

AU-DELA DE L'ENCEPHALOMYELITE MYALGIQUE/  
SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE

Redéfinir une maladie

**Guide Clinique**

**INSTITUTE OF MEDICINE**  
*OF THE NATIONAL ACADEMIES*



# Contenu

---

Introduction: A propos du rapport de l'IOM	3
Contexte: A propos de l'EM/SFC	4
Critères de diagnostic pour l'EM/SFC (SEID)	5
Considérations importantes dans le diagnostic de l'EM/SFC (SEID)	6
Symptômes principaux	7
<i>Fatigue et déficience, 7</i>	
<i>Malaise post-effort (PEM), 7</i>	
<i>Sommeil non-réparateur, 7</i>	
<i>Déficience cognitive, 7</i>	
<i>Intolérance orthostatique, 8</i>	
Symptômes additionnels	11
<i>Douleur, 11</i>	
<i>Déficience immunitaire, 11</i>	
<i>Infection, 11</i>	
Algorithme de diagnostic pour l'EM/SFC (SEID)	12
Opérationnaliser le diagnostic	13
Questionnaires et outils qui peuvent être utiles pour évaluer les symptômes de l'EM/SFC (SEID)	16
Pour plus d'information	18

# Introduction

## A propos du rapport de l'IOM

---

L'Encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, communément appelée EM/SFC, est une maladie caractérisée par une fatigue profonde, un dysfonctionnement cognitif, des anomalies du sommeil, des manifestations autonomiques, des douleurs, et d'autres symptômes qui sont aggravés par un effort de n'importe quelle sorte. L'EM/SFC peut sévèrement affecter la capacité des patients à vivre une vie normale, pourtant de nombreux patients doivent faire face à ces symptômes pendant des années avant de recevoir un diagnostic. Moins d'un tiers des programmes d'écoles de médecine et moins de la moitié des manuels médicaux contiennent de l'information à propos de l'EM/SFC. Bien que beaucoup de professionnels de la santé soient conscients de l'existence de l'EM/SFC, beaucoup n'ont pas les informations nécessaires pour son diagnostic et sa prise en charge.

L'EM/SFC est une maladie sérieuse, chronique, complexe, systémique qui peut souvent profondément affecter les vies des patients.

Le Département de la Santé et des Services Humains (DHHS), l'Institut National de la Santé (NIH), l'Agence pour la Recherche et Qualité Médicale (AHRQ), le Centre pour la Prévention et le Contrôle des Maladies (CDC), l'Administration de la Nourriture et des Médicaments (FDA), et l'Administration de la Sécurité Sociale (SSA) ont demandé à l'Institut de Médecine (IOM) de convoquer un comité d'experts pour examiner les données disponibles sur l'EM/SFC. Dans le rapport *Au-delà de l'Encéphalomyélite Myalgique/Syndrome de Fatigue Chronique: Redéfinir une Maladie*, le comité propose de nouveaux critères de diagnostic qui vont faciliter le diagnostic et la prise en charge et améliorer la compréhension de la maladie chez les professionnels de la santé et le public. Ces critères, basés sur une analyse experte et la littérature scientifique la plus à jour, sont pensés pour une utilisation pratique en environnement clinique. Le comité de l'IOM recommande également que le nom de la maladie soit changé - d'EM/SFC en maladie systémique d'intolérance à l'effort (systemic exertion intolerance disease, SEID) - pour capturer plus précisément les caractéristiques centrales de la maladie.

Le guide qui suit, dérivé du rapport de l'IOM, est conçu pour aider les médecins généralistes et spécialistes à mieux comprendre cette maladie complexe, invalidante, et souvent mal comprise.

# Contexte

## A propos de l'EM/SFC

---

- L'EM/SFC affecte de 836 000 à 2,5 millions d'américains.
- On estime que de 84 à 91 pourcents des personnes atteintes par l'EM/SFC n'ont pas encore reçu de diagnostic, par conséquent la prévalence réelle de l'EM/SFC est inconnue.
- L'EM/SFC affecte plus souvent les femmes que les hommes. La majorité des patients actuellement diagnostiqués avec l'EM/SFC sont de race blanche, mais plusieurs études suggèrent que l'EM/SFC est plus commune chez les minorités.
- L'âge moyen de départ de la maladie est de 33 ans, cependant des cas ont été rapportés chez des patients d'âges inférieurs à 10 ans et supérieurs à 70 ans.
- Au moins un quart des patients atteints d'EM/SFC sont alités ou confinés à domicile à un moment donné dans leur maladie.
- Les patients atteints d'EM/SFC subissent une perte de productivité et des coûts médicaux importants contribuant à un coût total pour l'économie de 17 à 24 milliards de dollars par an.
- La cause de l'EM/SFC reste inconnue, cependant les symptômes peuvent être déclenchés par certaines infections.
- Il existe des thérapies pour la gestion des symptômes de l'EM/SFC, mais leur efficacité n'est pas connue. Il n'existe pas de traitement curatif pour l'EM/SFC.
- Il y a un besoin urgent de recherches pour découvrir ce qui cause l'EM/SFC, comprendre les mécanismes associés au développement et à la progression de la maladie, et développer des marqueurs diagnostiques efficaces et des traitements.

Les symptômes peuvent persister sur des années, et la majorité des patients ne récupèrent pas leur niveau de santé et de fonctionnement d'avant la maladie.

### Un nouveau nom pour l'EM/SFC

- Plusieurs études ont montré que le terme « syndrome de fatigue chronique » affecte la perception par les patients de leur maladie ainsi que les réactions de leur entourage, y compris du personnel médical, des membres de leurs familles, et de leurs collègues. Cette dénomination peut trivialisier la sévérité de la condition et promouvoir de fausses idées sur la maladie.
- Le comité de l'Institut de Médecine (Institute of Medicine, IOM) recommande le nom maladie systémique d'intolérance à l'effort (Systemic Exertion Intolerance Disease, SEID) pour cette maladie. Ce nouveau nom capture une caractéristique centrale de cette maladie – le fait qu'un effort de n'importe quelle sorte (physique, cognitif, ou émotionnel) – peut négativement affecter les patients dans de nombreux systèmes d'organes.

