



Assemblée Générale

18 mai 2019

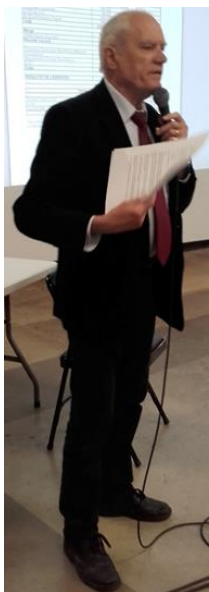
**Salle CCO La Rayonne
24 Rue Alfred de Musset
69100 Villeurbanne**



Sommaire

Compte rendu de la journée (Robert Schenk)	Page 2
AG : Rapport moral (Robert Schenk)	Pages 2 et 3
AG : Rapport d'activités (Robert Schenk)	Pages 3 et 4
AG : Procès-verbal (Robert Schenk)	Page 4
Questions-réponses (Pr J. Authier, Dr G. Cozon, Dr F. Retornaz)	Pages 4 à 8
Théâtre-Forum	Page 9
À lire	Page 10
Portrait de bénévole (Monique)	Page 11
Infos générales	Page 12

Compte rendu de la journée du 18 mai 2019



Après une brève allocution de Robert, notre président, pour remercier les membres du conseil scientifique présents (Pr AUTHIER, Pr LEBLEU, Dr COZON, Dr RETORNAZ) et les nombreuses personnes présentes à la journée, **la matinée a été réservée aux conférences et aux questions réponses des malades :**

1. Le Professeur François Jérôme AUTHIER nous a fait un exposé sur les **troubles cognitifs et l'EM-SFC**. C'est actuellement un travail destiné à publication ; de ce fait, il ne peut nous livrer les diapositives de son exposé. Nous aurons l'occasion de revenir sur ce qui pourrait être considéré comme un marqueur de l'EM-SFC.

2. Le Docteur Frédérique RETORNAZ nous a présenté ensuite un énorme travail sur le **microbiote intestinal** suivi des dernières informations sur les **travaux du Pr Jammes**.

Le contenu de cette conférence étant très dense, il justifiera à lui seul un bulletin.

3. En raison de l'absence du Professeur de Korwin, le point projet de recherche Protocole diagnostique et cahier d'observation Clinique EM/SFC, enquête socio-économique n'a pas été abordé.
4. Nous avons ensuite bénéficié d'un temps d'échanges avec les experts du Conseil Scientifique sur des **questions** posées par nos adhérents. Les **réponses** sont retranscrites dans la suite de ce bulletin.

L'après-midi a été l'occasion de présenter un travail réalisé par quelques bénévoles (participation de malades et proches, interpellation du public au **théâtre-forum**). Une prochaine publication y sera consacrée.

La journée s'est terminée par l'**Assemblée Générale** dont le compte rendu figure ci-dessous.



Pr Authier



Pr Lebleu



Dr Cozon



Dr Retornaz



M. Géa

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.

Nous tenons à remercier chaleureusement le Pr Jean-Dominique de KORWIN qui nous a fait l'honneur de présider le Conseil Scientifique de l'ASFC (CS) durant 8 ans. Il a quitté cette fonction en avril, devant faire des choix en étant appelé à d'autres missions nationales, professionnelles (en tant que vice-président de la Fédération des Spécialités Médicales représentant le CNP des internistes) et scientifiques (notamment au sein de la Haute Autorité de Santé).

Le Pr de Korwin a eu un fort et constant engagement à nos côtés pour faire connaître et reconnaître l'EM/SFC que ce soit au sein de la communauté médicale ou envers le grand public. Il a été force de proposition pour ouvrir le CS à de nouveaux médecins et chercheurs, et pour alimenter les axes de recherches et thématiques de travail. Il a toujours répondu présent aux nombreuses sollicitations des médias et a participé au

premier événement national au titre de la journée internationale du 12 mai, impulsé par Millions Missing France, à Châteaubourg en mai 2018.

Il est intervenu fidèlement lors de nos journées d'AG, en assurant la modération scientifique et a largement contribué à établir des liens avec d'autres chercheurs européens.

C'est également à son initiative qu'a pu être publié le premier article français de mise au point sur l'EM/SFC (dans la Revue de Médecine Interne en 2016). Le Pr de KORWIN nous a assuré qu'il restait fermement attaché à la cause des patients atteints d'EM/SFC. Il continue d'ailleurs ses travaux dans le cadre d'EUROMENE, en vue d'établir des recommandations sur les différentes thématiques de travail (horizon 2020).

Pour l'ensemble de ses actions, nous le remercions très vivement.



Pr de Korwin

Il faut aussi remercier vivement 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.

1. L'organisation d'événements pour **mettre en lumière l'EM/SFC**.
2. La prévention avec la poursuite de nos actions sur **DOT** et le **livret Pacing** ;
3. Notre entrée dans le monde de la **recherche** ;
4. Aller vers plus de **militantisme** ;
5. Aller vers une **amélioration** de notre **fonctionnement interne** en utilisant de manière plus rationnelle les **outils numériques** ;
6. Assurer la cohésion des **bénévoles** avec des réunions.

Pour faire tout cela dans de bonnes conditions, il nous faudrait,
on ne le répètera jamais assez, **davantage de bénévoles**.

