Association Française
du Syndrome de Fatigue Chronique

Coups de cœur solidaires 2017
LAURÉAT FONDATION SNCF

Assemblée Générale

12 mai 2018

Hôpital St Joseph-St Luc
LYON VII[ème]

Bulletin d'Information
N°49
Juin 2018

Page 2 :
AG, Rapport moral
Robert Schenk

Pages 3 et 4 : AG
AG, rapport d'activités
Robert Schenk

Page 5
Compte rendu de la journée

Page 6 :
AG, Procès-verbal

Pages 6 à 12
Questions/Réponses
Pr J.-D. de Korwin
Dr G. Cozon

Page 12 :
Infos générales
Permanences d'été

Le centre de la Résistance et de Déportation où, le matin, ont eu lieu la projection du film « Unrest »
et les discussions entre médecins, malades et public

Assemblée générale – Rapport moral

Robert

Chers amis adhérents,

Bonjour ! Il est de tradition de commencer par des remerciements, qui iront d'abord aux membres du Conseil Scientifique pour le temps qu'ils nous consacrent, l'aide et la compréhension qu'ils nous apportent.

Il faut aussi chaleureusement remercier tous nos bénévoles qui font un travail remarquable et ne pas oublier nos donateurs qui vont nous permettre de participer à des protocoles de recherche.

Un grand merci à vous tous, qui malgré votre état, êtes venus pour cette réunion.

Notre action, en cette année, était articulée sur quatre axes :

1. Porter notre voix au niveau européen et international.
2. Intervenir au sein du système de santé.
3. Améliorer notre soutien aux malades.
4. Fédérer les personnes qui œuvrent pour la reconnaissance de la maladie.

1. Porter notre voix au niveau européen et international

Cela se fait à deux niveaux :

- Adhérer à l'**EMEA**, association européenne dont les membres sont des associations nationales œuvrant sur l'EM/SFC, avec notre participation à l'IIMEC à Londres pour la quatrième année consécutive, et le suivi de réunions mensuelles par Lissoune.
- Saisir toutes les opportunités et donc poursuivre les contacts avec une lobbyiste de Action for ME (association anglaise) auprès de l'OMS à Genève (action en cours pour remettre une lettre au directeur de l'OMS).

2. Intervenir au sein du système de santé

- En contrepartie de notre agrément qui nous reconnaît certaines qualités, nous sommes redevables à fournir des représentants d'usagers pour siéger dans différentes instances du système de santé comme:
  - les **Commissions des Usagers** dans les établissements hospitaliers pour veiller au respect des droits des personnes hospitalisées,
  - les **Conférences Territoriales de Santé** pour participer à la mise en place des Plans Régionaux de santé élaborés par les ARS,

Il existe énormément d'autres instances.

Nous avons besoin de volontaires pour siéger dans ces instances, et tout adhérent peut se porter volontaire.

- Nous avons également adhéré à **France Assos Santé** (nom de travail de **l'UNAASS** qui a été créé par la loi de santé de 2016 pour remplacer le **CISS**) pour participer à la co-construction et aux différents travaux pour l'élaboration du système de santé.

3. Apporter du soutien aux malades

- C'est **DOT**, un projet majeur, qui a accaparé l'essentiel de notre activité :
  - pour sa mise œuvre,
  - pour la recherche de ressources nécessaires à sa mise en place,
  - avec la réussite de l'implication des membres du conseil scientifique.
- C'est apporter notre aide pour la réalisation des dossiers administratifs ;
- C'est également créer une nouvelle permanence régionale à Angers.

4. Travailler et communiquer avec toutes les personnes qui œuvrent pour la reconnaissance de la maladie

- Pour cela nous avons créé un Groupe de malades experts, interface entre l'ASFC, son Conseil Scientifique et les communautés de malades organisées sur les réseaux sociaux pour :
  - mieux connaître tous les médecins qui prennent en charge des patients, et faire du lien entre eux et le Conseil Scientifique ; c'est une tâche de longue haleine qui est en cours !
  - réussir à donner une image de l'EM/SFC représentative, raisonnable, cohérente, en France,
  - organiser une veille bibliographique commune et concertée,
  - avoir des malades partenaires pour alimenter les avis des médecins, suggérer des pistes de recherche …

  Ce groupe est composé de malades représentant l'ASFC et de malades représentant le principal groupe français EM/SFC Encéphalomyélite myalgique/Syndrome de Fatigue Chronique sur les réseaux sociaux.

Une première réunion a eu lieu le 6 octobre 2017 à Paris, avec la participation du Pr de Korwin qui y représente le CS, afin de fixer les missions et méthodes de travail du groupe ; une deuxième le 23 mars 2018 pour travailler sur le **module Pacing**.

- Nous avons également établi un partenariat avec l'association **Million Missing France,** association qui s'est créée tout récemment.

Remarques

- Pour faire tout cela dans de bonnes conditions, **il nous faudrait**, on ne le répétera jamais assez **davantage de bénévoles**.
- Et puis, pour être cohérents avec les contacts que nous avons établis, nous avons décidé de changer, de manière très légère, notre positionnement quant au nom de notre maladie ; nous avons décidé de faire comme la grande majorité des publications, de ne plus nous cantonner à l'appellation SFC et **nous parlerons désormais de EM/SFC**.
- Nous sommes dans un période un peu instable : où en est-on du SEID ? La CIM 11 (liste des maladies reconnues par l'OMS et ses pays membres) devrait commencer à sortir en 2019 ; on nous a même demandé pourquoi nous ne changions pas de nom ! Changer de nom, c'est encore très prématuré ; par contre **introduire un nouveau logo** nous a semblé faire un pas pour montrer notre nouvelle orientation.
- Il y a un an, jour pour jour, nous étions déjà à Lyon, à préparer notre Assemblée Générale du lendemain, **Françoise** malgré la maladie, du fond de son lit, nous encourageait et nous prodiguait soutien et conseils. Quelques jours plus tard, elle disparaissait et je voudrais que nous **ayons une pensée vers elle en ce jour.**

Assemblée générale – Rapport d'activité de l'année 2017

Une grande partie de l'activité de l'association est décrite de manière indirecte dans le rapport moral.

