

ANNÉE 2020-21 : TOUS AVEC LES JEUNES MALADES !

Quelles sont les conséquences de l'EM/SFC sur la vie d'un adolescent ? Quelles sont les clés pour aller mieux ? Quelles sont ses chances de guérison ou plutôt de rémission ? [Le webinaire du 12 septembre 2020](#) qui a rassemblé près de 80 personnes a répondu à ces questions légitimes en donnant la parole à un médecin interniste sur l'EM/SFC, ainsi qu'à deux jeunes malades qui aujourd'hui vont mieux.

MOT DU PRÉSIDENT

Pourquoi avoir choisi de mettre les jeunes malades en avant en 2020-21 ? Plus de 10 % des adhérents de l'ASFC sont âgés entre 8 et 25 ans et une part non négligeable des adhérents adultes ont débuté cette maladie dans leur jeunesse. Ce webinaire est le premier volet des actions proposées en 2020 sur la thématique : Tous avec les jeunes malades ! Le Dr Ghali présente dans un premier temps un état des lieux sur l'EM/SFC chez les adolescents. Cette conférence est suivie d'un temps d'échange questions/réponses ainsi que du témoignage de deux jeunes malades.

PRÉSENTATION DES INTERVENANTS

Le Dr Ghali, médecin interniste au CHU d'Angers, a œuvré à la mise en place d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient¹ (ETP). Les séances collectives et/ou individuelles ainsi proposées permettent aux patients d'acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.



Pauline, 25 ans, diagnostiquée EM/SFC à 15 ans. Elle a vécu en phase sévère durant 2 ans, complètement alitée, avant de remonter progressivement tout en adaptant sa scolarité. « Aujourd'hui, je vais mieux avec des hauts et des bas, je travaille à temps partiel en tant qu'infirmière. Je continue à adapter mon quotidien en fonction de mon énergie et de mes capacités. »

Lavinia, 27 ans, malade à l'âge de 11 ans, diagnostiquée EM/SFC à l'âge de 19 ans. Elle a alterné des phases sévères avec des phases où elle allait un peu mieux pendant des années. « Cela fait 2 ans que je me sens à peu près rétablie, cela m'arrive encore aujourd'hui de vivre des périodes un peu basses. Je suis aujourd'hui coach santé pour pouvoir aider les personnes à vivre avec la maladie. »

¹ Cette vidéo explique très bien l'ETP : <https://youtu.be/BLd5ztlXSUA>

FOCUS SUR L'EM/SFC DE L'ADOLESCENT

DR A. GHALI – MEDECIN INTERNISTE – CHU ANGERS

Qui est concerné ? Suivant les études, l'EM/SFC touche entre 0,1 et 0,5 % des jeunes. Le pic se situe entre 11 et 19 ans, de très jeunes enfants peuvent également être touchés. Les filles sont majoritaires : trois à quatre pour un garçon. L'apparition de la maladie est aiguë dans 75 % des cas chez les adolescents alors qu'elle est plus progressive chez les enfants.

COMMENT SE DÉCLENCHE-T-ELLE ?

C'est généralement à la suite d'une infection ou d'un traumatisme que la maladie débute.

La maladie est aggravée lorsque le diagnostic n'est pas posé rapidement ainsi que par les crashes (malaises post-effort) à répétition, le stress, le manque de sommeil et la présence d'autre(s) maladie(s), on parle alors de comorbidités.

DES ANOMALIES DÉMONTRÉES PAR LES ÉTUDES SCIENTIFIQUES

L'EM/SFC suit généralement une infection aiguë, comme le virus de la mononucléose. Les scientifiques se posent actuellement la question de savoir si les symptômes chroniques sont dûs à une infection persistante indétectable ou si les agents infectieux éliminés ont déclenché une réponse immunitaire inadaptée. On parle ici d'anomalies immunitaires. D'autres anomalies ont été démontrées par des études scientifiques à différents niveaux, touchant différents systèmes du corps : neuro-endocrinien, nerveux, métabolique, circulatoire²...

UN TABLEAU CLINIQUE DOMINÉ PAR LA FATIGUE

Le malade perd son endurance physique et/ou mentale, avec une réduction de la capacité à participer aux activités personnelles, éducatives et/ou sociales.

Comme chez l'adulte, la fatigue est pour le jeune une apparition nouvelle, ne résulte pas de l'effort et n'est pas soulagée par le repos. Chez l'adolescent, comme pour l'adulte, la fatigue s'aggrave souvent en position debout prolongée.

