

L'ASSOCIATION DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE CRÉE DES LIENS

PARLONS-EN !

Cette maladie est orpheline mais pas rare. Au moins 150 000 Français en souffrent. Elle peut toucher tout le monde, même les enfants ; les femmes sont majoritairement atteintes. Bien des pathologies provoquent une fatigue profonde, chacun d'entre nous a été fatigué à un moment donné, sauf que l'EM va bien au-delà de la fatigue ! Cette confusion explique la méconnaissance et les diagnostics erronés.

AIDER - ACCOMPAGNER - ORIENTER - ALERTE

L'ASFC est une association nationale créée en 1998, reconnue d'intérêt général et agréée par le Ministère de la Santé. Elle soutient les malades et les aide à trouver des stratégies adaptées. Cette légitimité lui permet d'agir avec force et volonté pour que les institutions politiques et administratives, ainsi que le grand public, prennent conscience du quotidien difficile des malades. Elle s'investit également dans la recherche scientifique.

FAIRE CONNAÎTRE ET RECONNAÎTRE : JOURNÉE INTERNATIONALE DU 12 MAI

Partout dans le monde et chaque année, des actions sont menées lors de la journée internationale de l'EM, le 12 mai. L'ASFC soutient les malades et les bénévoles qui, ce jour-là, sensibilisent le grand public à cette maladie invalidante en s'associant à l'association Millions Missing France.

Tout au long de l'année, l'ASFC organise d'autres actions de visibilité : rencontres en région, journée nationale ASFC, courses caritatives...



#MILLIONS MISSING FRANCE

VOUS N'ÊTES PAS SEULS !

DES BÉNÉVOLES FORMÉS À L'ÉCOUTE

Les bénévoles de l'ASFC sont à l'écoute des malades et de leurs proches en proposant un accueil téléphonique. Avec bienveillance, ils ont à cœur de les guider et de les aider à trouver des solutions pour mieux vivre la maladie et gagner en autonomie. Ils ont une excellente connaissance de l'EM.

Retrouvez les coordonnées sur asso-asfc.org, onglet accueil téléphonique

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE ACCOMPAGNE L'ACTION DE L'ASSOCIATION

Le Conseil Scientifique de l'ASFC regroupe médecins et chercheurs spécialistes de la maladie. Leur expertise permet d'informer de manière fiable les adhérents de l'ASFC sur la recherche médicale.

UN ACCUEIL EN RÉGION EST PROPOSÉ

Vous vous sentez isolé-e ? Vous souhaitez pouvoir échanger ? Malade ou accompagnant, vous pouvez participer aux accueils en région tenus par des malades bénévoles, tous les mois et dans plusieurs villes de France.

Retrouvez les modalités sur asso-asfc.org, onglet accueil en région



NOUS CONTACTER

www.asso-sfc.org
contact@asso-sfc.org
ASFC - Maison des Associations
19 rue Wicardenne
62200 Boulogne-sur-Mer
Secrétariat : 04 42 53 05 59

NOUS SUIVRE



Parution mars 2020
illustration Élodie Crozier

ÉPUISÉ·E DEPUIS DES MOIS

Qu'est-ce qu'il m'arrive ?



DES MALADES NOMBREUX, NON DIAGNOSTIQUÉS

LA FATIGUE C'EST NATUREL, PAS L'ÉPUISEMENT INTENSE

Que faire lorsque la fatigue ne s'atténue pas avec le repos ? Est-ce une maladie à part entière ? Brutalement ou progressivement, la personne perd plus de la moitié de ses capacités. Entretenir sa maison, partager des moments familiaux ou amicaux, maintenir sa vie professionnelle « comme avant », devient très difficile, voire impossible... Elle a la volonté, l'envie est là, mais son corps n'a plus assez d'énergie. On parle d'épuisement intense et prolongé, extrêmement invalidant. Oui, c'est bien une maladie. Oui, il est possible d'agir.

SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE OU ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE ?

L'Encéphalomyélite Myalgique (EM) est souvent nommée Syndrome de Fatigue Chronique (SFC). Il s'agit d'une maladie neurologique. Reconnue depuis 1969, cette maladie est répertoriée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sous le code G 93.3 (CIM 10). L'EM/SFC recouvre un ensemble hétérogène d'où de nombreux critères de classification.

MIEUX VIVRE AVEC UNE HYGIÈNE DE VIE ADAPTÉE

Chaque malade dispose de seuils de tolérance différents aux efforts cognitifs, physiques ou émotionnels. Comparons les malades à des marathoniens : leurs activités quotidiennes les plus simples représentent à elles seules un véritable défi. Cela les oblige à apprendre à respecter leur enveloppe énergétique, à mieux se connaître et à identifier les signes du malaise post-effort. Il est possible de l'atténuer et de l'éviter en adaptant et fractionnant les activités par la gestion de l'énergie (ou « pacing »). L'ASFC édite un livret pour guider les malades dans ce domaine.

UNE MALADIE NEUROLOGIQUE TOUCHANT TOUTES LES FONCTIONS DU CORPS

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 de 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.

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.

