

Changement d'appellation de la maladie connue sous le terme « SFC/EM ».

Proposition de l'« Institute of Medicine » of the National Academies, U.S.A. .

CRITERES DE DIAGNOSTIC proposés:

1.-Réduction substantielle ou incapacité d'entreprendre les activités professionnelles, sociales, éducatives ou personnelles habituelles de la période antérieure à l'affection, et ce depuis plus de 6 mois et en raison d'une fatigue souvent profonde nouvellement apparue et qui ne résulte en aucune manière d'efforts actuels excessifs et qui n'est pas soulagée substantiellement par le sommeil.

2.-« malaise post-effort », qu'il soit physique, cognitif ou émotionnel.

3.- Sommeil non-recupérateur.

4.- au moins une des deux manifestations suivantes :

a.- **difficultés cognitives** : concentration/mémoire...

b.- **Intolérance Orthostatique**

Cette publication survient en février 2015 et, venant d'un organisme impliqué au plus haut niveau dans la Politique du système de Santé des Etats-Unis, elle mérite toute notre attention.

Il est maintenant établi qu'appeler une maladie aussi complexe du nom d'un symptôme très commun dans la majorité des affections dessert considérablement l'établissement d'un diagnostic et même la prise en considération des patients en tant que tels !

Aussi, qu'il y ait un changement d'appellation est déjà une très bonne chose !

Il n'est pas étonnant de voir cette nouvelle appellation susciter débats et controverses....

Il s'agit, effet, d'user une appellation courte et résumant les symptômes principaux de façon à aider au diagnostic primaire !

Le terme proposé est SEID. , pour « Systemic Exertion Intolerance Disease » : l'appellation peut sembler étrange, voire inappropriée à des oreilles « Françaises », aussi une clarification de cette expression anglo-saxone est impérative.

Le terme « **Exertion** » ne signifie pas « exercice » mais « **effort** », **effort au sens large**, càd . « effort physique ou mental », et, plus précisément « **application d'une force physique, ou mentale ou psychologique (émotionnelle)** » (Harrap's et Oxford English dictionaries....) !!!

En outre, cette mise au point de l'« institute of Medicine » est associée à une demande officielle pour qu'un nouveau **Code INDEPENDANT** soit assigné à cette affection dans l'édition courante de l' « **International Classification of Diseases** » : ceci est très important car, de ce fait, des praticiens ne pourront plus dire (ou

penser) que cette affection n'existe « que dans la tête des patients » !

En outre, l'Institut demande que le Département Américain de la Santé et Services Sociaux mette au point un processus de dépistage, tenant compte des diverses présentations cliniques.

Tout ceci représente bien une avancée capitale dans la reconnaissance de cette affection en tant que telle.

Ceux qui critiqueront la nouvelle appellation proposée peuvent avancer, entr'autres, et à juste titre, que nombre des symptômes décrits se rencontrent dans d'autres affections (certains types de diabète, la dépression primitive, etc...) Mais c'est ne pas tenir compte de l'exigence du texte publié : il requiert, en effet, que les patients « candidats au diagnostic » subissent un examen clinique complet et surtout un dépistage systématique des affections en question et ce de façon à exclure les affections susceptibles de présenter des symptômes comparables !

On peut également reprocher que les dernières avancées scientifiques concernant l'affection n'ont pas été prises en compte dans cette publication, notamment les anomalies retrouvées à la Tomographie par Emission de Positons, ou encore, les études moléculaires (immunologie, Proteome du Liquide rachidien,...) et sur d'éventuels agents infectieux, les études à l'E.E.G. quantitative, les test d'effort répétés ou « stressseurs » (cfr. Le dernier congrès de l'IACFSME à San Francisco en Mars 2014)...Mais cette publication le reconnaît implicitement en nommant, d'une part des progrès faits dans les recherches physiologiques et moléculaires, et d'autre part la nécessité d'une recherche plus intensive et plus extensible; En outre, et en conséquence d'une recherche à son début, elle recommande

que l'appellation avancée actuellement soit remise en question, au plus tard, dans cinq ans, en fonction des avancées scientifiques.

Il est également important que la série des critères requis pour poser le diagnostic dans la présente publication soit relativement limitée : effet, cela facilitera le diagnostic mieux qu'une longue liste...que des praticiens surmenés auront tendance à oublier !

Bref, rien n'étant parfait dans ce monde, je pense que cette nouvelle appellation « SEID » basée sur une liste restreinte de critères est une avancée réelle et prometteuse.

.

Dr. Alain ROSE, Spécialiste en Radiodiagnostic et Imagerie Médicale.