TABLEAU CLINIQUE (SUITE)

Comme chez l'adulte, le **malaise post effort** est une manifestation clé de la maladie. Ce symptôme est essentiel pour le diagnostic surtout lorsqu'il y a des comorbidités qui le compliquent.

- Il survient suite à :
 - un effort auparavant bien toléré, qu'il soit physique ou cognitif,
 - un stress émotionnel,
 - une infection,
 - une position debout prolongée.
- Sa survenue est immédiate et/ou retardée de quelques heures, voire de 48 à 72 heures.
- Il aggrave les autres symptômes.
- Et nécessite une période de récupération longue de 24h, pouvant aller à plusieurs jours, semaines ou mois.

L'**atteinte cognitive** est quasi systématique. Elle touche un ou plusieurs domaines cognitifs comme la concentration, la mémoire de travail, la capacité à traiter les informations ou trouver les mots... Il existe des facteurs qui aggravent tels que :

- le traitement d'activités multitâches,
- un rythme rapide d'activité,
- une fatigue physique et/ou mentale,
- la position debout.

Les **troubles du sommeil** sont fréquents chez les adolescents tout comme chez les adultes. Cela se traduit par des insomnies ou au contraire une hypersomnie (sommeil prolongé) et des réveils fréquents. Dans la plupart des cas, le sommeil n'est pas réparateur.

Les **douleurs** sont également fréquentes, qu'elles soient généralisées ou localisées. Cela peut être des maux de tête, des douleurs musculaires, abdominales, articulaires et/ou des maux de gorge. La station debout prolongée aggrave les douleurs.

D'autres symptômes existent comme l'intolérance orthostatique, l'hypersensibilité, le déséquilibre thermo-régulateur ou des symptômes gastro-intestinaux.

² Ce sujet sera abordé lors d'une prochaine lettre d'information.

POURQUOI EST-CE SI DIFFICILE DE POSER UN DIAGNOSTIC EM/SFC CHEZ LES JEUNES ?

L'EM/SFC est déjà difficile à diagnostiquer pour un adulte : il existe bien plusieurs critères cliniques mais aucun n'a été validé cliniquement. Un retard de diagnostic est observé chez les jeunes, suivant les études, il s'élève entre 8,5 et 17 mois. Pourquoi ?

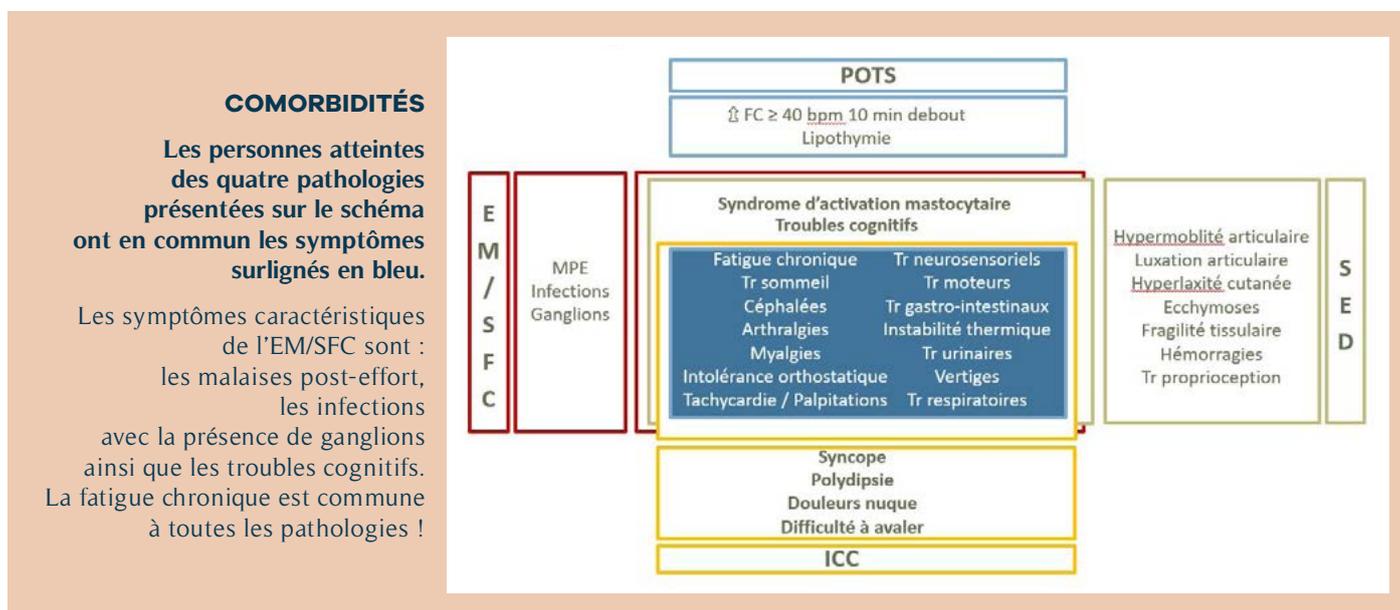
- Les adolescents ne se plaignent pas de leurs symptômes et croient que leur fatigue est normale.
- De plus on attribue souvent à tort leurs symptômes à de la paresse ou à une phobie scolaire.
- Leurs symptômes, qui peuvent être de sévérité similaire par rapport à ceux des adultes, varient beaucoup d'un jour à un autre, voire au cours de la même journée.
- Comme chez l'adulte, la sévérité varie d'un patient à l'autre. Lorsque l'atteinte est légère et n'empêche pas la scolarité mais limite son activité sportive, le diagnostic est plus difficile.
- L'atteinte psychologique réactionnelle à la maladie, qui est très fréquente, peut également orienter vers des diagnostics erronés.
- Le chevauchement de symptômes entre l'EM/SFC et d'autres pathologies rend difficile le diagnostic.

