

Nice, le 24/06/2020

Madame le Professeur Dominique Le Guludec
Présidente de la Haute Autorité de Santé
5, avenue du Stade de France
93 218 Saint Denis La Plaine Cedex

Objet : Urgence sanitaire - Reconnaissance des syndromes de fatigue post-virale (SFPV) pouvant aboutir à l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)

Madame la Présidente,

Nous vous écrivons aujourd'hui, dans un contexte sanitaire tendu en raison de la crise du coronavirus, en qualité d'association agréée par le Ministère des solidarités et de la santé.

Nous représentons les malades souffrant d'encéphalomyélite myalgique (SFC), affection reconnue par l'OMS (CIM-10, 93.3) depuis bientôt plus de 40 ans.

La situation sanitaire est aujourd'hui telle que de nombreux patients font état de symptômes persistants suite à leur contamination par la COVID-19 (validée par tests ou déduite par diagnostic par le médecin généraliste), notamment l'apparition d'un syndrome de fatigue post-virale (SFPV) prolongé et handicapant qui n'est pas à ce jour reconnu en tant que tel suite à une infection virale, que ce soit par les autorités sanitaires ou par le corps médical, hospitalier ou libéral.

Ces patients sont particulièrement visibles aujourd'hui car leurs syndromes de fatigue post-virale (SFPV) ont manifestement été déclenchés simultanément du fait de la pandémie et de sa pénétration massive et synchrone dans la population française. L'épuisement permanent et handicapant est le symptôme prédominant, mais il est aussi souvent accompagné de céphalées, de difficultés cognitives, de troubles du sommeil, de difficultés cardio-respiratoires ou digestives, de douleurs, de vertiges, de tachycardie orthostatique posturale, et d'une intolérance systémique à l'effort (accentuation des symptômes par toute activité, même légère) (1).

.../...

Adresse correspondance :
Maison des associations
19 rue Wicardenne
62200 Boulogne S/mer

asfc.president@asso-sfc.org
tél : 0670044175

Siège social :
Maison des Associations
Nice-Centre
3 bis rue Guignonis
06300 Nice

De ce que la presse et de nombreux témoignages nous apprennent des suites de la COVID-19, mais également des appels de malades démunis face à une multitude de symptômes qui vont et viennent suite à une infection par le Sars-CoV2, ainsi que de l'expérience de nos adhérents depuis des années, le corps médical ne connaît pas ou très peu les SFPV et ses risques de chronicisation en encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC). La prise en compte progressive et lente de ce phénomène semble être aujourd'hui accélérée par le sentiment d'urgence provoqué par les suites de la COVID-19.

Et pour cause, une catastrophe sanitaire de long terme couve au moment-même où nous écrivons ces lignes. Il est urgent de reconnaître ces affections et leur risque d'aboutir, à terme, à l'EM/SFC. Car si, la plupart du temps, les SFPV s'estompent avec le temps, il est possible qu'ils se chronicisent et persistent au-delà de 6 mois après l'apparition du premier symptôme. Auquel cas, des investigations cliniques seront nécessaires pour établir un diagnostic d'EM/SFC selon le consensus scientifique international en vigueur.

Ce n'est pourtant pas faute, pour de nombreux chercheurs et associations, d'avoir tiré la sonnette d'alarme sur ce problème délicat de santé publique depuis des années. Effectivement, des dizaines de milliers de personnes déclarent ce type de pathologie suite à des gripes, des mononucléoses et autres infections virales (et aussi bactériennes) et sont tout simplement non reconnus en tant que tels par le système de santé, voire même inconnus et en errance médicale du fait de la psychologisation rapide de l'affection par les médecins au premier rang desquels les infectiologues.

À la phrase lapidaire souvent lancée au patient : "aucune maladie connue ne correspond à ce que vous me décrivez de votre état post-infection virale", nous répondons que si, il y en a bien une, agissant comme une bombe à retardement sur nos économies et systèmes de santé : le SFPV et son risque de dégradation en EM/SFC durable.