Assemblée générale – Rapport d'activités de l'année d'AG 2018 à l'AG 2019

1. Association agréée et Représentants des usagers

De par notre agrément, nous sommes tenus de représenter les Usagers auprès de différents services médicaux ou médicaux-sociaux. Avec François qui s'est engagé dans cette activité cette année, nous sommes désormais 3 RU (Représentants des usagers) de l'association au sein de 6 établissements et nous avons participé à plus de 25 réunions diverses : CDU (Commission des Usagers), certification, groupe de travail sur la qualité ; également, 3 réunions de CTS 06 (Conférence Territoriale de Santé des Alpes Maritimes). Ces contraintes nous apportent quand même de nombreuses informations sur le fonctionnement du système de santé.

L'agrément présente des avantages en nous permettant de tenir des réunions en milieu hospitalier (Paris, Angers, Nancy, Marseille) et aussi de bénéficier via France Assos Santé d'un ensemble de formations gratuites.

2. Association bienveillante

Cette année, nous avons entrepris les démarches pour être reconnue association bienveillante, ce qui nous permet de recueillir des legs au même titre que les associations reconnues d'utilité publique.

3. Le Conseil scientifique et la recherche

4. Les manifestations et réunions

- **L'IIMEC 2018** organisée par l'**EMEA** à Londres à laquelle Lissoune a participé ;
- **Châteaubourg 2018**, une journée organisée par **Millions Missing France** ;
- Le **GNSM** (Centre de référence de pathologie neuromusculaire Garches-Necker-Mondor-Hendaye) à Créteil ;
- Les **Rimes AMR** au nombre de 4 ;
- Les **Commissions** du réseau de **France Assos Santé** au nombre de 4 également ;

- **L'université d'automne** de l'**AMR** (Alliance Maladies Rares) à Paris ;
- Le **théâtre-Forum** avec sa restitution lors de l'Assemblée Générale ;
- La réunion avec **E3M** (Association Entraide aux Malades de la Myofasciite à Macrophages) et **Pian** (Association de malades suite à une rupture de prothèse PIP) ;
- **L'Assemblée Régionale URAASS PACA** (Unions Régionales des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé) ;
- **L'assemblée plénière** de l'**AMR**.

5. La formation

Il est indispensable que nos bénévoles suivent des formations :

Cette année, y ont participé :

- **François : RU** en avant ;
- **Monique** : conférence sur le **sommeil** et début d'une formation lourde d'**ETP** (Éducation Thérapeutique du Patient de 6 jours) ;
- **Corinne** : début formation **ETP** ;
- **Robert** : séminaire formation sur l'**HAD** (Hospitalisation au Domicile).

6. La gestion de l'association

- Le courrier qu'il soit postal ou électronique à travers la boîte contact ;
- Le suivi des inscriptions ;
- La mise à jour du site.

Une année c'est :

- 240 000 pages vues du site ;
- 5000 mails pour les membres du bureau ;
- 700 échanges téléphoniques avec des adhérents ou des particuliers ;
- Plus de 50 jours en dehors du domicile pour l'ensemble des bénévoles.

7. La communication

Un gros effort a été réalisé en cette année 2018

- grâce à Corinne et Johann, mise en place :
 - d'une page Facebook ;
 - d'un compte twitter ;

- par Jeanne :
 - nouveau système d'envoi de mailing ;
- mise en place d'un nouveau système de paiement « Monetico » ;
- relance d'un blog.

Assemblée Générale – Procès-verbal

À ce jour, l'ASFC est composée de **445 adhérents**. Selon les statuts, le quorum étant du tiers des inscrits, le nombre de participants requis (personnes présentes et représentées) pour délibérer légalement lors des votes de notre AG est de **135**.

Nous disposons de **158 pouvoirs** et l'assemblée réunit **25 adhérents**. **L'assemblée peut donc valablement délibérer.**

1. Élection des membres du CA

En préalable à l'opération de vote, il est demandé à l'assemblée si elle accepte de voter à main levée. La réponse est positive à l'unanimité.

Le mandat d'**Isabelle FORNASIERI** est arrivé à échéance et elle en a sollicité le renouvellement. Deux adhérents ont introduit une demande dans les délais : **Corinne VIAL** et **Jeanne TABBAGH**.

Les trois candidates sont élues à l'unanimité.

Fin de l'assemblée Générale à 17heures et tenue du CA post AG pour entériner les décisions de l'AG.

2. Présentation du Rapport financier

Les montants des cotisations sont proposés inchangés.

Après réponse à quelques questions, le rapport financier est voté à l'unanimité.

3. Présentation du Rapport d'activité

4. Lecture du Rapport Moral

Tous les rapports sont votés à l'unanimité.

Questions-Réponses

Stimulation trans-auriculaire

Quels effets bénéfiques de la stimulation trans-auriculaire du nerf vague avec un TENS, pour son action anti-inflammatoire dans le cas de l'EM/SFC ?

Je pense qu'il s'agit de l'oreillette au sens cardiaque car le nerf vague passe dans cette zone, mais je n'ai pas d'information particulière sur ce sujet.

Des avancées sur la composante génétique de l'EM/SFC depuis l'année dernière ?