# Critères de diagnostic pour l'EM/SFC (SEID)

---

Le diagnostic requiert la présence chez le patient des trois symptômes suivants :

1. Une réduction ou déficience substantielle dans la capacité à participer à des activités occupationnelles, éducationnelles, sociales, ou personnelles, qui persiste pendant plus de 6 mois et est accompagnée par une fatigue, qui est souvent profonde, est nouvelle ou s'est déclenchée à une période précise (n'a pas été présente tout au long de la vie), n'est pas le résultat d'efforts excessifs continus, et n'est pas substantiellement soulagée par le repos, et
2. Malaise post-effort\*, et
3. Sommeil non-réparateur\*

Au moins une des deux manifestations suivantes est également requise :

1. Déficience cognitive\* ou
2. Intolérance orthostatique

\* La fréquence et la sévérité des symptômes doivent être mesurées. Le diagnostic d'EM/SFC (SEID) doit être mis en question si les patients ne présentent pas ces symptômes au moins la moitié du temps avec une intensité modérée, substantielle ou sévère.

# Considérations Importantes dans le Diagnostic de l'EM/SFC (SEID)

---

- L'EM/SFC (SEID) est une maladie sérieuse, chronique, et systémique qui limite fréquemment et dramatiquement les activités des patients affectés.
- Une analyse de l'historique, un examen physique, et un bilan ciblé sont nécessaires pour déterminer un diagnostic différentiel et sont souvent suffisants pour poser un diagnostic d'EM/SFC (SEID).
- Les médecins peuvent poser un diagnostic d'EM/SFC (SEID) si les critères de diagnostic sont remplis après une analyse appropriée de l'historique, un examen physique, et un bilan médical, incluant des références vers les spécialistes appropriés.
- Il est essentiel que les cliniciens évaluent la sévérité et la durée des symptômes sur le ou les mois précédant la consultation. Des symptômes chroniques, fréquents, de sévérité modérée à sévère sont requis pour différencier l'EM/SFC (SEID) d'autres maladies.
- Les critères proposés requièrent une durée de symptômes de 6 mois pour effectuer un diagnostic. En effet les données actuelles suggèrent que la plupart des autres conditions engendrant une fatigue similaire ne perdurent pas au-delà de 6 mois.
- Les patients qui ne remplissent pas les critères de diagnostic pour l'EM/SFC (SEID) doivent continuer à être diagnostiqués par d'autres critères en fonction de leurs symptômes et évaluations. Ces patients doivent également recevoir une prise en charge appropriée. (Les conditions se rapprochant mais ne correspondant pas aux critères de l'EM/SFC [SEID] incluent, par exemple, une récupération prolongée après une mononucléose, ou l'émergence graduelle d'une autre maladie chronique, comme la sclérose en plaques, le cancer du colon, ou un trouble du sommeil primaire.)
- Les comorbidités comme la fibromyalgie et le syndrome de l'intestin irritable sont communes chez les patients atteints d'EM/SFC (SEID). Ces comorbidités doivent être diagnostiquées et traitées dans le cadre de la prise en charge des patients. La présence d'autres affections ne doit pas empêcher les patients de recevoir un diagnostic d'EM/SFC (SEID) à l'exception des cas improbables où tous les symptômes peuvent être expliqués par ces autres maladies.

“Quand je fais n'importe quelle activité qui dépasse les limites de ce que je peux faire - je m'effondre littéralement - mon corps souffre énormément. Rester allongé(e) me fait mal, penser me fait mal, je peux à peine parler - je peine à trouver mes mots. Je me sens comme si mon corps était en guerre avec lui-même.”

- Communication de patient pour le comité de l'IOM

# Symptômes principaux

---

## Fatigue et déficience

Il existe suffisamment de données probantes pour conclure que la fatigue dans l'EM/SFC (SEID) est profonde, n'est pas le résultat d'une activité excessive, et n'est pas substantiellement soulagée par le repos. Cette fatigue doit être accompagnée par une réduction ou déficience substantielle dans la capacité participer à des activités occupationnelles, éducationnelles, sociales ou personnelles, et persister pendant plus de 6 mois. La fatigue, et particulièrement l'impact de la maladie sur le quotidien, doit être évaluée lors du diagnostic de l'EM/SFC (SEID).

## Malaise post-effort (Post-exertional malaise, PEM)

Le PEM est une aggravation des symptômes et du niveau de fonction d'un patient après avoir été exposé à des stressseurs physiques ou cognitifs qui étaient normalement tolérés avant le départ de la maladie. Les relevés subjectifs de PEM et de récupération prolongée sont supportés par des données objectives dans la littérature scientifique, incluant une incapacité à reproduire les résultats aux tests d'exercice (test d'exercice cardio-pulmonaire sur 2 jours) et une déficience de la fonction cognitive après un effort. Il existe suffisamment de données pour conclure que le PEM est une caractéristique primaire aidant à distinguer l'EM/SFC (SEID) d'autres conditions.

## Sommeil non-réparateur

Malgré l'absence d'une altération spécifique objective dans l'architecture du sommeil, les données suggèrent que la plainte de sommeil non-réparateur est universelle chez les patients atteints d'EM/SFC (SEID) quand les questionnaires de sommeil s'orientent spécifiquement vers ce problème. Si la polysomnographie n'est pas requise pour le diagnostic de l'EM/SFC (SEID), son utilisation pour détecter des troubles du sommeil traitables est appropriée. Le diagnostic d'un trouble du sommeil primaire n'écarte pas un diagnostic d'EM/SFC (SEID).