1. Notre participation au Conseil Scientifique

Le CS s'est réuni les 7 octobre 2017 et 10 mars 2018 à Créteil (Hôpital Henri Mondor) et le 5 janvier 2018 à Marseille (Hôpital Européen).

2. Les conseils d'administration et réunions de bureau

Nous avons tenu 2 Conseils d'Administration physiques les 11 et 12 mai 2017, ainsi que des CA téléphoniques, les 17 novembre, 8 décembre 2017 et 16 février 2018, et de nombreuses réunions téléphoniques.

3. Gestion administrative des adhérents

- Courrier postal ou électronique à travers la boîte contact ;
- Suivi des inscriptions ;
- Mise à jour du site.

Une année c'est :

- 60 000 pages vues du site ;
- 5000 mails pour les membres du bureau ;
- 800 échanges téléphoniques avec des adhérents ou des particuliers ;
- 50 jours en dehors du domicile pour l'ensemble des bénévoles…

4. Manifestations

Nous avons participé :

- à **l'IIMEC 2017** à Londres en tant qu'association membre de l'EMEA avec Théodore et Robert ;
- aux **RIME** de l'Alliance des Maladies Rares à Paris ;
- À **RARE2017** (Paris) : les 21 et 22 novembre 2017, se sont tenues à la Cité des Sciences et de l'Industrie (Paris), les 5èmes rencontres des maladies rares, (http://www.rare2017paris.fr/fr/programme/); **Isabelle Fornasieri et François Mauviard** y ont présenté un poster : « Fornasieri I., Mauviard F., Jouet E. de Korwin J.-D. (2017) : « **Communautés de patients et médecins partenaires de santé et d'apprentissage dans une e-plateforme thérapeutique pour les maladies rares : le modèle DOT, l'exemple de l'EM/SFC » ;**
- à Nancy, le 13 octobre 2017, Isabelle Fornasieri a participé à un **atelier sur l'évaluation des thérapies complémentaires personnalisées** organisé par le **GETCOP** (Groupement d'Évaluation des Thérapies Complémentaires) ;
- aux **Agoras de l'ARS Paca**, à Marseille, les 9 et 10 novembre 2017, avec un intérêt plus marqué sur l'e-santé ;
- au colloque **E3M** (Association « Entraide aux **M**alades de la **M**yofasciite à **M**acrophages»), le 27 novembre 2017 à Paris : « **L'aluminium dans notre vie quotidienne**, **état des connaissances scientifiques internationales**. »

5. Participation des bénévoles aux instances de santé : les Représentants des Usagers (RU)

- 2017 a été une année très délicate du fait de la loi de santé 2016 : en effet l'UNAASS a été créée pour remplacer le CISS ;
- Le CISS Paca doté d'une personnalité morale et disposant d'une autonomie financière se transformant en l'URAASS Paca, sans personnalité morale et dépendant financièrement de L'UNAASS, un processus de fusion mis en place a conduit à une demi-douzaine de réunions, avec à chaque fois un déplacement de 400 km ;
- De plus, dans le calendrier de l'année, pour les services hospitaliers, 2018, est une année de certification par la Haute Autorité de Santé (HAS), dite « Certification 2014 ». Là encore, en tant que RU, Robert a participé en 2017 à une demi-douzaine de réunions à l'hôpital de Roquebillière. ;
- Il y en aura autant à venir pour La HAD (Hospitalisation À Domicile) de Nice;

UNAASS : *Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé avec pour nom « commercial » de* ***France Assos Santé***
CISS *: Collectif Interassociatif Sur la Santé*
URAASS *: Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé*
HAS : *Haute Autorité de Santé*

6. Projet DOT

Il a été la partie la plus importante de l'activité, hors gestion courante de l'association et ce pour :

- la production du contenu avec en outre, une réunion à Paris le 23 mars 2018 entre patients experts, membres des groupes Facebook ;
- la recherche de subventions qui impose, à chaque fois, un important travail de production d'un dossier :
  - nous avons obtenu une subvention de 3000€ de la SNCF : « Coups de Cœur Solidaires »,
  - nous avons présenté un dossier au CERA (Caisse d'Épargne Rhône-Alpes) où nous espérons obtenir une subvention de 17 000€,
  - par contre pour la Fondation des Maladies Rares, notre dossier n'était pas suffisamment finalisé pour être présenté cette année.

7. Formation et Information

Formation

- Monique à Aix en Provence, les 26 et 27 avril 2017 : RU en avant ;
- Denise à Beuvrages (Nord), le 22 novembre 2017 : crowdfunding (financement participatif) ;
- François : écritures du Web en MOOC (formation en ligne ouverte à tous) ;
- Robert
  - Le 25 janvier 2018 : organisation de manifestations ;
  - Moocs :
    - L'expression des gènes,
    - Enquêter sur la santé.

Information sous forme de conférences

Le 13 mai 2017, lors de la journée mondiale du SFC à Lyon :

- Table ronde : « EM-SFC améliorer son état c'est possible, comment ? »,
- Pr JAMMES « EM-SFC, stress oxydatif et fonction musculaire »,
- Le Conseil Scientifique : présentation d'EUROMENE et actualités scientifiques.