Je vais vous apporter une demi-réponse. Nous travaillons actuellement sur un cas particulier mais qui est connexe, c'est celui de la myofasciite à macrophages. 71% des patients atteints de myofasciite ont comme présentation clinique un SFC. C'est-à-dire que cela se chevauche beaucoup. La myofasciite se caractérise par la persistance d'un granulome aluminique au site d'injection des vaccins au-delà de deux ans. En partant de cette constatation, on a travaillé sur les mécanismes de traitement des particules inorganiques et, en particulier, sur le mécanisme de l'autophagie. Nous avons identifié des variants chez les patients et c'est très discriminant.

Là-dessus, nous avons un projet de test. En fait les variants génétiques de l'autophagie ont été décrits dans d'autres pathologies. Donc, il y a de la recherche là-dessus, il n'y a pas de nouvelle piste mais il y en aura certainement. Par exemple, pour répondre à la question pourquoi, lors d'une infection banale, des gens font un SFC et d'autres pas ? Il y a des facteurs concomitants, ce ne sont pas toujours les mêmes circonstances mais il peut y avoir des patients qui ont un mécanisme de régulation génétique, un facteur de terrain différent. Il ne faut pas penser qu'il s'agit d'une mutation ponctuelle sur un gène qu'on va se transmettre de parent à enfant. À chaque génération, c'est autre chose. Ce sont des facteurs de prédisposition qui vont se combiner avec d'autres facteurs (variations du microbiome, expositions précoces etc.)

À quand la création d'un centre de référence comme ceux qui existent en Espagne ?



Pr J. Authier

C'est un très gros problème. En Espagne, il existe un seul centre, à Barcelone. Je préconise la création en France de Centres d'évaluation et de traitement de la fatigue sur le modèle des centres dédiés à la douleur, qui ont été créés sous la pression des patients, des lobbys etc., avec une tarification avantageuse des consultations, ce qui a été une carotte pour des directeurs d'établissements hospitaliers. Mais aujourd'hui, nous avons deux gros problèmes :

- D'abord, nous n'obtenons pas de moyens financiers et matériels de support pour évaluer une pathologie alors « que nous ne voyons pas ce que ça va apporter aux établissements » ;

- Ensuite, même si nous avons ces moyens, il n'y a pas d'intérêt des professionnels de santé pour ce domaine, ce qui s'explique notamment par le fait que nous sommes très souvent en situation d'échec avec les patients, ce qui n'est jamais gratifiant pour un médecin ou un soignant.

Même de jeunes médecins sans poste ne veulent pas travailler sur le SFC. Il faudra une action conjointe des associations, une pression sur les politiques, le corps médical.

Mais nous y arriverons. Les recommandations finales du groupe de travail européen auquel je participe incluront la création de ces centres.

Liens entre SFC et coup du lapin

Quels seraient les possibles liens entre l'EM/SFC, le "coup du lapin" et/ou une instabilité crânio-cervicale, voire éventuellement un rétrécissement du canal cervical, comment en faire le diagnostic et quelles éventuelles solutions ?



Pr J. Authier

Il y a des patients qui développent un SFC à la suite de traumatismes au sens large. Mais le coup du lapin n'est pas à ma connaissance un facteur spécifiquement identifié comme un facteur de risque causal du SFC. Pour ce qui est d'une éventuelle intervention chirurgicale [telle l'opération crânio-cervicale subie par Jennifer Brea, auteure du film *Unrest*], spontanément je ne la recommanderais pas en dehors de cas de figure très particuliers.



Dr Retornaz

Cliniquement, on voit bien qu'il y a des profils de patients différents, il y a des patients qui entrent dans le SFC par la suractivité sportive, il y en a qui entrent par une infection et d'autres, à la suite d'un trauma, qu'il soit psychologique ou physique. Il y a énormément de patients qui ont eu une succession de traumatismes physiques, parfois mineurs, parmi lesquels le coup du lapin. Jean Becchio, qui travaille à NeuroSpin à Paris, nous a parlé des « connectopathies ». Ils sont en train d'explorer des patients avec des IRM extrêmement puissantes et se demandent s'il n'y a pas des anomalies de ce « connectome » suite à des traumatismes, qui pourraient expliquer en partie les dysfonctions cognitives que l'on constate chez ces patients-là. Mais pour l'instant, il n'y a pas d'article là-dessus.

La kétamine

Le Dr Cozon conseille l'utilisation de la kétamine comme produit anesthésiant pour une intervention chirurgicale. Ce produit soulage effectivement les douleurs, mais semble donner aussi davantage d'énergie durant les jours qui suivent l'intervention, voire les semaines. **Pourquoi ne pas proposer des perfusions de kétamine aux malades d'EM/SFC ?**



Dr Cozon

La kétamine est un dérivé du LSD. Elle agit sur les récepteurs NMDA dont le rôle normal est de « filtrer » la transmission des signaux nerveux. C'est le filtre de nos sensations (fatigue, douleur, odeurs...). Le filtre est ouvert chez les malades, comme une sono mise au maximum : on a beau chuchoter, ça hurle dans les oreilles. La kétamine rétablit le filtre mais pas à long terme.

L'expérience montre qu'utilisée ponctuellement lors d'une anesthésie, cela entraîne une diminution des douleurs musculaires et articulaires pendant deux à trois semaines chez les patients atteints de fibromyalgie ou de douleurs musculo-squelettiques. Par contre, l'utilisation, par les centres antidouleur, en intraveineuse ou en sous-cutanée, n'a pas montré d'effet persistant et expose à un risque d'accoutumance.