## Déficience cognitive

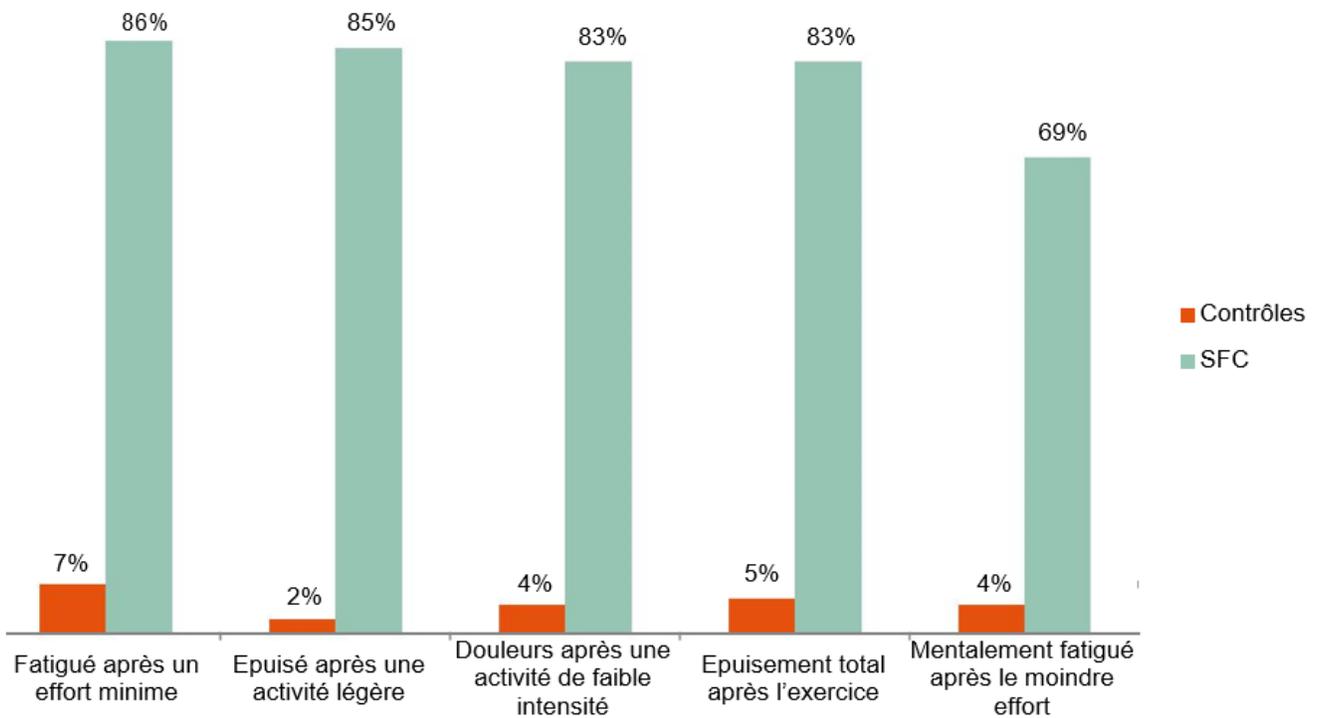
La déficience cognitive dans l'EM/SFC (SEID) inclue des problèmes dans les tâches cognitives ou dans la fonction exécutive exacerbés par l'exertion, l'effort, le stress ou une contrainte de temps. Il existe suffisamment de données pour conclure que la réduction de la vitesse de traitement de l'information est commune chez les patients atteints d'EM/SFC (SEID), et de plus en plus d'études suggèrent qu'elle peut jouer un rôle central dans la déficience neurocognitive associée à la maladie (troubles de la mémoire, troubles de l'attention, et déficience de la fonction psychomotrice). Un tel déficit peut être responsable de l'invalidité qui résulte en la perte d'emploi et la perte de capacités fonctionnelles en environnements sociaux.

## Intolérance orthostatique

Intolérance orthostatique est un terme général qui implique une aggravation des symptômes lors du passage en position debout et en maintenant la position. Les symptômes s'améliorent, mais ne disparaissent pas nécessairement, en s'allongeant de nouveau ou en élevant les pieds. Il existe suffisamment de données indiquant une haute prévalence des conditions d'intolérance orthostatique chez l'EM/SFC (SEID), rapportée notamment par des mesures d'anomalies objectives du rythme cardiaque et de la pression sanguine et autres mesures physiques en position debout, mesures vitales orthostatiques au chevet, tilt-test, ou par relevés d'exacerbation des symptômes orthostatiques par les patients dans leur quotidien. Ces découvertes indiquent que l'intolérance orthostatique est un symptôme commun et cliniquement important dans l'EM/SFC (SEID).

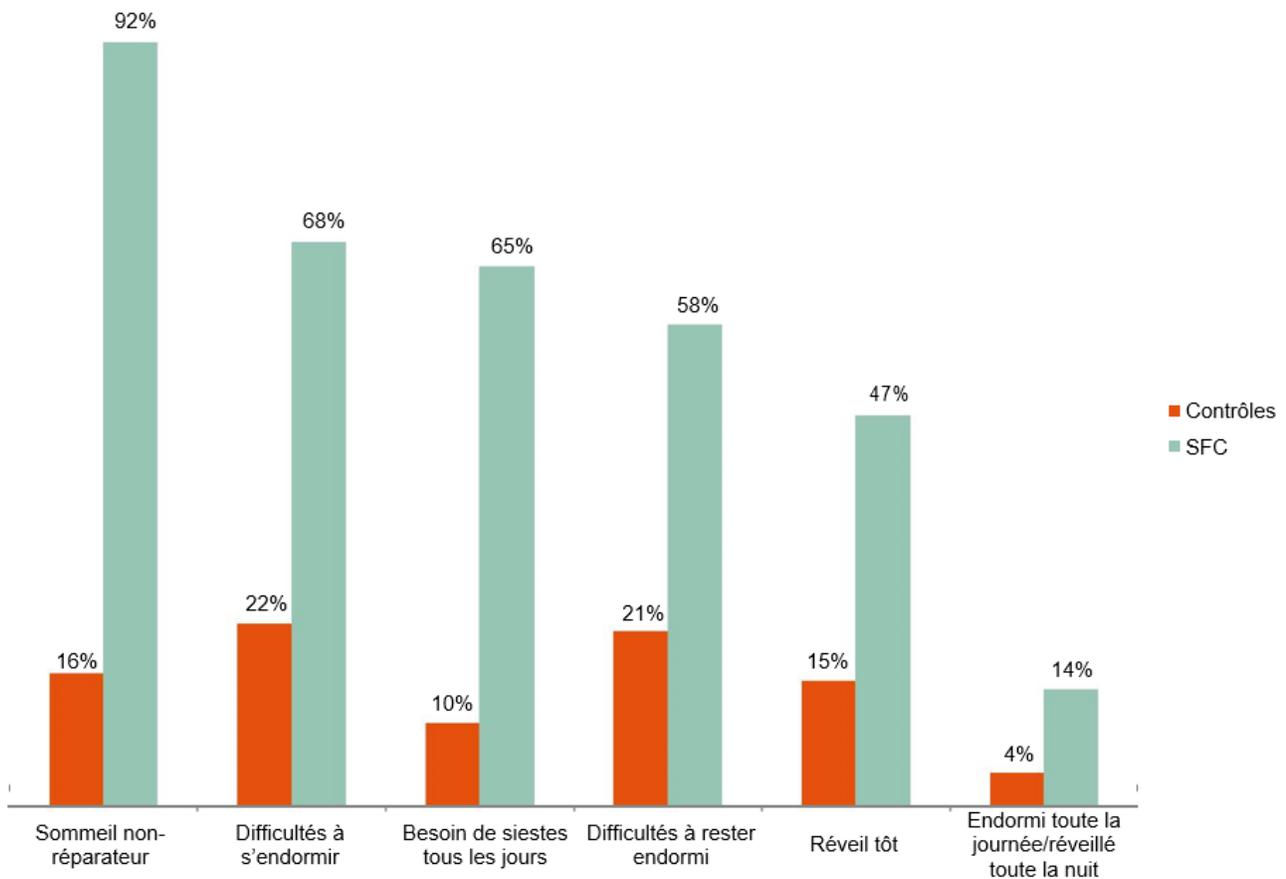
"Mon expérience personnelle de l'EM/SFC est que c'est comme avoir en permanence la grippe, la gueule de bois, et souffrir d'un décalage horaire tout en étant continuellement électrocuté (ce qui veut dire que la douleur est aussi importante dans ma maladie que la fatigue)."