Euromene
European Network on Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome

8. Relations avec le monde EM/SFC

- Nous avons établi une coopération avec des groupes de réseaux sociaux ; des séances de travail ont eu lieu le 23 mars de cette année à Paris ;
- De plus, il nous semble important d'aller porter notre voix auprès des instances européennes et internationales. Pour cela, nous avons décidé après notre d'adhésion à l'EMEA (Alliance Européenne de l'Encéphalomyélite Myalgique) en juin 2017, de rejoindre une action de ME Action par le partenariat avec une association Million Missing France et également de participer à la remise d'une lettre du monde associatif ME/SFC au Directeur de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) à Genève.

9. Communication

- Nous avons décidé d'utiliser un nouveau logo qui traduise notre volonté de parler de ME/SFC.
- Un dossier de presse est en cours de production.
- Dans la mesure où maintenant, un nombre très important d'adhérents accède à Internet, nous allons utiliser de plus en plus le mail.
- Pour le film « UNREST », nous projetons de le diffuser dans plusieurs villes dans le courant de l'année ; quelques petits problèmes de disposition et de droit d'auteur subsistent.

Compte rendu de la journée du 12 mai 2018 à Lyon

La journée démarre à 9 heures à l'ouverture des bureaux de l'hôpital St Joseph-St Luc pour la préparation de la salle qui verra dans l'après-midi la présentation des travaux du CS (Conseil Scientifique) et ensuite la tenue de l'assemblée générale.

À 9 h 45, départ vers le Centre d'Histoire de la Déportation et de la Résistance pour accueillir les participants à la projection du film « **UNREST** » et de la table ronde qui suivra.

À 10h 30, début de la projection et des deux tables rondes. Toute cette partie a été filmée et les vidéos sont disponibles ici : https://youtu.be/IW9zK1SOxw0 https://youtu.be/VpYnb9OyCXc - https://youtu.be/HMSAIUCxYwA

Vers 13h15, départ du Centre où nous avons été très chaleureusement reçus, **destination la cantine de l'hôpital** pour ceux qui avaient réservé un repas.

À 14h 30, présentation par le Professeur J.-D. de Korwin et le Docteur G. Cozon des travaux du CS

- Compte rendu par le Pr de Korwin des avancements d'EUROMENE auquel il participe avec le Pr Authier.
- Puis c'est la partie questions-réponses que vous nous avez fait parvenir. L'ensemble des questions réponses sont disponibles soit en vidéo (de faible qualité), soit dans les bulletins.

https://www.youtube.com/playlist?list=PLr354baRT2NP_DEoHVgVqmThDB0BA9J2R

À 16h, début de l'Assemblée Générale

À 17h15, après l'AG, tenue d'un **Conseil d'Administration** pour entériner les décisions de l'Assemblée Générale quant à sa composition et **remise en état des locaux**.

Assemblée Générale – Procès-verbal

Le quorum qui permet de valider les décisions de l'assemblée est atteint d'extrême justesse : il y avait 360 adhérents à jour de cotisation, nous étions 121 personnes présentes ou représentées. Pour l'année prochaine, nous proposerons une méthode de récolte des pouvoirs qui soit plus efficace.

1. Présentation des rapports par Robert

- L'exposé du rapport financier que chaque adhérent a reçu avec la convocation et a en sa possession ne soulève pas de question.

  Les montants des cotisations restent inchangés :
  - envoi du bulletin papier par courrier postal : 44€ ;
  - envoi du bulletin par mail : 35€.
- Le rapport moral et le rapport d'activité ci-dessus sont présentés à l'assemblée.

À l'issue de ces présentations, **l'approbation des trois rapports est votée à l'unanimité.**

2. Trésorier

Après un an d'un travail admirable, Antoine nous quitte : il ne s'est pas senti suffisamment engagé dans notre association du fait qu'il n'avait pas de lien avec la maladie. Nous ne pouvons que regretter son départ et le remercier pour l'énorme et excellent travail qu'il a accompli à nos côtés.

3. Renouvellement des membres du Conseil d'Administration et nomination des nouveaux membres

Nous arrivons au renouvellement des administrateurs :

- Monique Éginard qui arrive au terme de son mandat se représente.
- Nous avons également reçu la candidature de François Le Corvaisier qui se présente à la salle.

Les deux postulants sont élus à l'unanimité.

4. Présentation de la Commission de Protection des Patients (CPP)

Dans l'optique où un protocole de recherche serait lancé par le Conseil Scientifique dans les mois qui viennent, une petite présentation des CPP est proposée ; nous reviendrons plus en détail sur ce point dans le courant de l'année.

5. Aucune question diverse.

À 17h 15, fin de l'AG

Un grand merci à tous nos bénévoles, nous remercions également toutes les personnes qui ont participé à cette magnifique journée.

Salle de projection de « Unrest »

Table ronde à la suite de la projection du film

Sur les conseils d'une amie atteinte de SFC, j'ai parlé du Lévocarnil à mon médecin traitant, qui m'a assuré que je pouvais faire l'essai sans risque. Qu'en pensez-vous ?

Dr Cozon

Le Lévocarnil est un acide aminé, la L-carnitine qui agirait au niveau des mitochondries pour favoriser la production d'énergie.

Pour l'instant, l'autorisation de mise sur le marché (AMM) est limitée aux :

- déficits primaires systémiques ou musculaires en carnitine (souvent détectés par des pédiatres) ;
- déficits secondaires aux aciduries organiques (acides au niveau urinaire) ;
- déficits de la bêta-oxydation des acides gras.

Seules deux publications italiennes montrent un intérêt dans la fibromyalgie, sans emporter la conviction. Le laboratoire présente la première étude avec beaucoup d'insistance et fait une certaine pression pour la prescription du médicament. Quelques patients se disent bien améliorés, surtout des patients qui ont des douleurs, alors que d'autres ne perçoivent aucun effet.