Pr J. Authier

Pour compléter, nous utilisons la kétamine pour traiter des patients douloureux en cas de douleurs chroniques mais l'évaluation sur la fatigue n'a pas été faite. Je pense que c'est intéressant si l'on regarde les mécanismes d'action de la kétamine qui portent sur les récepteurs NMDA, et que l'on peut retrouver sur certaines cellules de l'immunité. Il y a possiblement un effet mais cela mériterait d'être testé sur des patients chroniques.

Différents courants de pensée à propos des probiotiques

1. En cas de dysbiose intestinale

Certains médecins préconisent d'abord la réparation de la muqueuse intestinale, accompagnée d'une hygiène alimentaire dépourvue de sucres et sources de levure. Et, une fois la muqueuse réparée, la prise de probiotiques pour rééquilibrer la flore pour une durée limitée.

D'autres médecins, préconisent la prise de probiotiques pour une longue durée, voire de façon permanente **auquel cas, ne réduisons-nous pas la diversité de la flore ?**



Dr Cozon

Personnellement, je pense que les troubles de la perméabilité intestinale sont secondaires à la dysbiose et qu'il faut d'abord corriger au mieux la dysbiose en limitant l'apport de levures vivantes, en limitant l'apport de nutriments pour ces levures (sucre et hydrates de carbone de la farine de blé), en apportant des anti-fongiques naturels présents dans les légumes frais, bien sains, et en apportant des probiotiques, qui doivent être adaptés à chaque personne.

La prise de probiotiques doit être prolongée car l'implantation de ces probiotiques n'est que très temporaire (24 à 48h). La diversité du répertoire de la flore est acquise à la naissance et se développe jusqu'à l'âge de 2 ans puis ne fait que se rétrécir tout au long de la vie en fonction de l'alimentation, de la prise d'antibiotiques, du cycle hormonal et du stress.

Un essai en double aveugle que nous avons réalisé pour améliorer la perméabilité intestinale avec de la glutamine n'a montré aucun effet statistique. Depuis cet essai, je ne préconise plus ce complément alimentaire, par ailleurs fort coûteux (environ 50 € par mois).



Dr Cozon



Dr Retornaz

J'ai observé que certains patients sont « glutamino sensibles ». À certains, je propose de tester, de commencer par la glutamine seule pour voir s'il y a un bénéfice ou pas. Je ne donne plus des produits ensemble car on ne sait pas ce qui fait effet.

Différents courants de pensée à propos des probiotiques

2. Quand il y a nécessité de prendre des antibiotiques

Sur ce point un consensus semble exister pour la prise de probiotiques dans sa fonction de « protection » pendant la durée de la prise d'antibiotiques.

Là, où il y a divergence, c'est sur la reconstitution de la flore, post-antibiotique, notamment sur les modalités et la durée de prise des probiotiques.

Cf. publication pubmed :

[https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0092-8674\(18\)31108-5](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0092-8674(18)31108-5)



Dr Cozon

Cette étude est très intéressante mais comporte quelques limites dans la mesure où les souris sont toutes syngéniques C57BL/6 (c'est-à-dire toutes identiques sur le plan génétique). Il est difficile d'en tirer des conclusions pour les humains, chez qui, même les jumeaux

homozygotes ne sont jamais strictement identiques. L'étude chez l'homme a été faite sur des sujets sains sans anomalies préalables de leur flore intestinale. Il est difficile d'en tirer des conclusions pour les patients qui présentent une dysbiose avant même la prise d'antibiotiques. Ce n'est pas suffisant pour arrêter de donner des probiotiques.

En 2017, lors de son exposé, le Professeur JAMMES a mentionné qu'il y avait une diminution du marqueur d'immunité CD26 donc, une dépression immunitaire dans le cadre de l'encéphalite myalgique. Et il a observé l'inverse dans la fibromyalgie.

Compte tenu que ces marqueurs d'immunité se comportent différemment dans chacune de ces maladies, **comment certains malades peuvent-ils être diagnostiqués à la fois fibromyalgiques et souffrant d'un SFC ?**



Dr Retornaz

Pour ce papier, il y avait des patients fibromyalgiques ou SFC adressés pour des explorations fonctionnelles et le Pr. Jammes a pris les patients tels qu'ils étaient diagnostiqués. Il a observé de franches différences sur le plan immunitaire. Même si le SFC et la fibromyalgie sont des maladies à critères et que les critères sont très proches, je pense que ce sont des maladies différentes et je reclassifie souvent des patients, de fibromyalgiques en SFC. Maintenant, est-ce que le Pr Jammes n'avait que des patients fibromyalgie/SFC et qu'il a vu deux groupes alors que c'est la même chose ? Je ne crois pas. Mais en l'absence de marqueurs biologiques spécifiques, nous nous sommes cantonnés à des patients qui étaient adressés par des médecins avec un diagnostic déjà établi, avec toutes les limites que cela comporte.



Pr J. Authier

Sur la distinction fibromyalgie-SFC, le critère des points douloureux, qui faisait partie des critères de 1990, a été sorti en 2010 parce qu'un quart des patients ne les avait pas. Plutôt que de se demander pourquoi ces patients ne présentaient pas ce critère, on l'a supprimé. Il y a un point fondamental sur la fibromyalgie, certains patients ont une diminution du seuil de sensibilité à la douleur, ce qui rejoint des questions de génétique : on a des variants des canaux sodiques sur les terminaisons nerveuses des fibres nociceptives, qui sont responsables de la douleur. Dans les pathologies douloureuses inexplicables, on pourra probablement, dans les années à venir, parvenir à une meilleure caractérisation fondée sur le fonctionnement de ces neurones nociceptifs.