- Communication de patient pour le comité de l'IOM



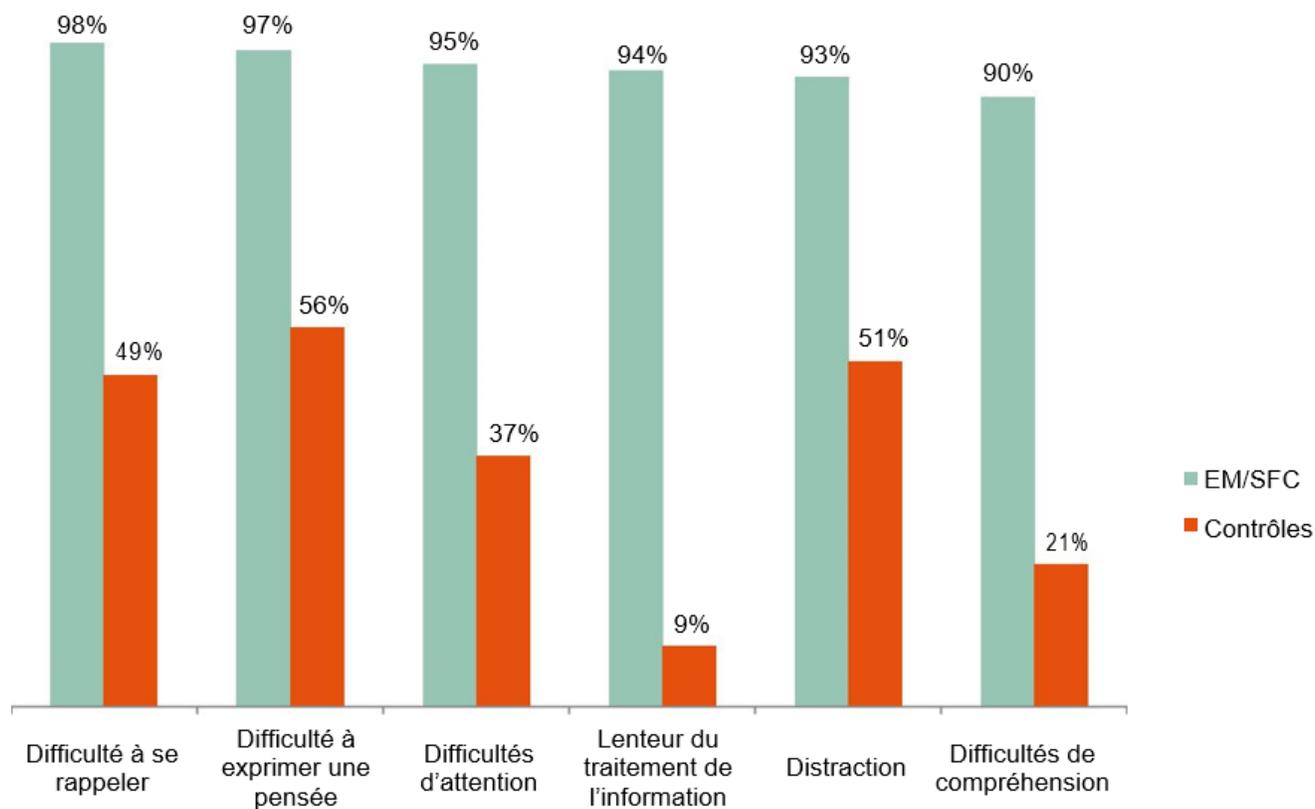
**FIGURE 1** Pourcentage des patients atteints d’EM/SFC et contrôles sains rapportant des symptômes de malaise post-effort de sévérité modérée à sévère s’étant produit au moins la moitié du temps durant les 6 derniers mois.

NOTE : Consultez la figure 4-1 dans le rapport complet pour accéder aux notes et sources.



**FIGURE 2** Pourcentage des patients atteints d'EM/SFC et contrôles sains rapportant des symptômes liés au sommeil de sévérité modérée à sévère s'étant produit au moins la moitié du temps durant les 6 derniers mois.

NOTE : Consultez la figure 4-2 dans le rapport complet pour accéder aux notes et sources.



**FIGURE 3** Pourcentage des patients atteints d'EM/SFC et contrôles sains rapportant des manifestations neurocognitives de sévérité modérée à sévère s'étant produit au moins la moitié du temps durant les 6 derniers mois.

NOTE : Consultez la figure 4-3 dans le rapport complet pour accéder aux notes et sources.

