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 souffriraient. Elle peut toucher tout le monde, même les enfants ; les femmes sont majoritairement atteintes. Bien des pathologies provoquent une fatigue profonde, chacun a été à un moment donné fatigué, sauf que l'EM va bien au-delà de la fatigue ! Cette confusion explique la méconnaissance et les diagnostics erronés.

AIDER - ACCOMPAGNER - ORIENTER - ALERTER

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

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 avec les accueils téléphoniques (coordonnées sur asso.sfc.org). Avec bienveillance, ils ont à coeur de les guider et de les aider à trouver des solutions pour mieux vivre avec la maladie et gagner en autonomie. Ils ont une excellente connaissance de l'EM.

DES ACTIONS COLLABORATIVES FAVORISANT LE PARTAGE DES SAVOIRS

L'ASFC promeut un travail décloisonné entre malades, médecins et chercheurs, et entre associations, pour faire progresser l'accompagnement et l'évaluation des fatigues invalidantes et produire des ressources.

DES GROUPES D'ÉCHANGE EN RÉGION ET DES ATELIERS THÉMATIQUES

Vous vous sentez isolé.e ? Vous souhaitez pouvoir échanger avec d'autres malades et des malades ressources ? Malade ou accompagnant, vous pouvez participez aux accueils et ateliers en région ou en visio-conférence (informations sur asso-sfc.org).

Coups de coeur Solidaires 2017
LAURÉAT FONDATION SNCF

NOUS CONTACTER
www.asso-sfc.org
contact@asso-sfc.org
ASFC - Maison des Associations
19 rue Wicardenne
62200 Boulogne-sur-Mer
Secrétariat : 06 37 01 14 93

NOUS SUIVRE

Parution avril 2023
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 8E49 (CIM 11). 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 a édité un livret pour guider les malades dans ce domaine.

UNE MALADIE NEUROLOGIQUE TOUCHANT TOUTES LES FONCTIONS DU CORPS

LE MALAISE POST-EFFORT (MPE)

Le malaise post-effort ou exacerbation post-effort des symptômes 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. Le MPE 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 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 (dont le brouillard mental), des douleurs diverses, des troubles immunitaires, digestifs, génito-urinaires, du système nerveux autonome... Ces symptômes sont variables et évolutifs.

QUELLES EN SONT LES CAUSES ?

La maladie peut apparaître à la suite d'une infection, par exemple virale (grippe, Covid 19...). Il existe plusieurs hypothèses : dysfonctionnement immunitaire, inflammation de bas grade, perturbation du métabolisme énergétique cellulaire... Les recherches sont en cours.