SFC et sommeil

L'EM/SFC ne serait-il pas une maladie du sommeil ? On m'a toujours dit que les troubles du sommeil étaient une conséquence, après avoir lu le livre de Matthew Walter *Pourquoi nous dormons*, j'ai des doutes. En retournant le problème : **les troubles du sommeil pourraient-ils être une des causes du SFC ?**



Pr J. Authier

Je recherche systématiquement des troubles du sommeil car j'ai connu des apnées du sommeil chez des patients qui n'avaient pas de symptômes extérieurs. Il faut systématiquement faire un bilan : polysomnographie, recherche d'apnée du sommeil, voire des examens plus sophistiqués si nécessaire.

Les probiotiques

Y a-t-il un moyen de savoir quels probiotiques peuvent nous convenir car mon expérience est qu'avec certains, je peux me retrouver toute la journée complètement assommé, apathique, par contre sans problèmes digestifs. Et c'est sûr que cela vient des probiotiques car j'ai répété l'expérience plusieurs fois.



Dr Cozon

Chaque patient doit tester une ou plusieurs spécialités de probiotiques avant de trouver celle qui lui convient. Il est admis qu'une souche n'a que 5 % de chances de s'implanter temporairement chez une personne donnée. Un

mélange de 5 souches n'a donc que 25 % de chances d'être efficace. Pour chaque espèce de probiotiques il existe des centaines, voire des milliers de souches différentes portant pourtant le même nom. Plus il y a de souches, plus il y a de chances d'être sensible, moins il y a de souches présentes, plus l'efficacité diminue.

Quand on a trouvé le bon probiotique, on peut le fabriquer soi-même : on ouvre la gélule (ou on place le comprimé) dans une bouteille d'eau de source (absence de chlore), on ajoute 3 morceaux de sucre, on laisse 48h à température ambiante puis on met au réfrigérateur. On en prend 3 verres par jour.



Dr Retornaz

Mettre des probiotiques chez certains patients atteints de côlon irritable ou de pullulation bactérienne dans l'intestin grêle (patients SIBO, Small Intestinal Bacterial Overgrowth) peut provoquer une exacerbation des symptômes majeure, différente de la réaction d'Herxheimer. En fait, les probiotiques sont à proscrire pour les patients SIBO. Et les besoins en probiotiques doivent être évalués individuellement. Je fais souvent une rotation des probiotiques jusqu'à ce que le patient trouve ce qui lui convient et il faut parfois 6 à 9 mois pour trouver le bon probiotique.



Dr Cozon

Je déconseille les prébiotiques associés aux probiotiques. Ce sont peut-être eux qui peuvent provoquer des réactions d'aggravation des symptômes. Si au bout d'une boîte de probiotiques, on ne constate pas d'amélioration, il faut en tester un autre.

Les problèmes immunitaires

Enfant, j'étais toujours sujet à des otites et angines. Cela n'a pas changé aujourd'hui ; par contre, je sais comment les éviter : un simple coup de vent sur la gorge à moins de 17 degrés et c'est le mal de gorge assuré qui va dégénérer en angine et otite. Donc, je me promène jusqu'en mai avec un foulard autour du cou.

Mais cela signifie-t-il qu'il y a une infection chronique qui ne demande qu'à se développer au moindre coup de froid et dans ce cas y a-t-il moyen de l'éliminer ? J'ai entendu que certains ont des bactéries au niveau de la sphère nasale et que des sprays peuvent aider à les éliminer. **Une thérapie de même nature est-elle possible au niveau gorge et amygdales ? Et quel type de bactéries serait en cause ?**



Dr Cozon

Les infections à répétition sont parfois les symptômes d'un déficit en anticorps qu'il faut savoir rechercher pour pouvoir le corriger, soit par des immunoglobulines intraveineuses ou

sous-cutanées en cas de déficit, soit par des vaccinations adaptées contre le pneumocoque ou l'*Haemophilus* en cas de réponse anticorps insuffisante à ces bactéries.

La flore buccale est un reflet partiel du microbiote intestinal. Comme la flore ORL, elle dépend de nombreux facteurs comme l'hygiène dentaire, la présence ou non de métaux dans la bouche qui favorise des effets « pile électrique », ce qui acidifie la salive de la cavité buccale.

L'apport de probiotiques et de certains antifongiques et/ou antiseptiques naturels peut permettre parfois un meilleur équilibre des flores bactériennes ORL et réduire les infections ou les inflammations pharyngées.

Nouvelle étude concernant le SFC – test biologique

Des articles concernant une toute nouvelle étude émettent la possibilité de détecter le SFC par un test sanguin, qu'en pense le Conseil Scientifique ?