QU'EST-CE QU'UNE COMORBIDITÉ ?

Ce terme indique la présence de maladies et/ou divers troubles aigus ou chroniques s'ajoutant à la maladie initiale (par exemple avoir l'EM/SFC et la fibromyalgie).

Un malade EM/SFC peut ainsi cumuler plusieurs pathologies, souvent difficiles à diagnostiquer du fait du chevauchement des symptômes. Il est néanmoins indispensable de toutes les traiter, car ce cumul entretient les symptômes de l'EM/SFC. Les pathologies qui entrent dans le cadre de la comorbidité de l'EM/SFC sont :

- L'intolérance orthostatique (IO),
- Le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED),
- Le syndrome de tachycardie orthostatique posturale (STOP ou POTS en anglais),
- L'instabilité cranio-cervicale (ICC),
- Le syndrome d'activation des cellules mastocytaires (SCAM),
- Le syndrome de l'intestin irritable (SII),
- La fibromyalgie (FM).



Le médecin qui pose un diagnostic d'EM/SFC fait ce travail d'élimination et repère les symptômes caractéristiques d'une pathologie. **Voici donc pourquoi les examens prescrits au malade en attente de diagnostic sont longs et variés.**

En cas de baisse de l'état de santé, après que le malade ait adopté une hygiène de vie adaptée (voir

pages 5, 6 et 7), il est nécessaire de réaliser à nouveau des explorations afin de déterminer la présence d'une comorbidité nouvelle et de la traiter.

Une comorbidité aggrave les symptômes de l'EM/SFC. Il est donc impératif de la traiter pour pouvoir améliorer significativement la qualité de vie du malade.

UN IMPACT IMPORTANT SUR LA QUALITE DE VIE DES JEUNES

Les jeunes voient leurs **performances scolaires se dégrader** en raison de l'atteinte cognitive. Une étude en 2011 a montré que les jeunes âgés entre 10 et 18 ans ont une absence scolaire que l'on qualifie de considérable : ils sont absents entre 15 et 50 % au cours des 6 mois qui ont précédé l'étude ou sont scolarisés à la maison, parce qu'ils sont trop malades pour pouvoir assister aux cours.

Un jeune qui vit avec une maladie chronique ne va pas pouvoir pleinement participer aux activités qui permettent habituellement de s'intégrer au sein d'un groupe.

