ▶ l'action européenne EUROMENE dont Jean-Dominique de Korwin et moi-même sommes membres, qui s'achèvera en 2020 avec la publication de recommandations sur le diagnostic, l'évaluation et la prise en charge du SFC/EM;
- ▶ la visibilité de syndromes connexes du SFC comme des syndromes post-Lyme ou les ASIA⁴ notamment en lien avec les implants en silicones. »

■ **ATTESTATION FISCALE**

- ▶ À partir du 15 décembre 2019, les attestations fiscales seront systématiquement envoyées dès la réception des dons.
- ▶ Toutes les attestations fiscales correspondantes aux dons faits en 2019 seront également envoyés fin 2019.

■ **NOUVELLE ADRESSE**

Vous pouvez nous contacter par courrier à l'adresse ci-dessous :

Tout courrier envoyé à l'ancienne adresse vous sera retourné.

**ASFC
Maison des Associations
19 rue WICARDENNE
62200 BOULOGNE SUR MER**

¹CDC : Centres de Contrôle et de Prévention des maladies aux États-Unis

²IOM : Institute of Medicine (Institut de Médecine)

³SEID : Systemic Exertion Intolerance Disease (Syndrome d'intolérance à l'effort)

⁴ASIA : Syndrome auto-immunitaire/inflammatoire induit par les adjuvants

Ce formulaire de don est à imprimer, à découper et à proposer si vous le désirez, à vos connaissances.



DON

RÉDUCTION FISCALE

66% de votre don est déductible de votre impôt sur le revenu dans la limite de 20 % du revenu imposable.

Vous pouvez aider la recherche par vos dons en envoyant un chèque bancaire ou postal, établi à l'ordre de : A.S.F.C. à

A.S.F.C. – Maison des ASSOCIATIONS – 19 rue WICARDENNE – 62200 BOULOGNE-SUR-MER

M.

Mme

Mlle

NOM : PRÉNOM :

ADRESSE :

CODE POSTAL : VILLE :

Téléphone : MAIL :

Vous prie de trouver un chèque de : € établi à l'ordre de ASFC

Sur la banque :

Merci de compléter ce formulaire afin que nous puissions vous adresser un **reçu fiscal** dès réception de votre don.