<https://www.pnas.org/content/early/2019/04/24/1901274116>

<http://www.frequencemedicale.com/Actus-Medicale/4159-Syndrome-de-fatigue-chronique-un-test-pour-le-diagnostic-et-pour-identifier-les-traitements>

<https://www.pourquoidoctor.fr/Articles/Question-d-actu/29006-Syndrome-fatigue-chronique-bientot-test-diagnostiquer>

<https://www.midilibre.fr/2019/04/30/un-test-sanguin-pour-detecter-le-syndrome-de-fatigue-chronique,8174821.php>



Pr J. Authier

Il s'agit d'un papier publié dans PNAS. L'équipe de Ron Davis a développé une technologie spécifique extrêmement sophistiquée (probablement avec l'idée d'une valorisation, compte tenu du marché potentiel) qui se fonde, schématiquement, sur l'analyse des variations du fonctionnement immunitaire. Les auteurs ont comparé 20 patients SFC et 20 contrôles sains, qui ont des profils effectivement très différents. Mais la démonstration n'est pas faite de la spécificité du profil SFC car il n'y a pas de groupe contrôle pathologique. Il serait par exemple intéressant d'inclure des malades de sclérose en plaques ou d'hépatite C car certains sont atteints de fatigue chronique et d'autres pas.

Ils ont le même problème que celui que nous avons avec le profil d'hypométabolisme cérébral à la TEP pour la myofasciite à macrophages (MMF), (spécificité des anomalies). Pour la TEP, nous avons évalué la valeur prédictive par rapport aux sujets normaux, mais pas par rapport à d'autres pathologies. De plus, tous les patients MMF n'ont pas le profil typique. Cela pose la question de l'intérêt d'un biomarqueur complexe pour identifier une maladie que l'on diagnostique par des critères cliniques (qui sont les critères d'inclusion des patients SFC...). Il n'y a pas non plus de corrélation avec l'intensité des symptômes. C'est surtout intéressant au plan physiopathologique.

Où en sommes-nous de la prescription du cannabidiol dans le cadre de l'EM/SFC ?



Pr J. Authier

C'est peu utilisé, il y a très peu d'études dessus mais à terme, c'est quelque chose qui pourrait être amené à se développer.

France Assos Santé nous livre un récent article sur le sujet :

L'Agence nationale de sécurité du médicament a donné en juin son feu vert pour l'expérimentation de l'usage du cannabis thérapeutique dans des indications bien précises. Le point avec Nicolas Authier, médecin psychiatre et pharmacologue, qui a présidé le groupe d'experts de l'agence.

Le Comité scientifique spécialisé temporaire (CSST) mis sur pied par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) afin de réfléchir à l'opportunité de légaliser l'usage du cannabis thérapeutique a rendu ses conclusions publiques le 28 juin dernier. Ses experts ont estimé que le cannabis avait sa place dans le traitement d'un certain nombre de troubles et préconisent la mise en place d'une expérimentation. « L'agence et le ministère des solidarités et de la santé engagent dès à présent les travaux nécessaires à la mise en place de l'expérimentation », faisait savoir en juin l'ANSM.

Quelle est l'indication la plus fréquente pour le cannabis thérapeutique ?

NA – Les douleurs chroniques résistantes aux traitements habituels (antiépileptiques et certains antidépresseurs en première intention, opioïdes en deuxième et troisième intention), les douleurs neuropathiques notamment, représentent souvent plus de 50 % des cas d'utilisation du cannabis thérapeutique dans les pays qui ont légalisé cet usage. En France, on estime que 7 % de la population est touchée par cette affection et qu'un tiers de ces personnes n'est pas suffisamment soulagé par les médicaments usuels soit parce qu'ils sont peu efficaces soit parce qu'ils sont mal tolérés. Ces douleurs ont un fort impact sur la qualité de vie de ces patients. Le cannabis thérapeutique s'adresse à cette cible en premier chef.

Source : <https://www.france-assos-sante.org/2019/08/02/cannabis-therapeutique-cest-parti-pour-l experimentation/>

Quand le théâtre participatif se met au service de la maladie.

LES MALADES PRENNENT EN MAIN LA QUESTION DE LA COMPRÉHENSION DE LEUR PATHOLOGIE, GRÂCE À LA PRÉPARATION ET L'ORGANISATION D'UNE REPRÉSENTATION DE THÉÂTRE-FORUM SUR LE THÈME : « SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE... ! ? »

Accompagnés par la Cie L'Archipel, une douzaine de malades et de proches ont préparé 3 saynètes de théâtre-forum, ancrées dans la réalité de leur expérience :

« Le malade et sa maladie », « Le malade et son médecin », « Le malade et ses proches ».

Ces saynètes ont été jouées le samedi 18 mai 2019 lors d'une représentation animée par Emmanuel Mendy dans le rôle du joker, proposant au public d'interrompre les

saynètes pour remplacer un acteur et faire émerger des solutions collectives.

« Comment faire le deuil de sa vie d'avant ? », « Comment concilier son rôle de mère et de malade ? », « Comment se faire entendre par son médecin » ou pour les médecins « Comment se positionner face à des malades experts dans une pathologie qu'on connaît mal ? ».

DONNER LA PAROLE AUX MALADES ET À LEURS PROCHES, ACTEURS

INTERPELLER LE PUBLIC, SPECT'ACTEURS

La méthode participative du théâtre forum, issue du théâtre de l'opprimé, permet, grâce au concours des spect'acteurs, de trouver ensemble des améliorations. En l'occurrence, que ces histoires de vie, bien connues des

malades, proches et médecins confrontés à ce mal nommé « Syndrome de fatigue chronique », se réécrivent avec une issue meilleure pour tous.