# Symptômes additionnels

---

Le comité a identifié des données suggérant d'autres manifestations de l'EM/SFC (SEID):

## Douleur

La douleur est commune dans l'EM/SFC (SEID), mais très variable dans sa présence, sa nature, et sa sévérité (avec une prévalence plus importante dans les cas plus sévères). Cependant, il n'y a pas de preuves conclusives que la douleur observée chez les patients atteints d'EM/SFC (SEID) peut être distinguée de la douleur observée chez les personnes saines ou celles atteintes d'autres maladies. La douleur associée à l'EM/SFC (SEID) peut avoir de nombreuses formes, incluant maux de têtes, arthralgie, et myalgie.

## Déficiences immunitaires

Les données analysées suggèrent la découverte d'un dysfonctionnement immunitaire dans l'EM/SFC (SEID). Spécifiquement, l'analyse de la littérature par le comité a fait émerger des données démontrant une faible cytotoxicité des cellules NK (efficacité des cellules NK, pas leur nombre) en corrélation avec la sévérité de la maladie chez les patients atteints d'EM/SFC (SEID) et pourrait servir de biomarqueur pour la sévérité de la maladie, même si celle-ci n'est pas spécifique à l'EM/SFC (SEID).

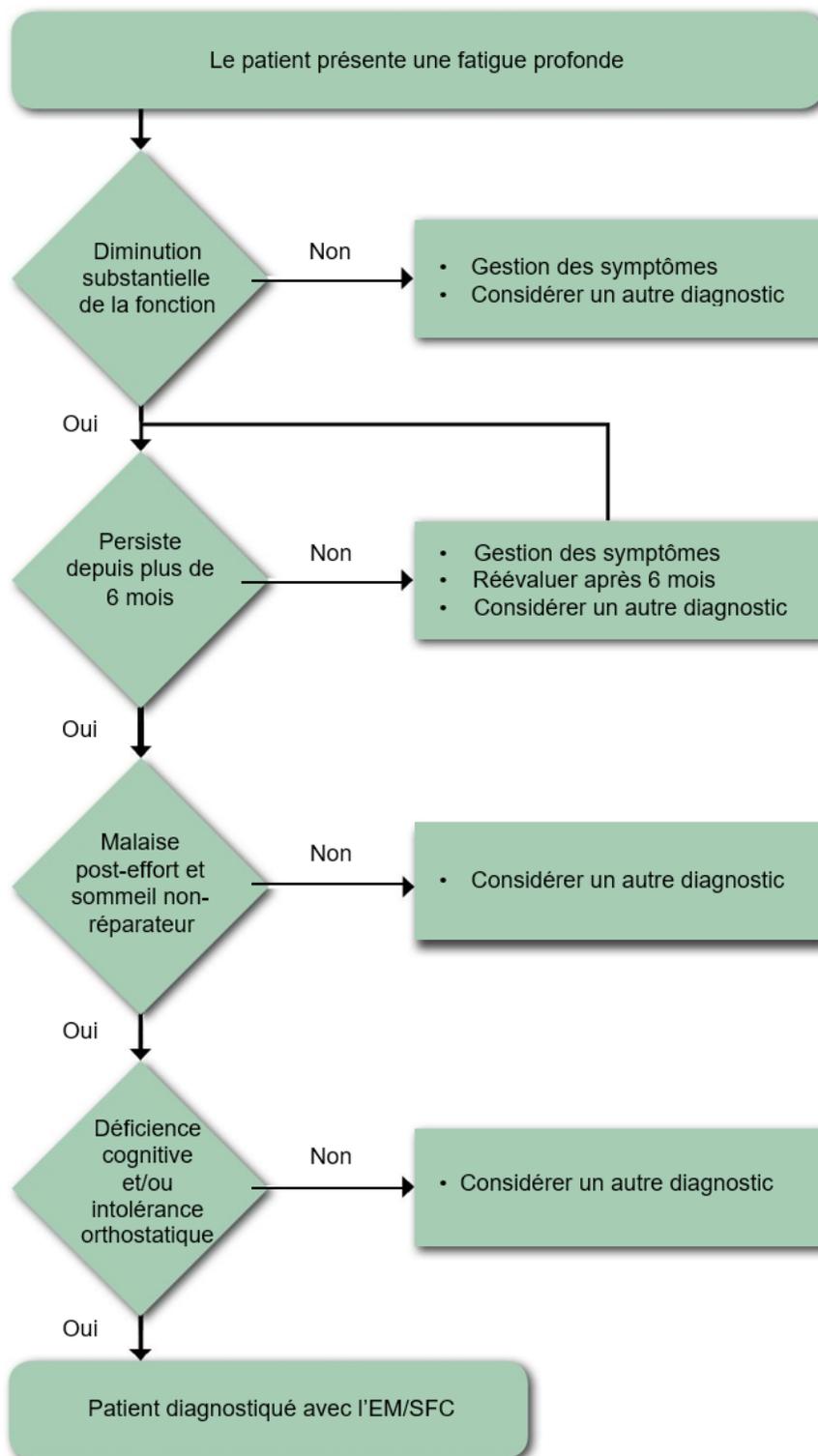
## Infection

Il existe suffisamment de données probantes suggérant que l'EM/SFC (SEID) peut suivre une infection par l'EBV et possiblement d'autres infections spécifiques, mais les données ne suggèrent pas que tous les cas d'EM/SFC seraient causés par l'EBV ou que l'EM/SFC (SEID) serait maintenue par une infection persistante par l'EBV. Les données ne suggèrent pas non plus une association entre l'EM/SFC (SEID) et une infection bactérienne, fongique, parasitaire ou autre infection virale.