Au cours de sa scolarité, l'adolescent rencontre des difficultés relationnelles avec ses camarades. Ces difficultés sont source d'isolement et de repli sur soi. De plus, il a l'impression d'être dépendant de ses parents ou d'autres personnes. On parle de retard du développement social. Il peut également avoir l'impression d'être jugé par l'entourage à cause de la maladie : **il est stigmatisé.**

Cette maladie a un **impact psychologique** avec des réponses émotionnelles liées aux difficultés rencontrées. Ces réponses sont similaires aux réponses des adolescents atteints d'autres maladies chroniques. Le chagrin et la colère ont un lien bien entendu avec le handicap mais ils sont surtout dûs aux réactions négatives de l'entourage et de la société en général. Le diagnostic est long à poser. Durant cette période le jeune aura des peurs liées à cette incertitude, au fait que les médecins cherchent mais ne trouvent pas. Il s'installe une sensation de frustration devant l'incapacité à faire des choses qui auparavant étaient facilement réalisables. Il existe aussi parfois une labilité émotionnelle, c'est-à-dire une fluctuation de l'humeur.

Mais ces réactions n'atteignent pas le niveau d'un trouble psychologique. Par conséquent, l'utilisation d'étiquettes telles que refus scolaire ou phobie scolaire ne peut être envisagée qu'après une évaluation attentive et approfondie de ces patients.

UN PRONOSTIC PLUS FAVORABLE QUE CHEZ LES ADULTES

Comme chez l'adulte, **l'évolution de l'EM/SFC est imprévisible.** Elle se mesure en année plutôt qu'en mois. Les adolescents sont plus susceptibles de s'améliorer et de récupérer une grande partie de leur autonomie antérieure que les adultes. La plupart des études pédiatriques rapportent une amélioration ou une récupération significative entre 54 et 94 % des patients pris en charge.

AVEC UNE BONNE PRISE EN CHARGE, UN JEUNE MALADE PEUT RETROUVER SON AUTONOMIE

L'objectif de la prise en charge visera essentiellement à l'amélioration de la qualité de vie, en améliorant leur capacité physique et cognitive et en traitant les symptômes spécifiques et les causes. Il faut cependant noter, en raison de la variabilité des symptômes et des comorbidités, qu'**il n'existe pas d'approche unique.** La prise en charge doit être adaptée à chaque patient. Il est important de souligner que le soutien de la famille et de **l'entourage est primordial pour une bonne prise en charge.**

La prise en charge repose essentiellement :

- sur un diagnostic précoce si possible,
- sur l'identification des facteurs qui déclenchent le malaise post-effort ou qui exacerbent les symptômes, comme la station debout par exemple,
- sur le traitement des symptômes les plus gênants,
- sur l'éducation du patient, de sa famille et de son médecin traitant,
- sur les conseils adaptés concernant l'activité, l'alimentation, le maintien des contacts sociaux et les moyens éducatifs disponibles.

Le suivi régulier des patients est nécessaire et important.



LE PACING, PIERRE ANGULAIRE DE CETTE PRISE EN CHARGE

Le pacing : c'est **rythmer les activités en fonction de l'enveloppe énergétique disponible**. Cette enveloppe étant bien entendu variable d'un jour à l'autre mais également au cours de la même journée. Elle permet d'identifier la zone d'activité qui permet de rester actif tout en évitant le malaise post-effort. C'est en essayant, en se trompant et en ajustant ses comportements que le patient arrive à trouver le bon équilibre entre repos et activité. Dans la plupart des cas, le fait de respecter l'enveloppe énergétique permet d'augmenter progressivement ses seuils de capacité¹.



NÉCESSITÉ DE PRENDRE EN CHARGE L'ENSEMBLE DES TROUBLES

Les troubles sont en interactions :

- Agir sur le sommeil va permettre d'améliorer la fatigue et les troubles cognitifs,
- Agir sur les troubles cognitifs va améliorer les troubles anxio-dépressifs,
- Agir sur les douleurs va améliorer le sommeil,
- Agir sur les troubles gastro-intestinaux va améliorer la fatigue, le sommeil et les troubles cognitifs.
- Agir sur les troubles anxio-dépressifs va améliorer la fatigue, les troubles cognitifs, le sommeil et les douleurs.

EN CONCLUSION

- La fréquence de l'EM/SFC chez les jeunes est similaire à celle de l'adulte.
- L'apparition de la maladie est aiguë dans 75 % des cas.
- Les symptômes chez les jeunes sont souvent ignorés, fluctuants et variables.
- Les comorbidités sont fréquentes.
- Les critères diagnostiques ne sont toujours pas validés.
- L'impact de l'EM/SFC chez l'adolescent est important, avec un taux élevé d'absentéisme et un recours à la scolarité à la maison dans 20 à 30 % des cas.
- Il faut cependant souligner que le pronostic est meilleur que chez les adultes.
- La prise en charge est à améliorer et l'activité de recherche est nécessaire dans ce domaine.