Rossini M, Di Munno O, Valentini G, Bianchi G, Biasi G, Cacace E, Malesci D, La Montagna G, Viapiana O, Adami S. Double-blind, multicenter trial comparing acetyl l-carnitine with placebo in the treatment of fibromyalgia patients. Clin Exp Rheumatol. 2007; 25(2):182-8.

Leombruni P, Miniotti M, Colonna F, Sica C, Castelli L, Bruzzone M, Parisi S, Fusaro E, Sarzi-Puttini P, Atzeni F, Torta RG. A randomised controlled trial comparing duloxetine and acetyl L-carnitine in fibromyalgic patients: preliminary data. Clin Exp Rheumatol. 2015;33(1 Suppl 88):S82-5.

Le Lévocarnil est remboursé par la Sécurité sociale mais doit normalement être prescrit par un médecin hospitalier, en général un neurologue. Les effets secondaires ne sont pas négligeables, sur le plan gastro-intestinal notamment. Il est prescrit surtout pour la fibromyalgie mais, comme il agit au niveau des mitochondries, on peut penser qu'il pourrait avoir un effet dans le SFC, sans qu'une étude scientifique le confirme pour l'instant.

La grossesse dans le cadre du SFC

- **Est-ce envisageable ?**
- **Est-ce que cela peut conduire à une aggravation ?**
- **Y a-t-il un risque de mortalité plus important ?**
- **Quelques malades ont un enfant ou des enfants atteints ou bien qui présentent certains symptômes. Y a-t-il transmission à l'enfant ?**
- **Pouvez-vous donner des précisions sur le mode de transmission EM/SFC ? : microbiote, contact, génétique ?**
- **Est-ce héréditaire ?**

Dr Cozon

Il n'y a pas de contre-indication à une grossesse, certaines patientes sont améliorées pendant la grossesse, voire après, mais l'inverse est aussi possible.

- Il n'y a pas d'augmentation du risque de mortalité. Aucune publication ne l'atteste.
- Il n'y a pas de transmission génétique à l'enfant, même s'il y a peut-être de petites anomalies au niveau des cytokines (interleukine 17 notamment).
- Le rôle du microbiote étant une hypothèse de la cause du syndrome de fatigue chronique, il pourrait y avoir des formes familiales car une mère transmet son microbiote à ses enfants lors de la naissance. Par ailleurs, le mode d'alimentation familial, qui se transmet souvent des filles aux mères, entretient un certain type de microbiote, ce qui peut aussi expliquer partiellement des formes familiales.
- Mais il y a aussi d'autres anomalies génétiques, indépendantes du microbiote, qui pourraient favoriser la transmission…

  Dans la série de plus de 2000 patients du centre de fatigue chronique de Barcelone, dont une majorité sont atteints de SFC, on retrouve les antécédents familiaux suivants:

  -12% des patients SFC/EM ont des antécédents familiaux de SFC, ce qui est beaucoup plus que le pourcentage de malades dans la population générale (0,2 à 0,4 %) ;

  -10% ont des antécédents familiaux de fibromyalgie, soit dix fois plus que dans la population générale (et 58% des patients atteints de fatigue chronique ont des critères de fibromyalgie) ;

  -26% des patients ont des troubles immunitaires (auto-immunité), ce qui est énorme par rapport à la population générale où on en retrouve au maximum 5 à 10 %.

Est-ce qu'un régime végétarien, voire végétalien ou cétogène comme dans le cas d'un cancer a une quelconque influence sur l'EM/SFC ou sur la fibromyalgie ?

Dr Cozon

• Il n'y a pas d'études à notre connaissance permettant d'affirmer que ces régimes améliorent l'état des patients SFC...

• Beaucoup de patients sembleraient néanmoins suivre ces régimes, sans évaluation scientifique précise, et se disent améliorés. Attention cependant aux carences, dans le cadre notamment d'un régime vegan, surtout les carences vitaminiques (vitamine B12 entre autres) et protéiques (acides aminés essentiels nécessaires pour la fabrication des protéines et l'énergie musculaire).

• Il faut **peut-être éviter les viandes rouges** qui sont plus pro-inflammatoires que les viandes blanches selon des études menées notamment en cancérologie.

• Il faut aussi **parfois éviter le lactose**, qui est un sucre, lorsqu'il existe un déficit partiel en lactase, l'enzyme qui permet la dégradation du lactose. En effet, la non digestion du lactose favorise une dysbiose de fermentation lorsque le lactose non digéré arrive dans le colon où qu'il est dégradé par des bactéries. Chacun doit trouver la quantité de lactose qu'il est capable de tolérer, sachant que le lactose se trouve essentiellement dans les laits non fermentés. Dans les fromages et les yaourts, il y en a très peu du fait de la fermentation lactique qui a coupé le lactose. En revanche, il faut se méfier de certaines crèmes dans lesquelles on rajoute du lactose pour le goût sucré.

Pr de Korwin

• **Mieux vaut éviter aussi l'aspartame**.

D'une part, ce dipeptide, composé de l'acide *L*-aspartique et de *L*-phénylalanine, est une source importante de phénylalanine, dont la supplémentation pourrait avoir un effet néfaste suivant un modèle physiopathologique (Iris, Beopulos, de Carvahlo, de Korwin, 2017, non publié). D'autre part, **il a un effet inhibiteur sur le système de contrôle de la douleur, ce qui peut aggraver les douleurs fibromyalgiques**. Il est donc à **éviter**, tout comme **le glutamate**.

Quel est l'Intérêt du jeûne thérapeutique ?