Il existe d'autres symptômes qui sont rapportés moins fréquemment mais peuvent supporter un diagnostic d'EM/SFC (SEID). Ceux-ci incluent

- Déficiences gastro-intestinales
- Déficiences génito-urinaires
- Maux de gorge
- Douleur ou sensibilité des ganglions lymphatiques axillaires/cervicaux
- Sensibilité aux stimuli externes (par exemple: aliments, médicaments, produits chimiques)

# Algorithme de Diagnostic pour l'EM/SFC (SEID)



# Opérationnaliser le Diagnostic

Symptôme	Descriptions du patient	Questions à poser (toutes les questions doivent explorer la fréquence et la sévérité)	Observations à faire; examens à réaliser
<b>Déficiences de la fonction accompagnées par une fatigue profonde</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “fatigué/épuisé comme si j’avais la grippe”</li> <li>• “Je me sens comme une batterie qui ne peut jamais être complètement rechargée même en me reposant beaucoup et en limitant mes activités à celles qui sont strictement nécessaires pour survivre”</li> <li>• “Réfléchir me demande beaucoup plus de travail qu’auparavant”</li> <li>• “J’ai l’impression que mes bras, mes jambes, mon corps sont lourds et durs à bouger”</li> <li>• limitations sévères pour les tâches du quotidien</li> <li>• perte d’emploi, assurance médicale, et carrière</li> <li>• être principalement confiné à domicile</li> <li>• réduction des interactions sociales et isolement accru</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A quel point êtes-vous fatigué ?</li> <li>• Qu’est-ce qui vous aide le plus pour votre fatigue (le repos, être allongé, le calme, ne pas faire d’effort ou éviter l’exercice) ?</li> <li>• Qu’est-ce qui aggrave votre fatigue ?</li> <li>• Qu’est-ce que vous pouvez faire maintenant ? Quelles sont les différences avec ce que vous pouviez faire avant de tomber malade ?</li> <li>• Rappelez-vous de ce que vous pouviez faire avant de tomber malade. A quel point la maladie a-t-elle affecté: (a) votre capacité à travailler ? (b) votre capacité à effectuer vos tâches ménagères, vous occuper de vous-même/de votre famille ?</li> <li>• Qu’est-ce qu’il se passe quand essayez de vous forcer au-delà de la fatigue ?</li> </ul>	Observer la progression de la fatigue (physique ou mentale), le besoin d’aide ou le besoin de s’allonger pendant un examen prolongé.
<b>Malaise post-effort</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “crash”, “rechute”, “malaises”</li> <li>• mentalement fatigué après le moindre effort</li> <li>• physiquement épuisé ou malade après une activité légère</li> <li>• plus l’activité est difficile, prolongée, ou</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qu’est-ce qu’il se passe quand vous faites un effort physique ou mental normal ? Ou après ?</li> <li>• A partir de quel niveau d’activité est-ce que vous vous sentez malade ?</li> <li>• Quels sont vos</li> </ul>	En utilisant deux tests d’exercice cardio-pulmonaires (CPETs) séparés par 24h, recherchez une incapacité à reproduire le seuil maximal ou anaérobie sur le deuxième jour (notez que ce test peut engendrer une exacerbation sévère des

répétée, plus le contre-coup est sévère et prolongé

symptômes quand vous êtes debout ou après un effort ?

symptômes chez ces patients).

- Combien de temps mettez-vous à vous remettre d'un effort physique ou mental ?
- Quand vous vous poussez au-delà de vos limites, quelles sont les conséquences ?
- Quelles sont les activités que vous évitez pour ne pas souffrir du contre-coup ?

Le PEM peut être différé par rapport au déclencheur. Envisagez de demander aux patients de tenir un journal pendant une semaine ou deux en notant leurs activités et leurs symptômes.

#### Sommeil non-réparateur

- "je me sens comme si je n'avais pas dormi"
- "je ne peux pas m'endormir ou rester endormi"
- "après un sommeil long ou normal, je me sens toujours aussi mal au réveil"

- Avez-vous des problèmes pour vous endormir ou rester endormi ?
- Est-ce que vous vous sentez reposé(e) en vous levant le matin ou après avoir dormi ?
- Décrivez-moi la qualité de votre sommeil.
- Avez-vous besoin de beaucoup d'heures de sommeil?
- Avez-vous besoin de faire plus de siestes que les autres personnes? (il peut y avoir d'autres disrupteurs de sommeil également)

Les données ne suggèrent pas que les examens actuellement disponibles puissent contribuer au diagnostic de l'EM/SFC

#### Déficiences cognitives

- "tête dans le brouillard"
- "confusion"
- "désorientation"
- "difficile de se concentrer"
- "incapacité à traiter l'information"
- "je ne trouve pas mes mots"
- "je ne peux pas faire plusieurs choses en même temps"

- Avez-vous des difficultés à effectuer les activités suivantes: conduire, regarder un film, lire un livre/magazine, compléter une tâche complexe avec une contrainte de temps, suivre/participer à une conversation, faire plusieurs choses en même temps?

- Durant la visite médicale, recherchez des difficultés à réfléchir - des difficultés inhabituelles à se rappeler des médicaments, des détails de l'historique médical, ou à comprendre les questions/recommandations, à s'exprimer.

- “difficultés à prendre des décisions”
- “distraction/problème de mémoire courte”
- Par rapport à avant la maladie, êtes-vous aussi performant au travail ou à l'école maintenant ?
- En utilisant un test neuropsychologique formel, rechercher un ralentissement du traitement de l'information, des problèmes de mémoire, des troubles de l'attention et une déficience de la fonction psychomotrice

#### **Intolérance orthostatique**

- étourdissement
- vertiges
- désorientation spatiale ou perte d'équilibre
- évanouissement
- sensation de malaise, vertige, ou étourdissement en restant debout sur une période prolongée (notez que “prolongée” peut vouloir dire quelques minutes pour les patients sévèrement atteints)
- Comment vous sentez-vous quand vous êtes en position debout depuis plusieurs minutes?
- Qu'est-ce qu'il se passe quand vous vous levez rapidement après être resté allongé ou assis pendant longtemps?
- Combien de temps pouvez-vous rester debout avant de vous sentir mal? Par exemple, pouvez-vous faire votre vaisselle? Pouvez-vous faire la queue en allant au cinéma ou en attendant le bus? Pouvez-vous faire vos courses ou aller dans un centre commercial?
- Comment vous sentez-vous après une douche/un bain chaud(e) ?
- Est-ce que vous étudiez ou travaillez allongé(e), dans votre lit ou dans un fauteuil inclinable? Pourquoi?
- Préférez-vous vous asseoir avec vos genoux collés à votre poitrine ou les jambes croisées?
- Les patients sévèrement affectés peuvent avoir besoin de s'allonger pendant la visite
- En utilisant un test de position debout ou un tilt-test, évaluez la présence d'un syndrome de tachycardie posturale, d'une hypotension à médiation neurale, et d'une hypotension orthostatique.
- Les autres signes incluent: pâleur, sensation de malaise généralisée, décoloration bleue des extrémités, froid aux pieds et aux mains, pouls périphérique réduit, tangage, compensation par le mouvement.

