



COURIR POUR L'EM / SFC

Du 9 au 12 mai 2020

**Top départ pour Le Relais des Confinés
en faveur des enfants, adolescents
et jeunes adultes et de tous les malades
de l'EM/SFC**



L'ASFC (Association française du Syndrome de Fatigue Chronique) est une association nationale créée, reconnue d'intérêt général et agréée par le Ministère de la Santé. Elle soutient les malades souffrant d'Encéphalomyélite Myalgique/Syndrome de Fatigue Chronique (EM/SFC). Cette légitimité lui permet d'agir avec force et volonté pour que les institutions politiques et administratives et le grand public prennent conscience du quotidien difficile des malades. Elle s'investit également dans la recherche scientifique.

C'est lors d'un échange téléphonique entre les parents d'une jeune malade et une bénévole que notre idée de relais a commencé avec la question « Que faire pour informer et sensibiliser au sujet de ces malades de plus en plus jeunes et de plus en plus nombreux ? ». Le projet d'organiser ou de participer à des courses est alors lancé : **« Courir pour l'EM/SFC »**.

Notre objectif ? Etre présent lors de courses ou de marches, réalisées par des valides et les malades qui souhaitent et peuvent participer selon leur degré d'atteinte par la maladie. C'est un excellent moyen de sensibiliser sur la cause des jeunes malades et sur l'EM/SFC.

L'arrivée du COVID-19 a bouleversé notre quotidien à tous. Notre vie associative est également impactée mais nous restons mobilisés ! Et nous souhaitons tout de même faire sortir de l'ombre les jeunes malades de l'EM/SFC. Deux premières courses étaient prévues en avril et mai, avec le soutien de l'association **Gât'Team Runners**, mais elles ont été reportées avant même que nous ayons pu communiquer sur leur organisation. Avec le confinement, notre projet semblait donc compromis pour les prochaines semaines.

Qu'à cela ne tienne ! Nous décidons de nous adapter à cette situation inédite : malades (en respectant leurs limites afin de ne pas se mettre en danger), proches, amis, sportifs partenaires : nous tenterons de parcourir la distance la plus longue possible en mode « confiné » !

Et l'occasion de la journée internationale de l'EM/SFC, le 12 mai, est idéale pour mettre en avant les efforts de chacun pour faire connaître et reconnaître la maladie. Nous organisons donc **un relais géant**, chacun chez soi, dans le respect des règles de distanciation sociale. Le principe est simple : chaque participant marche ou court selon ses possibles et à sa convenance. Les distances parcourues par tous les participants sont cumulées, de la plus petite à la plus longue

13/04/2020

Les possibilités de participer au "Relais des Confinés" sont multiples ! En binôme Comme Yohann et Oliver de l'association Gât'Team Runners qui courent chacun leur tour, et dans leur jardin respectif pendant 12 heures le 9 mai ou bien encore en famille, en équipe avec le soutien de clubs sportifs, en marchant ou en courant seul chez soi ... Et peut-être même en extérieur les 11 et 12 mai pour ceux qui auront la possibilité de sortir dans le respect des règles du déconfinement et de distanciation en vigueur localement.

Chaque mètre, kilomètre parcourus seront bien sûr pris en compte. Chaque malade, sa famille, ses amis, chacun de nous peut participer dans son salon, dans son jardin, sur son balcon, dans son quartier Chacun peut se mobiliser à sa façon pour faire sortir de l'invisible toutes les personnes souffrant de l'EM/SFC.

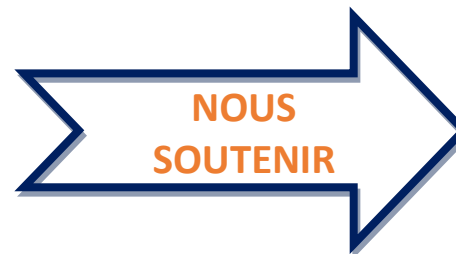
À nous de jouer le jeu ! A suivre sur Strava, sur Facebook et sur notre site internet! ➡ **[Actualités sur le site internet de l'ASFC --> Par ici !](#)**

FAIRE RE-CONNAITRE L'EM/SFC : JOURNÉE INTERNATIONALE DU 12 MAI

Le 12 mai est la date d'anniversaire de Florence Nightingale dont la vie et l'engagement sont un symbole pour toutes les associations s'impliquant pour l'EM/SFC. Chaque année, partout dans le monde, des actions sont menées lors de la journée internationale de l'EM/SFC, le 12 mai.

Cette journée offre également à l'ASFC une occasion de mobiliser tous ceux qui sont prêts à s'engager à nos côtés pour donner encore plus de visibilité à l'EM/SFC : adhérents, malades, proches, amis...

L'équipe de bénévoles de l'ASFC œuvre tout au long de l'année avec des actions dont l'objectif est d'informer, de soutenir, et se sensibiliser à l'EM/SFC.



[Facebook ASFC EMSFC](#)

[Youtube ASFC](#)

[Strava club EMSFC](#)

[Facebook GatTeamRunners](#)

LE MALAISE POST-EFFORT

Pic d'épuisement neuro-immunitaire, le malaise post-effort est l'un des symptômes principaux de la maladie. Le malade voit ses symptômes fortement aggravés après un dépassement des ses capacités, que ce soit un effort physique, cognitif ou une émotion, même minime. Vertiges, incapacité à rester debout, grande faiblesse, lourdeur et douleurs clouent le malade au lit. Ce malaise ou « crash » survient après l'effort, aussitôt ou de manière différée ; il est favorisé par certains facteurs que seul le malade peut repérer. Il peut durer quelques heures, plusieurs jours, voire des mois.

UN DIAGNOSTIC DIFFICILE

On n'enseigne pas encore l'EM en faculté de médecine : ainsi les malades doivent-ils faire face à une errance diagnostique qui peut durer des années. Sans marqueur biologique connu, le diagnostic se fait par un bilan clinique approfondi et par élimination. Une prise en charge personnalisée des symptômes s'impose.

Heureusement, cette maladie commence à sortir de l'ombre et à être connue, grâce à quelques médecins engagés et à l'action des malades. L'ASFC est présente à leurs côtés.

Pour en savoir plus sur la maladie



UNE MALADIE CHRONIQUE COMPLEXE UN HANDICAP INVISIBLE

DES SYMPTÔMES INVALIDANTS
Outre l'épuisement intense, persistant (au-delà de 6 mois) et le malaise post-effort, cette pathologie se traduit au quotidien par d'autres symptômes. Les malades souffrent d'un sommeil non-récupérateur. Ajoutons-y des troubles cognitifs et neurosensoriels, des douleurs diverses, des troubles immunitaires, digestifs, génito-urinaires, du système nerveux autonome ... Ces symptômes sont variables.

QUELLES EN SONT LES CAUSES ?

La maladie peut apparaître à la suite d'un épisode viral, d'une infection ... Il existe plusieurs hypothèses : dysfonctionnement immunitaire, inflammation de bas grade, perturbation du métabolisme énergétique cellulaire ... Les recherches sont en cours.