Dr Cozon

Pour l'instant, aucun argument scientifique ni aucune publication n'ont permis de dire que le jeûne thérapeutique améliorait. Deux patients ont rapporté avoir fait un jeûne de dix jours. Une patiente est allée en Suisse car en France, le jeûne n'est pas reconnu et ne peut pas être encadré par un médecin. Le résultat a été jugé satisfaisant. L'une des deux personnes est partie s'installer dans la Drôme et organise des séjours de jeûne avec marche. Elle s'en ressent beaucoup mieux au point qu'elle n'est plus fatiguée.

Attention, les jeûnes doivent être encadrés ! **Ça ne doit pas être un jeûne total** : il faut continuer d'avoir une absorption hydrique, un certain nombre d'oligo-éléments sont souvent utiles.

Pour l'instant, on ne peut pas promouvoir le jeûne.

Le Pr de Korwin apporte sa réponse avec beaucoup d'humour :
Le jeûne fait disparaître le syndrome de fatigue chronique parce qu'il aboutit à la mort.
Le Dr Cozon nuance en expliquant :
Avant d'en arriver là, il y a au moins 7 ou 8 semaines.
Le Pr de Korwin poursuit :
Si vous jeûnez, vous n'avez plus mal au ventre. Vous n'activez plus votre système au niveau du microbiote, vous limitez peut-être certains effets qui pourraient venir du tube digestif.
Peut-on jeûner longtemps et marcher longtemps ? Ça me paraît difficile !

La cryothérapie conseillée pour les fibromyalgiques est-elle bénéfique aux SFC ?

Dr Cozon

Certains patients fibromyalgiques ont été améliorés par la cryothérapie, d'autres n'ont pas supporté (1 à 3 min à -170 degrés dans un bain de vapeur). Si on supporte et qu'on a passé la phase un peu douloureuse, il semble que ça apporte quelque chose.

C'est surtout la balnéothérapie en eau chaude qui est bénéfique pour les patients fibromyalgiques, comme l'ont montré de nombreuses études contrôlées (recommandation forte des sociétés savantes). Le diagnostic différentiel entre une inflammation ou un rhumatisme inflammatoire et une fibromyalgie peut se faire à partir de la question : « Est-ce que la douche ou le bain chaud vous soulage ? ». Si ça soulage, c'est probablement un effet fibromyalgique. **La chaleur atténue les voies de la douleur.**

Pr de Korwin

La cryothérapie a un intérêt en raison de son effet anti-inflammatoire musculaire chez les sportifs de haut niveau après un exercice intense (décathlon…). Il y a probablement des problèmes inflammatoires au niveau du SFC, mais on imagine mal faire de la cryothérapie tous les jours.

Par principe : faire des remèdes qui ne sont pas dangereux et pas trop coûteux, les tester, et pas trop longtemps si ça ne fait rien.

Témoignage d'une personne dans la salle « Les bains dans de l'eau entre 10 et 15 degrés, pas plus de 3 min, procurent un bien-être pendant 4 heures. »

Pouvez-vous donner des précisions sur l'origine infectieuse de l'EM/SFC, cette pathologie peut-elle se déclarer 10 ans après une mononucléose ?

Dr Cozon

Les infections sont un facteur reconnu de déclenchement du SFC/EM, particulièrement les infections virales (EBV, HHV4, HHV6).

On a parlé au départ de syndrome de fatigue chronique post-infectieux (épidémie du lac Tahoé, infection HHV6). On a souvent au départ d'un syndrome de fatigue chronique un syndrome infectieux viral. Dans 30 ou 40 % des cas, on a un début brutal.

Dans certains pays européens, dans le bilan initial, en plus des sérologies EBV, les médecins font des P.C.R. Les sérologies n'ont pas beaucoup d'intérêt car ça montre simplement qu'on a été en contact avec un virus à un moment donné. Pour savoir si le virus continue d'être actif, un certain nombre de chercheurs en Europe font des P.C.R. et trouvent des P.C.R. à HHV4 et HHV6 qui sont des virus intéressants. Un chercheur allemand a montré, avec un modèle expérimental sur des cellules en culture, que s'il infectait des cellules avec HHV6, les mitochondries se fragmentaient et devenaient non fonctionnelles. Ça rejoint le modèle mitochondrial du SFC. :

- soit c'est un facteur déclenchant qui va altérer les mitochondries et il y a ensuite un processus de persistance ;
- soit éventuellement, il y a des infections qui persistent.

En fonction des recommandations européennes, il faudra peut-être rechercher chez certains patients la persistance des virus.

Pr de Korwin

***C'est un peu comme dans le Post-Lyme**, il n'y a pas de malaise post-effort, mais on retrouve une fatigue importante. Le Post-Lyme est une maladie de Lyme guérie et 10 à 20 % des gens font une fatigue après. L'infection a été un élément déclencheur et il y a ensuite un phénomène qui s'auto-entretient. Ce n'est plus l'infection qui est en cause.*

Pour le SFC, les thérapies antivirales ont été énormément faites mais ne marchent pas longtemps sauf s'il y a un virus. Il y a probablement une partie des sujets qui conservent une réplication virale. **On verra dans l'avenir s'il faut faire le test systématiquement et prescrire des antiviraux, mais ce n'est pas la panacée.**

Dr Cozon

Quelques patients peuvent conserver des Igm EBV, mais les P.C.R. ne montraient pas de réplication. C'était simplement des immunoglobulines polyspécifiques qui perdurent pendant très longtemps et qui croisent vraisemblablement aussi avec des anticorps anti-nucléaires qu'on retrouve faiblement positifs.

Quel est le rôle du stress dans l'EM /SFC et les douleurs ?
Quel est l'intérêt du Cannabidiol pour l'EM/SFC, les douleurs ? Où en est la légalisation de son usage en France (vapotage et autres)?