Effectivement, un certain nombre d'alertes ont déjà été lancées :

1. Le premier lien entre les symptômes de type SFPV-EM/SFC et les pandémies virales a été démontré par les équipes de l'hôpital Johns Hopkins, grâce à une analyse rétrospective pendant la pandémie de grippe asiatique de 1957-1958 (2)
2. Les cas d'EM/SFC ont doublé suite à la pandémie H1N1 de 2009 en Norvège (3)
3. Suite aux épidémies du SRAS en 2003 et du MERS en 2015, un lien clair a été établi entre l'infection virale et l'apparition des cas d'EM/SFC. À l'hôpital de Hong-Kong, 40,3% des survivants du SRAS ont développé une fatigue chronique et 27,1% ont été diagnostiqués EM/SFC (4). Dans le cas de Toronto, les chiffres indiquent qu'après 3 ans, 10% des survivants du SRAS présentaient toujours des symptômes caractéristiques de l'EM/SFC (5)
4. En Corée du Sud en 2015, sur les 148 survivants évalués entre 12 et 18 mois après l'apparition du MERS, 72 (48,65 %) présentaient une fatigue chronique (6).
5. Chez les survivants d'un syndrome de détresse respiratoire aigu, la fatigue intense persistant chez 70% des anciens patients à 6 mois, et 66% d'entre eux à 12 mois, a été identifiée comme un problème important de santé publique (7).

.../...

Dans tous les cas de SFPV, l'apparition du syndrome est très documentée (8) et est liée au dérèglement du système immunitaire, bien que de grands progrès restent à faire pour comprendre tous les mécanismes physiopathologiques de ce dérèglement.

En tout état de cause, l'EM/SFC (c'est à dire la persistance, aggravation, extension et chronicisation du SFPV) peut être déclenchée par des infections aiguës dues à des virus à ARN tels que la grippe et les coronavirus, avec, parmi eux, le Sars-CoV-1, Mers-CoV et SarsCoV-2, dont on sait qu'ils peuvent générer des infections aiguës et des syndromes inflammatoires. Dans une étude récente menée au CHU d'Angers, un événement infectieux préalable au déclenchement de l'EM/SFC, majoritairement de type grippal, est identifié chez 50% des patients (9).

Le fait est que, bien avant la crise générée par le coronavirus, des milliers de patients ont déjà développé de manière diffuse, asynchrone et sans les feux des projecteurs médiatiques, des SFPV et surtout leur chronicisation en EM/SFC.

Quand le SFPV persiste au-delà de 6 mois, et sous réserve d'investigations cliniques complémentaires poussées, on dira donc qu'il entre dorénavant sous le sigle EM/SFC, classifié dans la CIM-10 de l'OMS à l'onglet 93.3: "syndrome de fatigue post-virale - syndrome de fatigue chronique - encéphalomyélite myalgique bénigne".

Lorsque la maladie est chronique et bien installée, selon son degré de sévérité, elle entraîne un handicap quotidien dommageable pour le patient - comme l'impossibilité de travailler ou l'incapacité totale ou partielle des gestes de la vie quotidienne -, dû à des symptômes intenses et invalidants tels que : grande fatigue mentale et physique après chaque effort, voire épuisement permanent, myalgies, arthralgies, maux de tête, troubles de la mémoire à court terme, malaises après un effort faible en intensité, ou encore difficultés de concentration...(10).

S'ensuit alors pour les patients diagnostiqués EM/SFC un long parcours du combattant. Car, en Europe, une forte proportion de médecins (au moins 50%) ne reconnaît pas l'EM/SFC comme une véritable entité clinique et, par conséquent, ne la diagnostique pas (11).

Ainsi, en France, la perception qu'ont les médecins généralistes de l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique, traduit une profonde méconnaissance de cette pathologie, qui participe aux difficultés diagnostiques et au risque de psychologiser, voire de nier, cette maladie (12). Car aucun traitement n'existe à ce jour, peu de recherche biomédicale est menée, à quoi s'ajoute l'ignorance de la majeure partie des soignants, l'absence de protocole de santé reconnu et, pour beaucoup de patients, l'expérience d'une certaine violence institutionnelle (errance médicale due au refus catégorique de prise en charge, psychologisation de la souffrance, refus d'attribution de l'AAH...) dont des témoignages nous sont remontés chaque jour.