¹Le pacing sera le thème central de la prochaine lettre d'info.

QUESTIONS-REPONSES

Est-ce que les jeunes sortent plus facilement de leur crise aiguë ? L'état de notre fils âgé de 19 ans, diagnostiqué depuis 3 ans, se dégrade de plus en plus. Comment inverser la situation ? Aujourd'hui, notre fils ne quitte plus sa chambre et nous n'arrivons plus à trouver une solution pour atténuer sa fatigue et qu'il puisse reprendre une petite vie sociale.

Dr Ghali : Pour répondre à cette question, il faudrait savoir si les mesures de pacing sont bien suivies ou non. Pour certains malades, le malaise ou crash peut persister encore pendant des semaines ou des mois au démarrage. La deuxième chose, c'est de voir s'il y a des comorbidités. Si c'est le cas, il y a un chevauchement des symptômes le plus souvent au niveau de la fatigue et il est nécessaire de traiter cette comorbidité correctement. Si le jeune a adopté une hygiène de vie adaptée sans pour autant aller mieux, cela pourrait expliquer son mauvais pronostic.

Quel espoir peut-on donner aux parents dont l'enfant se trouve en état semi-sévère d'EM/SFC ? Nous sommes en lien avec des parents dont leur fille de 24 ans est complètement alitée depuis presque deux mois. Ils se sentent perdus et impuissants devant l'état de santé de leur fille. Est-ce que chez un jeune, la récupération est possible sans trop de séquelles pour leur jeune organisme ?

Dr Ghali : Oui, selon les études, le pronostic chez les enfants et les adolescents est meilleur que chez les adultes. Il s'agit, dans le cas de cette jeune femme, d'identifier s'il y a des facteurs qui maintiennent son malaise ou crash, je note que son état de santé s'est dégradé depuis deux mois. Le stress, la posture debout, les comorbidités peuvent maintenir voire aggraver les symptômes de l'EM/SFC. Encore une fois, il s'agit de chercher les raisons qui maintiennent le malade dans cet état-là.

Le fait de passer au stade sévère est-il prédictif de la durée de la maladie ou empêche une possible rémission ?

Dr Ghali : Il n'y a pas de règle. Cela peut être une maladie sévère dès le début, avec un diagnostic et une prise en charge corrects, le pronostic peut se révéler à terme très bon. L'évolution de l'état de santé dépend de plusieurs facteurs, la sévérité du démarrage n'en fait pas partie.

Existe-t-il en France une étude sur le caractère héréditaire génétique de l'EM/SFC comme cela a été évoqué dans certaines études américaines, où le taux de probabilité de retrouver des familles EM/SFC était non négligeable ?

Pas à ma connaissance.

LE PLUS IMPORTANT EST D'APPRENDRE À S'ÉCOUTER EN TANT QUE MALADE, TÉMOIGNAGE DE LAVINIA



Lavinia, 27 ans, malade à l'âge de 11 ans, diagnostiquée EM/SFC à l'âge de 19 ans.

J'ai eu un parcours où j'ai eu tous les symptômes qui ont été décrits, avec la grosse difficulté d'être diagnostiquée. Mon état de santé a été cyclique, avec des périodes où j'allais mieux et des périodes où j'étais aggravée, avec à chaque fois, des symptômes nouveaux qui apparaissaient. C'est à partir de l'âge de 20-21 ans, période où j'étais vraiment alitée, que j'ai commencé à pratiquer une forme de pacing. A partir de ce moment-là, mon état a commencé à s'améliorer.

Je pense que le plus important est d'apprendre à s'écouter en tant que malade. Que ce soit au niveau de l'alimentation, des exercices ou des stimuli extérieurs, il s'agit de vraiment respecter son corps et ce dont on a besoin.

Le fait qu'il y ait beaucoup de choses à prendre en compte est difficile. Mais c'est aussi beaucoup de possibilités pour améliorer certains symptômes qui sont peut-être liés à des comorbidités. Il est important d'aborder la maladie avec cette croyance que c'est vraiment possible d'améliorer la qualité de vie du malade en mettant des choses en place petit à petit. Et que, même si l'adolescent passe par des phases sévères, cela ne veut pas dire qu'il ne peut pas remonter.