Les cannabinoïdes ont un effet sur la douleur. Il y a certainement un effet anxiolytique du cannabis. Certaines personnes voudraient des médicaments qui sont potentiellement commercialisables. Elles sont habituées au Cannabis.

Là encore, nous manquons de données scientifiques.

Mais **par expérience**, **les patients douloureux ch**roniques (fibromyalgie essentiellement) qui fument du cannabis, **signalent souvent un mieux-être et un effet antalgique, mais généralement insuffisant et inefficace sur la fatigue.**

Quels moyens le conseil scientifique a-t-il pour changer la dénomination « Syndrome de Fatigue Chronique » ?

- **L'appellation actuelle dessert les malades.**
- **De qui dépend ce changement de dénomination ?**
- **Les appellations EM, SFC, EM/SFC, on s'y perd !**

Effectivement comme vous le dites, l'appellation SFC fait sourire.

Les dénominations sont accolées à des classifications diagnostiques :
SFC, CDC : Fukuda 1994 ;
EM : Consensus Canadien 2003-2011 ;
ISE/IOM : Américain 2015.

SFC (**S**yndrome de Fatigue **C**hronique): au départ, on l'a dénommé « Fatigue Chronique » parce que dans les critères de Fukuda, la fatigue est un symptôme majeur avec des symptômes associés.

L'**EM** (**E**ncéphalomyélite **M**yalgique) met plus en évidence l'organicité du syndrome mais sa démonstration n'est pas faite et reste très controversée dans le milieu médical.
Les malades aiment bien cette appellation, **le problème lorsque l'on affirme cela**, c'est qu'il y a :

- organicité, donc une encéphalite, une myélite, par conséquent une inflammation de la moelle épinière ;
- des douleurs musculaires.

Hors tous les patients n'ont pas de douleurs musculaires et il n'y a jamais eu aucune démonstration d'aucune myélite.
Il y a des arguments indirects pour l'encéphalite sur des données très particulières pas démontrables par des techniques habituelles.

Pr de Korwin

ISE (**I**ncapacité **S**ystémique à l'**E**ffort, **SEID** pour les Américains : ***S**ystemic **E**xertion **I**ntolerance **D**isease)* : C'est lorsque l'**on fait des efforts cognitifs ou physiques et que l'on a un épuisement** ; et le fait que l'EM et ISE reconnaissent comme critère majeur le malaise post-effort, est absolument essentiel.
Nous sommes beaucoup plus près de la réalité du problème.
Si vous faîtes un travail intense, vous allez avoir un malaise post effort ; et la caractéristique de ce malaise, c'est qu'il survient :

- soit à la fin de l'effort ;
- pas pendant l'effort ;
- soit à distance ;
- qu'il dure.

Il y a souvent de la fièvre, des pharyngites, des ganglions.

L'ISE paraît plus adaptée, mais les termes sont mal choisis de notre point de vue (**Intolérance S**ystémique à l'**E**ffort): nous proposons « **Incapacité S**ystémique à l'**E**ffort ».
La solution ? Ce sont les identifications précises de la pathologie et des facteurs en cause qui permettraient un terme consensuel et scientifique.
Au niveau européen, nous avons pris une décision, qui n'est pas encore officielle, d'utiliser : CFS (SFC)/ SEID (ISE)/ ME (EM).

Pourquoi ne sommes-nous pas systématiquement orientés vers un neurologue, alors que la maladie est classifiée en neurologie ?

La classification du SFC/EM est effectivement classée dans les maladies neurologiques, dans la **CIM-11** ou la **CIM-10** et **dans le classeur AMELI de la sécurité sociale, dans les maladies neurologiques**, le problème, c'est que les neurologues français sont complètement allergiques à l'encéphalomyélite car ils disent : « dans la sclérose en plaques, je vois l'inflammation, je la vois à la ponction lombaire et je la vois à l'IRM, mais dans le SFC, je ne la vois pas ! Donc, ça n'existe pas ! » . Ils considèrent donc que l'on a un problème psychosomatique mais quand même, les neurologues qui voient les malades surtout pour des troubles cognitifs avec suspicion de démence ou autre, quand ils ne trouvent rien, nous envoient les malades. Je vois beaucoup de patients de Strasbourg, parce qu'à Strasbourg, il y a une très bonne école de neurologie qui dit : « Écoutez, on n'a rien ! C'est peut-être un SFC. »
Les neurologues français contestent donc la nature inflammatoire du SFC et considèrent souvent ce problème comme psychosomatique sinon psychiatrique, néanmoins, ils nous adressent des patients pour confirmer le diagnostic.

Pr de Korwin

Les avancées physiologiques les feront changer d'avis.
En France, ce sont les internistes, donc des gens qui sont dans ma spécialité, qui voient plutôt les gens fatigués, les symptômes inexpliqués. Le problème est que les internistes, y compris les plus éminents, cherchent toutes les causes et quand ils ne trouvent pas, ils disent qu'il n'y a rien ou les plus honnêtes disent : « Je crois que vous êtes fatigué, je pense que vous n'êtes pas fou ou folle mais je ne sais pas ce que vous avez » et ça, **c'est quand même une faillite du domaine de la connaissance médicale car on a des définitions pour le SFC.** Notre objectif est que les gens finissent par dire : « Vous avez un SFC, je ne peux pas faire grand-chose pour vous. » Cela voudrait déjà dire le début de la reconnaissance.