---

NOTE : Consultez le tableau 7-1 dans le rapport complet pour accéder aux sources.

# Questionnaires et Outils qui Peuvent Être Utiles pour Évaluer les Symptômes de l'EM/SFC (SEID)

Symptômes/ Manifestations	Outils ou Questionnaires	Lien
Fatigue	The Chalder Fatigue Scale <sup>a</sup>	<a href="http://www.goodmedicine.org.uk/files/assessment,%20chalder%20fatigue%20scale.pdf">http://www.goodmedicine.org.uk/files/assessment,%20chalder%20fatigue%20scale.pdf</a>
	Multidimensional Fatigue Inventory <sup>a</sup>	<a href="http://www.cdc.gov/cfs/pdf/wichita-data-access/mfi-doc.pdf">http://www.cdc.gov/cfs/pdf/wichita-data-access/mfi-doc.pdf</a>
	Fisk Fatigue Impact Scale <sup>a</sup>	<a href="http://www.actaneurologica.be/acta/download/2003-4/01-Kos%20et%20al.pdf">http://www.actaneurologica.be/acta/download/2003-4/01-Kos%20et%20al.pdf</a>
	The Krupp Fatigue Severity Scale <sup>a</sup>	<a href="http://www.abiebr.com/set/17-assessment-outcomes-following-acquiredtraumatic-brain-injury/177-fatigue-severity-scale-fss">http://www.abiebr.com/set/17-assessment-outcomes-following-acquiredtraumatic-brain-injury/177-fatigue-severity-scale-fss</a>
	Checklist of Individual Strength <sup>b</sup>	<a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739950/pdf/v057p00353.pdf">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739950/pdf/v057p00353.pdf</a>
	DePaul Symptom Questionnaire <sup>b,c</sup>	<a href="http://condor.depaul.edu/ljason/cfs">http://condor.depaul.edu/ljason/cfs</a>
	CDC Symptom Inventory for CFS <sup>b,c</sup>	<a href="http://www.institutferran.org/documents/cdc_full_symptom_inventory.pdf">http://www.institutferran.org/documents/cdc_full_symptom_inventory.pdf</a>
Réduction substantielle ou déficience de la fonction: adultes	NOVA form <sup>d</sup>	<a href="http://www.nova.edu/nim/patients/forms/fatigue-scale.pdf">http://www.nova.edu/nim/patients/forms/fatigue-scale.pdf</a>
	Work and Social Adjustment Scale (WSAS) <sup>a</sup>	<a href="http://serene.me.uk/tests/wsas.pdf">serene.me.uk/tests/wsas.pdf</a>
	Energy Index Point Score <sup>a</sup>	<a href="http://www.treatmentcenterforcfs.com/energy_index_score">http://www.treatmentcenterforcfs.com/energy_index_score</a>
	SF-36 <sup>b</sup> (RAND-36 is available as a free version of SF36)	<a href="http://www.sf-36.org/tools/pdf/SF-6v1_Standard_Sample.pdf">http://www.sf-36.org/tools/pdf/SF-6v1_Standard_Sample.pdf</a>
	The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale <sup>d</sup>	<a href="http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/try_this_23.pdf">http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/try_this_23.pdf</a>
Katz Index of Independence in Activities of Daily Living <sup>d</sup>	<a href="http://clas.uiowa.edu/socialwork/files/socialwork/NursingHomeResource/documents/Katz%20ADL_LawtonIADL.pdf">http://clas.uiowa.edu/socialwork/files/socialwork/NursingHomeResource/documents/Katz%20ADL_LawtonIADL.pdf</a>	

	FIQR (Fibromyalgia Impact Questionnaire Revised) <sup>d</sup>	<a href="http://fiqrinfo.ipage.com/FIQR%20FORM.pdf">http://fiqrinfo.ipage.com/FIQR%20FORM.pdf</a>
<b>Réduction substantielle ou déficience de la fonction: enfants</b>	Short form of the Child Health Questionnaire <sup>b</sup>	<a href="http://jech.bmj.com/content/59/1/75.full.pdf+html">http://jech.bmj.com/content/59/1/75.full.pdf+html</a>
	Pediatrics Quality of Life Inventory (PedsQL) <sup>d</sup>	<a href="http://www.pedsql.org/">http://www.pedsql.org/</a>
	Functional Disability Inventory (FDI) <sup>d</sup>	<a href="http://www.actaneurologica.be/acta/download/2003-4/01-Kos%20et%20a.pdf">http://www.actaneurologica.be/acta/download/2003-4/01-Kos%20et%20a.pdf</a>
<b>Malaise post-effort</b>	CDC Symptom Inventory for CFS <sup>b,c</sup>	<a href="http://www.institutferran.org/documentos/cdc_full_symptom_inventory.pdf">http://www.institutferran.org/documentos/cdc_full_symptom_inventory.pdf</a>
	DePaul symptom questionnaire <sup>b,c</sup>	<a href="http://condor.depaul.edu/ljason/cfs/">http://condor.depaul.edu/ljason/cfs/</a>
<b>Troubles du sommeil</b>	Sleep Assessment Questionnaire <sup>d</sup>	<a href="http://www.completehealthsleep.com/DesktopModules/DocumentViewer/Documents%5CDocumentId5_%5CSleep%20Assessment%20Questionnaire.pdf">http://www.completehealthsleep.com/DesktopModules/DocumentViewer/Documents%5CDocumentId5_%5CSleep%20Assessment%20Questionnaire.pdf</a>
	Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) <sup>d</sup>	<a href="http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/try_this_6_1.pdf">http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/try_this_6_1.pdf</a>
	PROMIS sleep questionnaire <sup>d</sup>	<a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3261577/pdf/nihms335121.pdf">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3261577/pdf/nihms335121.pdf</a>
<b>Symptômes cognitifs</b>	Wood Mental Fatigue Inventory <sup>a</sup>	<a href="http://www.pubfacts.com/detail/7902751/A-brief-mental-fatigue-questionnaire">http://www.pubfacts.com/detail/7902751/A-brief-mental-fatigue-questionnaire</a>
	Checklist Individual Strength Questionnaire <sup>b</sup>	<a href="http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739950/pdf/v057p00353.pdf">http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739950/pdf/v057p00353.pdf</a>
	The Cognitive Failures Questionnaire <sup>b</sup>	<a href="http://www.yorku.ca/rokada/psyctest/cogfail.pdf">http://www.yorku.ca/rokada/psyctest/cogfail.pdf</a>
<b>Intolérance orthostatique</b>	Orthostatic Grading Scale <sup>d</sup>	<a href="http://www.thestudentroom.co.uk/attachment.php?attachmentid=139109&amp;d=1333233284">http://www.thestudentroom.co.uk/attachment.php?attachmentid=139109&amp;d=1333233284</a>
	COMPASS 31 <sup>d</sup>	<a href="http://www.nymc.edu/fhp/centers/syncope/COMPASS%2031.pdf">http://www.nymc.edu/fhp/centers/syncope/COMPASS%2031.pdf</a>
<b>Douleur</b>	PROMIS <sup>b</sup>	<a href="http://www.assessmentcenter.net/">http://www.assessmentcenter.net/</a>
	SF-36 <sup>b</sup>	<a href="http://www.sf-36.org/tools/pdf/SF-6v1_Standard_Sample.pdf">http://www.sf-36.org/tools/pdf/SF-6v1_Standard_Sample.pdf</a>
	McGill Pain Questionnaire <sup>d</sup>	<a href="http://www.ama-cmeonline.com/pain_mgmt/pdf/mcgill.pdf">http://www.ama-cmeonline.com/pain_mgmt/pdf/mcgill.pdf</a>
	Brief Pain Inventory <sup>d</sup>	<a href="http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf">http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf</a>
	Pain diagram <sup>d</sup>	<a href="http://alaska.providence.org/locations/pvmc/Documents/Pain%20Diagram.pdf">http://alaska.providence.org/locations/pvmc/Documents/Pain%20Diagram.pdf</a>