Je souhaite donner espoir aux adolescents et à leurs parents. Il est tout à fait possible d'emprunter un chemin de guérison, certes qui prend du temps, qui demande énormément de patience, mais qui permet de vraiment améliorer la qualité de vie du malade et pas juste qu'un tout petit peu.

QUESTIONS-REponses

Pensez-vous que les cas de Covid -long pourront développer un EM/SFC ?

Dr Ghali : Oui, il y a un risque, si dans les 6 mois qui suivent l'infection, il n'y a pas de prise en charge adaptée avec mise en place du pacing. Ce syndrome post-viral peut être le déclencheur d'un EM/SFC.

En quoi consiste les séances de coach de santé ? Mon fils de 19 ans est dans une crise sévère et l'on n'arrive plus à le faire sortir de sa crise.

Lavinia : Le coaching de santé aide à mettre en place toute la prise en charge, c'est-à-dire l'alimentation, le pacing, la gestion du stress. J'accompagne les parents et les jeunes malades à explorer les différentes pistes pour les orienter vers des spécialistes afin de trouver les solutions qui sont adaptées au jeune malade. J'aide également toute la famille à vivre le plus sereinement possible.

Dr Ghali : Est-ce qu'il y a une activité physique dans le cadre de ce coaching ?

Lavinia : Il n'y a pas d'activité physique forcée. Le jeune doit apprendre à s'écouter et à respecter son seuil de tolérance. Il ne doit pas forcer, se dépasser.

Dr Ghali : Oui il est important de ne pas se dépasser. Si les mesures de prise en charge sont présentes, c'est très bien. Encore une fois, il faut chercher le pourquoi, les facteurs qui aggravent ou qui entretiennent la maladie.

JE SUIS LA PREUVE ET LAVINIA AUSSI, QUE L'ÉTAT SÉVÈRE NE DURE PAS, TÉMOIGNAGE DE PAULINE



Pauline, 25 ans, diagnostiquée EM/SFC à 15 ans.

À 15 ans, j'ai eu deux pharyngites et je me suis retrouvée à ce moment immédiatement alitée, plus capable de faire quoi que ce soit. C'était la panique à bord, on ne savait pas ce qui se passait. Je restais fébrile, fiévreuse, pas d'appétit et les symptômes sont arrivés assez rapidement. Ça a duré bien deux ans. Pour le moindre effort que je faisais, il me fallait des jours pour récupérer. Et on a fini par trouver un médecin à l'écoute, qui est entré en contact avec l'association et qui a posé le diagnostic en éliminant d'autres pathologies possibles.

Ensuite, j'ai adapté ma scolarité : j'ai fait ma seconde à la maison en ne faisant que trois matières. J'ai ainsi ajusté ma scolarité pour le reste du lycée, en faisant une partie des cours chez moi et une autre partie à la maison. J'ai également adapté mon alimentation : sans gluten et réduit les sucres industriels.

J'ai appris à me connaître : à terme on se connaît mieux que les médecins ou que nos parents ! On sait ce qui est bon pour nous. Ce n'est pas grave de ne pas arriver à faire une activité, on pourra peut-être la faire dans trois heures ou bien le lendemain.

J'avais tendance à m'en vouloir, c'est avec le recul que j'ai compris que ce n'était pas grave. On n'est pas tout seul, on a la chance aujourd'hui d'avoir des médecins à l'écoute et l'association est là pour nous aider. Il ne faut pas hésiter à se rapprocher des bénévoles, ils sont de très bon conseil. Ils m'ont beaucoup aidée ainsi que ma maman.

Je suis la preuve et Lavinia aussi, que l'état sévère ne dure pas. Aujourd'hui, je suis diplômée infirmière et je travaille à temps partiel. Ce travail me convient parfaitement.

QUESTIONS-REponses

Concernant les douleurs musculaires : avez-vous pratiqué une biopsie et si oui avez-vous constaté des anomalies ?

Dr Ghali : Le diagnostic d'EM/SFC est un diagnostic d'élimination. Si on réalise des biopsies musculaires, c'est que l'on suspecte d'autres maladies. Cela ne se fait pas d'une manière systématique. Par définition, il ne faut pas qu'il y ait une atteinte musculaire au niveau de la biopsie, sinon, ce n'est pas un EM/SFC.