Une malade Moi, je me reconnais bien car je suis dans ce cas-là : j'ai vu deux médecins de médecine interne. Il y en a une qui a évoqué ce syndrome, qui a téléphoné à ma psychiatre en lui expliquant que ça fait 50 ans qu'elle fait ce métier mais qu'elle est incompétente ! Ils se renvoient la balle !
Et ma généraliste est perdue ! Cela fait un an que je fais des examens, que tout le monde se renvoie la balle. Et pour l'instant…

Pr de Korwin

Eh bien ! c'est absurde parce que qu'il suffit de taper « Chronic Fatigue Syndrome », « syndrome de fatigue chronique » sur Google pour avoir une masse de données, de publications par les meilleures équipes mondiales avec un facteur d'impact fantastique, pour avoir tous les éléments et même, en plus, des choses qui sont traduites !
C'est quelque chose qui est pour moi, **une cécité intellectuelle** !

La malade Même en apportant la doc, ils me répondent :

- « De toute façon, c'est asymptomatique !
- C'est un fourre-tout !
- Rentrez chez vous ! »

Un malade C'est ce qu'ils disent à Édouard Herriot et à la Croix-Rousse !

Pr de Korwin

On va vous préparer une lettre que vous enverrez, non pas aux médecins mais **au directeur de l'hôpital** parce que je vous rappelle que **dans le cadre de l'organisation des hôpitaux français, celui qui est responsable des soins**, ce n'est pas le médecin, **c'est le directeur**, donc **vous écrivez au directeur : « J'ai une maladie qui est connue et reconnue, qui est dans les livres et que les médecins de votre hôpital**, **Monsieur le Directeur Général, refusent de prendre en charge** » et vous allez attendre la réponse ; **il est obligé de vous donner une réponse** et donc, **le lendemain, il va envoyer une lettre au chef de service que vous avez vu** en lui disant : « Monsieur, je voudrais avoir vos commentaires sur ce courrier. »

La malade Moi je veux bien reprendre un rendez-vous avec un spécialiste mais…

Pr de Korwin

Le directeur va prendre les choses par l'autre côté : il y a quelqu'un qui a un problème et on ne le prend pas en charge.
Je pense que vous pourriez ajouter: « Je suis désolée, on me dit que je n'ai rien, pourtant, j'ai quelque chose. »
Le Directeur n'est pas dans le système médical, il va être obligé de vous donner une réponse et il va essayer de la chercher car c'est tout à fait inadmissible !
Le propos le plus honnête que j'entends, c'est celui d'un collègue interniste très célèbre qui a dit : « Écoutez, j'ai fait tout le bilan, vous êtes certainement fatigué mais votre fatigue chronique, je ne me l'explique pas. » Ce qui est déjà un minimum de reconnaissance, alors que ça peut être tout à fait placé dans un SFC.
Quand vous allez voir un gastro-entérologue, vous avez des ballonnements et de la diarrhée, ils vous font une coloscopie, gastro, ils vous font passer par le tiroir-caisse, à la fin, il ne dit pas que vous n'avez rien, il vous dit que vous avez très probablement un syndrome de l'intestin irritable selon les critères de ROME IV. Tous les gastro-entérologues connaissent ça. Moi, je suis gastro-entérologue, j'interviens régulièrement sur les infections à Helicobacter aux journées francophones des pathologies digestives et vous avez 1/3 de l'enseignement sur les pathologies fonctionnelles. Il y avait cette année, un conférencier étranger invité en Hongrie qui a parlé de l'intestin irritable ; personne n'a ri ! Il a dit des choses comme on en dit ici. C'est un diagnostic clinique, c'est par élimination etc.

Le malade Je rêve de répondre aux deux responsables de médecine interne de la Croix-Rousse qui m'ont répondu :

« Monsieur, vous êtes fou, arrêtez d'insister ! »
jusqu'à ce que je leur dise :
« A côté de chez vous, il y a le Dr Cozon » et ils ont fini par écrire :
« Ok ! Le patient me dit qu'il a peut-être un Syndrome de Fatigue Chronique et il conseille de renvoyer le dossier chez le Dr Cozon, c'est ce que nous allons faire. »

Pr de Korwin

Là, ils se sont dédouanés parce qu'en médecine, le code de déontologie nous oblige à prendre en charge un patient qui s'adresse à nous ou à déléguer cette prise en charge. C'est pour ça qu'on nous envoie aussi des fibromyalgiques, ils ne les prennent pas en charge.
Si on vous répond que vous n'avez rien, ça, ce n'est pas une réponse ! Si on reconnaît que vous avez quelque chose et qu'on ne s'en occupe pas, à la limite, c'est possible, on n'a pas l'obligation de s'occuper de toutes les maladies.
Dans d'autres pays, les patients sont vus par des immunologues (maladies auto-immunes) ou des algologues ou des spécialistes du sommeil et des psychiatres.

D'autres maladies rares ont leur « centre de référence » (diagnostic et suivi).
Comment le Conseil Scientifique compte-t-il agir pour motiver les autorités de santé afin que le SFC sorte de l'ombre et bénéficie des mêmes conditions d'accueil ?

C'est un souhait tout à fait légitime.
Il en existe très peu en Europe ; le plus bel exemple : le centre du Vall d'Hebron à Barcelone (responsable Dr Jose Alegre, membre d'EUROMENE).
Ce centre de Barcelone est un centre type, d'ailleurs j'aimerais bien qu'à l'occasion, on y aille ensemble parce qu'il y a une association catalane qui est très puissante et qui a fait bouger les bornes.
Les malades qui passent dans ce centre sont reconnus et sont pris en charge par la sécurité sociale catalane. Cela se fait sous autorité hospitalo-universitaire.

<u>Plusieurs conditions sont à réunir</u> :

Il faut que les sociétés savantes médicales reconnaissent :

- la réalité d'un problème ;
- l'importance de la maladie ;
- le besoin d'un centre-expert.

