

L'Encéphalomyélite Myalgique, aussi connue sous le nom inadéquat de Syndrome de Fatigue Chronique (SFC), est une maladie multisystémique fortement invalidante qui cause des dysfonctionnements au niveau neurologique, immunitaire, du métabolisme énergétique,...



Reconnue par l'OMS depuis 1969 dans la classification "Maladies du système nerveux: Syndrome de fatigue post-virale", l'EM peut apparaître brutalement ou progressivement à la suite d'une infection, généralement virale (EBV, grippe, Covid 19,...).

L'EM est une maladie à spectre. Toutes les personnes affectées expérimentent une perte importante de leurs fonctionnements physiques et cognitifs, mais il existe un éventail de sévérité. En moyenne, les patient-e-s EM ont un score de qualité de vie moindre que les personnes vivant avec une sclérose en plaques, un diabète sévère, une insuffisance rénale, une insuffisance cardiaque ou des cancers.

L'EM au quotidien?

L'EM laisse 75% des personnes touchées incapables de travailler et a un impact important sur toutes les sphères familiales, sociales, financières,...

En état léger, les malades perdent 50% de leurs capacités ultérieures, il-elle-s peuvent encore travailler ou étudier avec des accommodations importantes et au prix de l'abandon de leurs loisirs et de leur vie sociale. Les patient-e-s en état modéré sont forcé-e-s de renoncer à leurs carrières mais peuvent encore être, plus ou moins, autonomes. Les personnes en état sévère vivent dans de grandes souffrances, alité-e-s et isolé-e-s, dans l'obscurité et le silence, incapables de tolérer la lumière, le bruit ou même le contact humain.

Situation médicale en Belgique

Les patient-e-s EM sont soumis-es à une errance médicale de plusieurs années. L'EM n'est pas enseignée dans le cursus médical et beaucoup d'idées préconçues circulent encore concernant la pathologie. Bien que de multiples recherches biomédicales démontrent des dysfonctionnements et anomalies multiples, les malades souffrent de cette méconnaissance qui entraînent stigmatisation.

Il n'existe à l'heure actuelle, aucun test diagnostic. Le diagnostic est posé en se basant sur des critères définis. Les plus exhaustifs et précis sont ceux du Consensus International (2012)

Il n'existe pas de traitements mais il est important de mettre en place des traitements pour diminuer les différents symptômes. Malheureusement, les patient-e-s sont souvent abandonné-e-s à eux-elles-mêmes.

Pendant de nombreuses années, les traitements proposés, basés sur une vision psychiatrique du SFC, ont été la réadaptation à l'effort et la thérapie cognitivo-comportementale. Bien qu'ils soient reconnus délétères et facteurs d'aggravation et qu'ils aient été retirés des lignes directrices concernant l'EM, ils sont encore proposés aux malades, y compris en Belgique,

Le PACING, stratégie de gestion du capital énergétique, reste à ce jour la meilleure recommandation pour ne pas aggraver l'état de la personne.

En quelques faits



Estimation:
45000 personnes en Belgique,
15-30 millions dans le monde



Affecte tous les âges, y compris les enfants.
75% des malades sont des femmes



Reconnue par l'OMS depuis 1969.
il n'existe pas encore de test diagnostique **ni de traitement**



75-85% des malades ne peuvent plus travailler



25% des malades sont confinés à domicile ou alités en permanence



La **qualité de vie est moindre** que celle de la SEP, cancers,....



L'EM reçoit un infime pourcentage des **financements de recherches** comparées aux autres maladies chroniques.



Le corps médical reçoit peu, voire pas, de formation sur l'EM et les informations sont obsolètes et inadéquates.



Au Royaume Uni, le coût de l'EM est estimé à **3,3 milliards de £**

Symptômes

Le malaise Post-Effort

ou Épuisement Neuro-Immunitaire Post-Effort (ENPE), est défini comme une incapacité pathologique de produire au besoin une quantité d'énergie suffisante. Il se caractérise par une exacerbation anormale des symptômes et un déclenchement de nouveaux symptômes, après un effort, même minime comme une surcharge physique, cognitive ou émotionnelle ou une adaptation environnementale, hors limite de la personne.