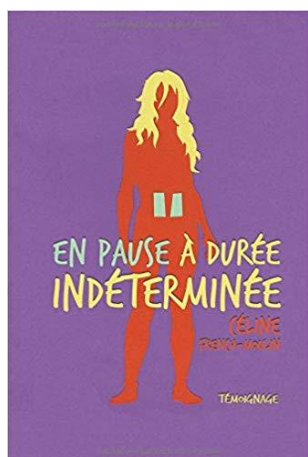
« Le grand mérite du théâtre de l'opprimé est de créer le doute, de ne pas donner de certitude (et celle-ci doit venir, au mieux, après le doute, jamais avant). Si tu donnes la certitude avant le doute, tu ne réponds à aucune nécessité. Le théâtre politique d'avant était univoque, il donnait les bonnes réponses. Ce que nous essayons de faire aujourd'hui, c'est de poser les bonnes questions, la meilleure d'entre elles étant à mon sens : quelle question voulez-vous vous poser ? » Augusto Boal

Une prochaine publication sera consacrée à la représentation de ce théâtre-forum.



A lire

Des personnes atteintes d'EM/SFC témoignent de leur vie avec la maladie en écrivant et en publiant un livre.
Lors de notre AG, les livres ci-dessous étaient proposés à la vente au profit de l'ASFC



Céline French-Moulin
En pause, à durée indéterminée
Éditions lulu.com 2018
Disponible sur Amazon

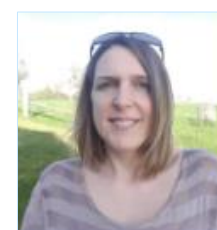


« Les épreuves m'ont fait grandir. Elles ont ouvert mon esprit à autre chose. C'est forcément intéressant. Cela m'a permis de choisir mon mode de pensée optimum, celui qui m'apporte le plus de joie de vivre et non le plus d'efficacité. » Céline souffre depuis 2014 d'une maladie orpheline peu connue : l'encéphalomyélite myalgique, appelée en France Syndrome de Fatigue Chronique ou EM/SFC. Elle vit aujourd'hui avec des ressources limitées, une fatigabilité plus importante que la moyenne. Après avoir stabilisé son état, elle peut retravailler à mi-temps. En publiant son témoignage, elle souhaite apporter un message d'espoir aux malades. Avoir un handicap n'empêche pas d'être heureux.

« Le récit est passionnant, extrêmement bien écrit. Concis, essentiel, vivant, tout en décrivant parfaitement bien le vécu de la maladie. Ce témoignage sera très précieux pour les personnes souffrant d'EM/SFC ou d'une autre maladie invalidante. Il démontre que ce n'est pas facile, que c'est très long, mais qu'il est possible de s'en sortir. Certes différente, mais surtout gagnante ! »
Laurence Bouyer, psychopraticienne



Céline Serradeil
Quand le soleil se couche, les étoiles apparaissent
Édition : The BookEdition.com



Depuis vingt ans, Céline souffre d'une multitude de symptômes invalidants qu'elle a toujours tus, par pudeur.

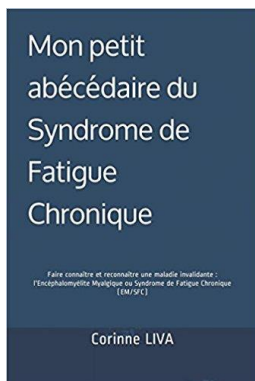
Puis il y a trois ans, après une grippe, une opération et une succession de chocs émotionnels, sa vie a basculé.

Un diagnostic est tombé, celui d'encéphalomyélite myalgique/ syndrome de fatigue chronique, une maladie neurologique grave, incurable.

Elle nous confie courageusement le combat qu'elle et sa famille mènent au quotidien et nous envoûte avec son optimisme et sa capacité de résilience.

« Un témoignage authentique et touchant »

Corinne Liva
Mon petit abécédaire du
Syndrome de Fatigue Chronique
Disponible sur Amazon



Un abécédaire pour jouer avec les lettres, les mots, les phrases.
Une lettre, un mot pour entrer dans l'intimité d'une vie.
Une lettre, un mot pour expliquer et réexpliquer l'EM/SFC.
Une lettre, un mot pour zoomer sur la difficulté de vivre avec un handicap invisible.

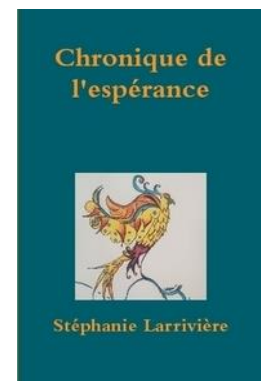
<https://www.amazon.fr/petit-abecedaire-Syndrome-Fatigue-Chronique/dp/1549821164>

Voir la présentation de ce livre dans le
Bulletin N°34 de Novembre 2017

Stéphanie Larrivière
Chronique de l'espérance
Edition : lulu.com 2018

Stéphanie nous livre son cheminement chaotique avec l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique.

« C'est l'histoire de mon chemin vers le bonheur, avec l'encéphalomyélite myalgique, puisque je ne peux faire sans ! »



<http://www.lulu.com/shop/stéphanie-larrivière/chronique-de-lesperance/paperback/product-23823213.html>

Voir la présentation de ce livre dans la
Newsletter N° 6 de septembre 2018

Portraits de bénévoles

Monique répond à notre questionnaire de Socrate.

► **Votre mot ou expression préféré(e) pour parler de l'EM/SFC ?**

Épuisée, anéantie.