- <sup>a</sup> Questionnaires utilisés ou testés sur les patients atteints de SEID qui peuvent être des outils utiles en environnement clinique.
- <sup>b</sup> Questionnaires utilisés ou testés sur les patients atteints de SEID qui peuvent être difficiles à appliquer en environnement clinique.
- <sup>c</sup> Questionnaires qui évaluent la symptomatologie complète du SEID (fatigue, réduction de la fonction, malaise post-effort [PEM], troubles du sommeil, symptômes cognitifs, douleur).
- <sup>d</sup> Questionnaires non formellement testés sur les patients atteints de SEID qui peuvent être des outils utiles en environnement clinique.

# Pour plus d'information

---

Visitez [www.iom.edu/MECFS](http://www.iom.edu/MECFS) pour plus ressources, incluant

- Téléchargement gratuit du rapport complet au format PDF
- Résumé de 4 pages
- Fiche d'information sur l'EM/SFC
- Fichiers téléchargeables pour les critères de diagnostic et l'algorithme de diagnostic
- Autres chiffres clés
- Version PDF du guide clinique du rapport

**Comité pour les Critères de Diagnostic de l'Encéphalomyélite Myalgique/Syndrome de Fatigue Chronique**

---

**Ellen Wright Clayton** (Chair)  
Center for Biomedical Ethics and Society, Vanderbilt University Medical Center, Nashville, TN

**Margarita Alegría**  
Harvard Medical School, Boston, MA

**Lucinda Bateman**  
Fatigue Consultation Clinic, Salt Lake City, UT

**Lily Chu**  
International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis, Chicago, IL; Stanford University ME/CFS Initiative, Stanford, CA

**Charles S. Cleeland**  
University of Texas MD Anderson Cancer Center, Houston

**Ronald Davis**  
Stanford University School of Medicine, Stanford, CA

**Betty Diamond**  
The Feinstein Institute for Medical Research, Manhasset, NY

**Theodore Ganiats**  
University of Miami, Miami, FL

**Betsy Keller**  
Ithaca College, Ithaca, NY

**Nancy Klimas**  
Nova Southeastern University, Miami, FL

**A. Martin Lerner**  
Oakland University, William Beaumont School of Medicine, Rochester, MI

**Cynthia Mulrow**  
University of Texas Health Science Center, San Antonio

**Benjamin Natelson**  
Mount Sinai Beth Israel, New York, NY

**Peter Rowe**  
Johns Hopkins University, Baltimore, MD

**Michael Shelanski**  
Columbia University, New York, NY

---

**Consultants**

**Rona Briere**  
Briere Associates Inc., Felton, PA

**René Gonin**  
Westat, Inc., Rockville, MD

**Troy Petenbrink**  
Caduceus Marketing, Washington, DC

---

**Study Staff**

**Carmen C. Mundaca-Shah**  
Study Director

**Kate Meck**  
Associate Program Officer (until September 2014)

**Jonathan Schmelzer**  
Research Associate (from September 2014)

**Adriana Moya**  
Senior Program Assistant (until May 2014)

**Sulvia Doja**  
Senior Program Assistant (from May 2014)

**Doris Romero**  
Financial Associate

**Frederick (Rick) Erdtmann**  
Director, Board on the Health of Select Populations

---

**Study Sponsors**

Department of Health and Human Services  
National Institutes of Health  
Agency for Healthcare Research and Quality

Centers for Disease Control and Prevention  
Food and Drug Administration  
Social Security Administration



**Advising the nation • Improving health**

500 Fifth Street, NW  
Washington, DC 20001  
TEL 202.334.2352  
FAX 202.334.1412

[www.iom.edu](http://www.iom.edu)

**L'Institut de Médecine agit en tant que conseiller envers la nation pour l'amélioration de la santé.**

Etabli en 1970 sous la charte de l'Académie Nationale des Sciences, l'Institut de Médecine fournit des conseils indépendants, objectifs et fondés sur des données probantes aux décideurs, aux professionnels de la santé, au secteur privé et au public.

*Copyright 2015 par l'Académie Nationale des Sciences. Tous droits réservés.  
Traduction Française : N.L*