Y-a-t-il des pratiques à éviter impérativement ? Je pense que c'est important pour les parents d'entendre que la réadaptation à l'effort est contre-indiquée pour les malades EM/SFC. Nous en avons fait les frais : notre fils est passé en mode sévère à cause de cela en l'espace de 15 jours. Or pour les enfants et adolescents, l'impératif de faire du sport, de pratiquer des activités est unanimement présent dans tous les corps de métier médical et paramédical sans tenir compte du problème du malaise post-effort. Nous avons donc des injonctions intenable et in fine maltraitantes sans le savoir.

Dr Ghali : Malheureusement. Je ne peux rien dire de plus que cela. C'est l'inverse du pacing.

Pourquoi cette maladie est si difficile à être reconnue ?

Dr Ghali : Déjà il n'y a pas d'étiologie identifiée : les causes et facteurs de la maladie n'ont pas été clairement définis, on parle pour l'EM/SFC d'association. Il n'y a pas de règles : les malades présentent des symptômes différents, variables... la population est donc hétérogène. Ensuite, il n'y a pas de biomarqueur qui permette d'identifier clairement la maladie, c'est pour cette raison que le diagnostic se fait par élimination. Enfin, il n'y a pas de traitement pharmaceutique.

BRÈVES ASFC

Etes-vous sûr(e) de connaître l'ASFC ? Vous avez certainement fait appel aux bénévoles pour vous guider dans vos débuts en tant que malade EM/SFC ou accompagnant. L'association fait bien plus que cela et jusqu'à présent nous ne communiquons pas sur ces actions de l'ombre et néanmoins indispensables à nos yeux. Qui sommes-nous ?

VOTRE VOIX

Nous sommes avant tout une association agréée, la seule en France pour représenter les patients atteints d'EM/SFC. Nous avons à cœur, autant que vous, de faire avancer la cause de l'EM/SFC, aussi bien auprès des médias que des instances administratives.

LES ACTIONS « TOUS AVEC LES JEUNES MALADES » CONTINUENT AVEC LA PRESSE À GOGO

Vous avez moins de 25 ans et vous rencontrez des difficultés dans votre scolarité à cause de l'EM/SFC, ou avez été obligé d'arrêter vos études ? Vous êtes parents d'un enfant touché par l'EM/SFC et vous souhaitez vous exprimer au sujet de la scolarité de votre enfant et des démarches nécessaires ? Nous vous accompagnons pour contacter la presse et témoigner.

Contactez-nous : actions.asfc@asso-sfc.fr.

juillet, nous avons adressé [un plaidoyer auprès de la Haute autorité de santé \(HAS\)](#) ainsi qu'aux élus. Nous continuons les démarches et vous tiendrons au courant des avancées.

D'autres projets sont en cours, nous vous en parlerons dans les prochaines lettres d'info !

POUR TOUTES CES ACTIONS, NOUS AVONS BESOIN D'ADHÉRENTS

Plus nous serons nombreux, plus nous serons reconnus. C'est pour cette raison que nous avons décidé de rendre accessible au plus grand nombre [l'adhésion de solidarité en l'abaissant à 10 €](#) (RSA, chômage, invalidité, étudiants).

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS

Cette association est la vôtre, vous pouvez tous contribuer, même à un petit niveau. Cette année, nous allons passer à la vitesse supérieure, cela devient urgent ! Nous, les bénévoles, sommes tous motivés mais malheureusement pas assez nombreux pour faire avancer toutes nos idées. Sans forcément devenir bénévole, vous avez sûrement des compétences à partager, surtout si vous n'êtes pas malade...

UNE ASSOCIATION ENGAGÉE



Nous nous engageons **pour faire avancer la recherche**, notamment avec BMSystems. Nous venons de signer un partenariat avec cette société le 15 septembre dernier, en vue d'une accélération du développement du traitement CADI-T1031. Pour en savoir plus sur ce projet, [consultez la lettre n°11](#).

Nous **alertonons les élus**. De plus en plus de malades post-Covid développent un syndrome post-viral qui risque de se chroniciser en EM/SFC si les malades n'adoptent pas un mode de vie adapté.

Il est urgent de communiquer sur les particularités de notre pathologie. Non, la fatigue ne doit plus être un sujet tabou ! C'est un vrai problème de santé qui va avoir un coût pour la société si l'on ne fait rien. Début

NOUS CONTACTER

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

NOUS SUIVRE



*Cette lettre a été réalisée
par les bénévoles
et les illustrations
par Elodie Crozier
pour le guide pacing.*