► **Adolescente, votre héros ?**

Simone de Beauvoir.

► **Votre animal favori ?**

Le chat.

► **Votre mot ou expression préférés relatifs à l'EM/SFC ?**

« Attaque Pokémon » lors des périodes de crash.

► **La phrase sur l'EM/SFC que vous ne voudriez plus jamais entendre ?**

« Tout le monde est fatigué, quand on veut, on peut »

► **Le déclencheur de votre engagement comme bénévole ?**

Donner à mon tour l'aide que l'on m'a apportée, faciliter le chemin à d'autres malades.

► **Votre plus belle satisfaction en tant que bénévole ?**

Voir certains malades se ré-ouvrir à la vie après une prise en charge.

► **Le témoignage ou la parole de malade qui vous a le plus marquée ?**

Les jeunes, fauchés dans leur jeunesse et leur parcours scolaire.

► **Quel est votre démon le plus difficile à combattre ?**

Ne pas prendre assez de temps pour moi.

L'idée reçue qui vous choque ?

« Ce qui ne se voit pas n'existe pas. »

► **La victoire dont vous êtes la plus fière ?**

Avoir réussi à faire une mini randonnée.

► **Les illusions dont vous vous bercez ?**

Avoir un marqueur biologique pour le SFC, un traitement, un centre de référence, l'empathie des médecins.

► **Les penseurs, philosophes, écrivains qui vous accompagnent ?**

Pema chödrön, Charles Pépin, Laurent Gaudé, Richard Powers, Fabrice Humbert...

► **Le lieu qui vous ressource ?**

La montagne.

► **Ce que vous emporteriez sur une île déserte ?**

Mon oreiller, de l'anti-moustiques, des livres.

► **Une musique qui vous apaise ?**

Bach, Ravel, opéra, Deva Premal.

► **Si vous pouviez vous téléporter, où iriez-vous ?**

En Arctique.

► **Le premier conseil que vous auriez aimé qu'on vous donne en tant que malade ?**

« Écoute ton corps, respecte tes besoins. »

► **Le conseil le plus idiot qu'un ami/un proche vous ait donné ?**

« Sors un peu, ça ira mieux. »

► **La chose la plus idiote que vous ayez faite pour essayer d'aller mieux ?**

Une cure, c'est trop fatigant, cela a aggravé mon état.

► **La situation la plus cocasse que l'EM/SFC vous ait fait vivre ?**

À pied, ne plus savoir traverser la route à un feu rouge.

► **La chose qui vous changerait la vie avec l'EM/SFC ?**

Un monde sans bruits parasites.

► **Dans ce que vous ne pouvez plus faire, qu'est-ce qui vous manque le plus ?**

Les randonnées.

► **Si vous retrouviez votre énergie d'avant pendant une journée, qu'aimeriez-vous faire ?**

Une belle rando dans les Pyrénées.

► **Votre devise face à l'EM/SFC ?**

On va y arriver !

► **Guérie demain, votre première pensée ?**

À moi les voyages !



Brèves Brèves Brèves Brèves Brèves Brèves Brèves Brèves Brèves Brèves

Avec un événement « **Courir pour l'EM/SFC** » décliné au niveau régional, 2020 sera l'occasion de **zoomer sur les jeunes malades** et aussi sur **l'EM/SFC**, de sensibiliser le grand public, le monde médical et le monde scolaire et universitaire.

INFOS GÉNÉRALES

ACCUEIL TÉLÉPHONIQUE

TOUS LES BÉNÉVOLES SONT APTES À RÉPONDRE AUX APPELS DE TOUTES LES RÉGIONS

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

Bernard	03 27 27 44 99	Lundi de 14 à 17 h
Robert	06 37 01 14 93	Mardi de 14 à 17 h
Monique	04 42 53 05 59	Jeudi de 15 à 18 h me.asso.sfcf@gmail.com
Arnaud	06 40 13 98 81	Vendredi de 16 à 18 h

ACCUEIL DANS LES RÉGIONS

<http://www.asso-sfc.org/asfc-delegations-regionales.php>

Ville	Accueil par	Jour et heure	Courriel	Téléphone
ANGERS	Jean-Didier	Le 2 ^{ème} mardi du mois de 10 à 12 h	angers.asfc@gmail.com	06 49 55 25 10
LYON	Corinne	Le 2 ^{ème} Jeudi du mois de 14 h à 16 h Accueil jeunes adultes Le dernier Samedi du mois de 14 h à 16 h00 sur RDV	asfc.rhonealpesauv@gmail.com	
Nouvel accueil à MARSEILLE à l'hôpital européen	Monique	Pour toute première visite, merci de prendre impérativement contact par courriel Le 2 ^{ème} lundi du mois de 14h30 à 17 h Les 14 Octobre et 18 Novembre 2019	me.asso.sfcf@gmail.com	
NANCY	Blandine	De 14 h30 à 16h30 les 19 Octobre, 30 Novembre et 11 Janvier 2020	asfcpermanences.est@gmail.com	
NICE	Robert	Le 2 ^{ème} mardi du mois de 9h30 à 11h30		Information au 06 37 01 14 93
PARIS	Jeanne et Sylvie	Les mercredis 16 Octobre, 20 Novembre, 18 Décembre 2019	asfc.iledefrance@gmail.com	

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

Changement d'adresse courrier très prochainement