Pour cela, il faut qu'il y ait des centres experts qui :

- voient les malades (neurologie, médecine interne…) ;
- fassent de la recherche ;
- produisent des articles scientifiques.

La labellisation est faite par le ministère de la santé sur proposition souvent des associations de patients* avec l'appui des centres cliniques et de recherche dans le domaine.

*<u>Exemple</u> : *Lorsque l'on a créé les centres de maladies rares et auto-immunes, c'est sous la pression d'Orphanet qui a dit : « Ce n'est pas possible ! Le lupus, je vais dans n'importe quelle ville de France, on le prend en charge différemment ! »*

Pr de Korwin

Le Ministère et la DGES ont décidé qu'il fallait des centres labellisés qui donnent des recommandations, qui soient des centres de ressources ; après seulement, ont été créés des centres de compétences.

Mais avant, il faut que :

- les pathologies soient connues ;
- identifiées ;
- que l'on puisse dire ce qu'il faut faire.

<u>Les écueils :</u>

- Actuellement en France, nous n'avons pas la masse critique suffisante ni scientifique ni médicale ; nous n'avons pas suffisamment d'hommes, suffisamment de centres pour réclamer des centres de compétences mais on est sur ce chemin.
  Ça s'est fait en Catalogne, il y a en Angleterre des centres qui commencent à se développer, **ça se fera en France**.
- Est-ce qu'il ne faudrait pas **les adosser aux centres anti-douleurs** bien que le SFC et la fibromyalgie soient deux choses différentes ? Mais les centres anti-douleurs sont organisés pour la prise en charge de la pathologie chronique, donc on pourrait à la fois, traiter la fatigue chronique des fibromyalgiques et la fatigue chronique des SFC.

« Force est de constater que les personnes qui sont en âge de travailler sont dans des situations financières très précaires, quand elles ne le peuvent plus du tout et que l'obtention ou non d'une reconnaissance de sa souffrance par une indemnisation dépend beaucoup de l'interlocuteur, même si en coulisses les professionnels de la santé de l'administration se consultent et se concertent, lorsqu'ils tombent sur des cas qu'ils connaissent mal ou pas du tout.

- **Il y a un gouffre entre les médecins qui cherchent, diagnostiquent et soulagent leurs patients et l'administration de la santé qui cherche à économiser le plus possible.**

Voici quelques exemples d'arguments ou solutions proposés par les médecins conseil que j'ai pu entendre lors de convocations :

- **« Vous avez l'air de pouvoir travailler !»**
- **« Vous n'avez pas un pied bot comme la patiente d'avant, donc vous comprenez bien que je ne peux pas vous faire passer en catégorie 2 ! »**
- **« Avec la catégorie 2, on a pour habitude d'emmener les gens jusqu'à la retraite pour ne pas les pénaliser, donc comme vous êtes trop jeune, je ne peux pas vous passer en catégorie 2 ! »**
- **« Si vous ne pouvez pas me présenter un mot d'un psychiatre sur vos maladies que je ne connais pas, je ne pourrai pas vous croire ! »**
- **« Faites-vous licencier pour inaptitude et profitez du chômage pour vous reposer ! »**

Ma question pour l'AG est la suivante : comment peut-on soutenir les malades du point de vue administratif pour leurs revenus ?

Il faut

Pr de Korwin

- **Faire confirmer le diagnostic et les éventuelles comorbidités** ;
- **Évaluer précisément le handicap** ;

  On va y travailler. Il faut surtout que quand vous avez vu un expert, il évalue votre handicap comme on le fait avec la fibromyalgie.

  C'est cela qui permet de dire : « Vous pourrez travailler ou vous ne pourrez pas travailler. »
  Il y a des questionnaires, des critères parfaitement validés dans le monde anglo-saxon qui sont en partie traduits en France ; **on est en train d'y travailler**.
- Tout cela est possible auprès d'un **expert SFC/EM** mais nous sommes encore trop peu nombreux.
- **Se faire aider par l'ASFC, avec laquelle nous travaillons sur un dossier type pour handicap et invalidité/indemnisation.**

Permanences d'été 2018

ACCUEIL TÉLÉPHONIQUE

Tous les bénévoles cités dans le tableau ci-dessous sont compétents pour vous renseigner sur la maladie, quelle que soit la région concernée.

Afin de réduire le coût de vos communications, si vous appelez d'un portable,
les bénévoles peuvent vous rappeler sur un N° de téléphone fixe.

Si vous n'arrivez pas à joindre les bénévoles, **laissez un N° de téléphone** (fixe de préférence),
Énoncez 2 fois vos coordonnées, **ils vous rappelleront.**

Merci de respecter les horaires

Du **1er juillet** au **14 juillet**	Monique	Jeudi	14h à 17h	**04 42 53 05 59** me.asso.sfc@gmail.com
Du **16 juillet** au **4 août**	Bernard	Lundi	14h à 17h	**03 27 27 44 99**
Du **6 août** au **12 août**	Monique	Jeudi	14h à 17h	**04 42 53 05 59** me.asso.sfc@gmail.com
Du **13 août** au **8 septembre**	Robert	Mardi	14h à 17h	**06 37 01 14 93**

Si vous ne pouvez, pour des raisons d'emploi du temps cadrer avec les horaires proposés, écrivez à la boite contact de l'association, en précisant vos coordonnées, en vue de fixer un rendez- vous **:** **http://www.asso-sfc.org/**

NOUS CONTACTER

Rappel important : l'adresse du siège social n'est pas une boîte à lettres.
Tout courrier doit être envoyé impérativement à l'adresse suivante :

ASFC – BP4 – 62360 CONDETTE

Contact mail : contact@asso-sfc.org **- Site Internet :** www.asso-sfc.org