Nous notons également que les jeunes malades 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, sans que notre système de santé soit à même de pouvoir rassurer les familles, de leur apporter des données scientifiques fiables et un accompagnement digne d'un pays hautement développé. Ces malades nombreux voient leurs vies brisées par le handicap invisible, sans suivi médical, dans l'isolement social, confinés chez eux la majeure partie du temps : ils sont effacés de la société.

.../...

Cette situation globale des patients atteints de l'EM/SFC révèle une défaillance profonde de notre système de santé et amène à une conclusion sans appel : **l'égalité des droits n'est pas assurée dans notre pays.**

Qu'ils se trouvent confrontés au refus de soins, au refus de paiement de leurs indemnités journalières, au refus de mise en invalidité, au refus d'allocation adulte handicapé, nombre de patients présentant un état sévère de la pathologie sont sans ressources, alors qu'ils sont gravement atteints et de ce fait incapables de travailler. **Il s'agit ni plus ni moins d'une rupture d'égalité des droits qu'il paraît difficile d'admettre dans notre pays. C'est ce que note la résolution votée le 17 juin 2020 (B9-0186/2020) au parlement européen : il n'est pas normal que les efforts des pays européens ne soient pas tournés vers la recherche biomédicale et vers la systématisation d'un accompagnement de ces patients dans un parcours de soins. Ce qui signifie ipso facto la reconnaissance sans ambiguïté de la maladie et la formation du corps médical pour arriver à ces fins.**

A l'heure d'aujourd'hui, nous estimons entre 150 000 et 300 000 le nombre de patients français atteints de l'EM/SFC. COST-Euromene, le réseau européen de chercheurs sur l'EM/SFC, estime la prévalence de la maladie à 2,2% dans les pays européens (13).

En outre, des études estiment le coût économique de la maladie en extrapolant les résultats des simulations déjà faites aux États-Unis (le coût annuel y est estimé entre 17 à 24 milliards de dollars par an en prenant en compte dépenses médicales, pertes de revenus et inactivité productive). Ainsi, le coût global pour l'économie britannique, similaire à la nôtre, serait à hauteur de 2,1 milliards de livres par an, à peu près le budget annuel français du ministère de la culture (14).

À combien ces chiffres vont-ils s'élever suite à la pandémie de la COVID-19 ? Comment la France va-t-elle y faire face étant donné le traitement actuel de l'EM/SFC hors COVID-19 ?

Pour toutes les raisons listées, il nous apparaît impératif de procéder à la reconnaissance officielle, pleine et entière, non seulement, à court terme, du SFPV, pour une prise en charge adaptée des patients ayant des symptômes persistants de la COVID-19 et pour leur éviter de tomber dans l'EM/SFC, mais également, à moyen terme, à la reconnaissance officielle, pleine et entière de l'EM/SFC pour anticiper le pic de diagnostics post-COVID, accompagner au mieux les patients et concentrer les moyens de la recherche biomédicale sur son élucidation étiologique et son traitement.

La création d'un centre de référence pour l'ensemble des pathologies relatives au G.93.3 permettrait d'atteindre ces objectifs. Le CHU d'Angers pourrait être innovateur en la matière, car il propose le seul programme d'Education thérapeutique du patient pour l'EM/SFC, créé à l'initiative du Dr Alaa Ghali, interniste, membre du Conseil scientifique de notre association.

Ce programme intègre, non pas le réentraînement à l'effort, prescrit à tort comme une solution thérapeutique, et qui s'avère délétère (aggravant les symptômes du fait d'une réponse très spécifique des muscles à des stimulations répétées, démontrée par les travaux d'une équipe française, 15), mais des outils de "pacing" ou thérapie de stimulation adaptative.

.../...

Cette stratégie, qui permet de réduire l'intensité et la fréquence du malaise post-effort afin de conduire le malade vers une possible rémission (16) et qui est également indiquée pour les malades souffrant de fatigue durable et intense suite à un épisode infectieux aigu tel que la COVID-19 (1), est malheureusement trop peu connue et recommandée.

Je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, l'expression de ma haute considération,



Robert Schenk, président de l'ASFC

Copie de cette lettre sera faite à :

- Présidence de la République
- Premier Ministre
- Commissions des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale et du Sénat
- Madame Brigitte Macron.