Il est aussi caractérisé par une apparition immédiate ou différée dans le temps (jusqu'à 48h après l'effort) et une récupération lente (de quelques jours à plusieurs mois).

L'épuisement chronique

Physique et cognitif, avec réduction importante des activités du quotidien. S'allonger est souvent impératif après le moindre effort.

Troubles neurologiques

- Repos non récupérateur avec troubles du sommeil.
- Douleurs : musculaires, articulaires, maux de tête, migraines.
- Troubles cognitifs : difficultés de concentration, pertes de mémoire, « brouillard cérébral »...
- Troubles moteurs ou de la perception, hypersensibilités sensorielles, faiblesse musculaire, pertes d'équilibre..

Troubles multisystémiques

- Symptômes pseudo-grippaux aggravés par l'effort.
- Sensibilité aux infections.
- Troubles digestifs et/ou génito-urinaires.
- Sensibilité chimique (médicaments, alimentation...).
- Cardiovasculaire : intolérance orthostatique, palpitations, vertiges...
- Respiratoire : respiration difficile, essoufflement
- Température corporelle instable



12 mai Journée internationale de l'EM Campagne #MillionsMissing

Les mobilisations ont lieu en ligne et en présentiel. Les chaussures vides symbolisent les millions de personnes "manquantes" à leurs vies et oubliées par la société.

Millions Missing Belgique

est une association de malades bénévoles qui milite pour la connaissance et la reconnaissance de l'Encéphalomyélite Myalgique (EM) en Belgique francophone.

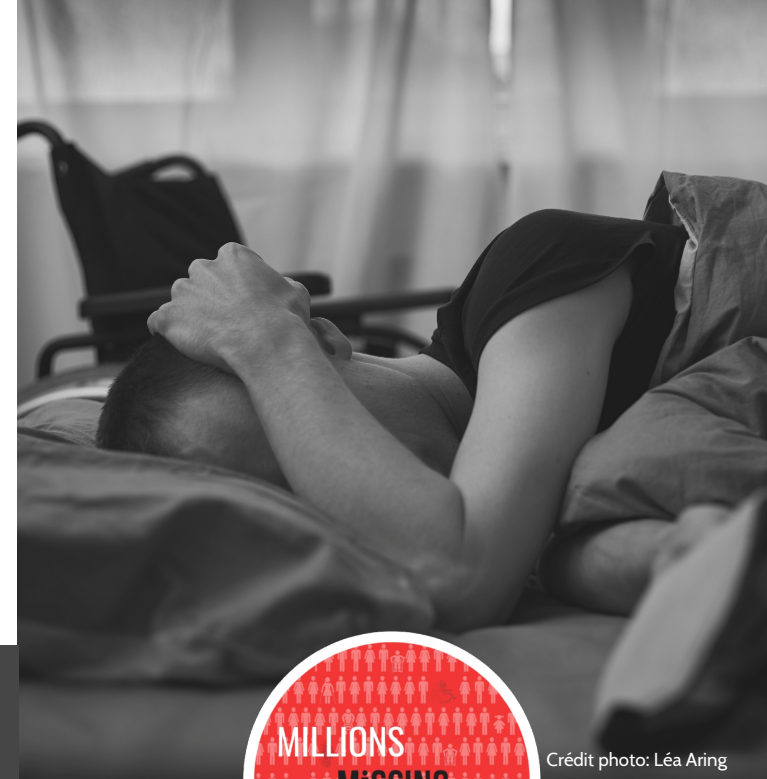
Nous faisons partie du réseau international initié par le mouvement américain ME Action.

<https://www.millionsmissingbelgique.com/>
info@millionsmissingbelgique.com

Retrouvez nous sur les réseaux



Éditeur responsable : Millions Missing Belgique



Crédit photo: Léa Aring



Épuisement permanent invalidant?

Si c'était l'Encéphalomyélite Myalgique (EM)?