Sources et Références

1. Shepherd C. MEA Information on Post-viral fatigue (PVF) and Post-viral fatigue syndrome (PVFS) following coronavirus infection (avril 2020). <https://www.meassociation.org.uk/2020/04/covid-19-and-post-viral-fatigue-syndrome-by-dr-charlesshepherd-30-april-2020/>
2. Imboden, J. B., Canter, A. & Cluff, L. E. Convalescence from influenza. A study of the psychological and clinical determinants. Arch Intern Med (1961) 108, 393-399, doi:10.1001/archinte.1961.03620090065008).
3. Magnus, P. et al. Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) is associated with pandemic influenza infection, but not with an adjuvanted pandemic influenza vaccine. Vaccine (2015) 33, 6173-6177, doi:10.1016/j.vaccine.2015.10.018.
4. Lam H-B. M., et al. Mental Morbidities and Chronic Fatigue in Severe Acute Respiratory Syndrome Survivors Long-term Follow-up, Arch Intern Med (2009) 169(22):2142-2147 <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/415378>
5. Moldofsky, H. & Patcai, J. Chronic widespread musculoskeletal pain, fatigue, depression and disordered sleep in chronic post-SARS syndrome; a case-controlled study. BMC Neurol (2011) 11, 37, doi:10.1186/1471-2377-11-37 (PMC3071317)
6. Lee, S. H. et al. Depression as a Mediator of Chronic Fatigue and Post-Traumatic Stress Symptoms in Middle East Respiratory Syndrome Survivors. Psychiatry Investig (2019) 16, 59-64, doi:10.30773/pi.2018.10.22.3 PMC6354037.

.../...

7. Neufeld K.J, et al. Fatigue Symptoms during the first year after ARDS. *Chest.* (2020) S0012- 3692(20)30686-3. [https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(20\)30686-3/pdf](https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(20)30686-3/pdf)
8. Bannister B.A. Post-infectious disease syndrome, *Postgraduate Medical Journal* (1988(64, 559-567 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2428896/pdf/postmedj00187-0079.pdf>
9. Ghali A, Richa P, Lacout C, et al. Epidemiological and clinical factors associated with post-exertional malaise severity in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Transl Med* (2020) 18:246 <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02419-4>
10. De Korwin J.-D., Chiche L., Banovic I., et al. Le syndrome de fatigue chronique : une nouvelle maladie ? *Revue de Médecine interne* (2017) 37(12) : 811-819 <https://www.emconsulte.com/article/1175959>.
11. Pheby DFH, Araja D, Berkis U, et al. The Development of a Consistent Europe-Wide Approach to Investigating the Economic Impact of Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS): A Report from the European Network on ME/CFS (EUROMENE). *Healthcare (Basel)* (2020) 8(2):E88. Published 2020 Apr 7. doi:10.3390/healthcare8020088 <https://www.mdpi.com/2227-9032/8/2/88/htm>
12. De Laitre P. Perception de l'encéphalomyélite myalgique/ syndrome de fatigue chronique par les médecins généralistes (2019) Thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine, Qualification en Médecine Générale, ss dir Dr. Ghali A.
13. Estévez-López F, Mudie K, Wang-Steverding X, et al. Systematic Review of the Epidemiological Burden of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Across Europe: Current Evidence and EUROMENE Research Recommendations for Epidemiology. *J Clin Me* (2020) 9(5):1557, doi:10.3390/jcm9051557 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7290765/>
14. Strand EB, Nacul L, Mengshoel AM, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue Syndrome (ME/CFS): Investigating care practices pointed out to disparities in diagnosis and treatment across European Union. *PLoS One* (2019) 14(12):e0225995. Published 2019 Dec 5. doi:10.1371/journal.pone.0225995 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6894853/>
15. Jammes Y, Steinberg JG, Delliaux S. Chronic fatigue syndrome: acute infection and history of physical activity affect resting levels and response to exercise of plasma oxidant/antioxidant status and heat shock proteins. *J Intern Med* (2012) 272(1):74-84. doi:10.1111/j.1365-2796.2011.02488.x <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02488.x>
16. Geraghty K, Hann M, Kurtev S. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. *J Health Psychol* (2019) 24(10):1318-1333. doi:10.1177/1359105317726152