

Le malaise post-effort. Par la société Allemande de l'EM/SFC

<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pem/>

Traduction francophone de la version originale en Allemand, version Mars 2022

Démarrer – Actualités - Médecins/chercheurs - Qu'est-ce que la EM/SFC ? - Qu'est-ce que le COVID Long ?- Notre politique - Presse - À propos de nous



Malaise post-effort



résultats



objectivation



autorités sanitaires



descriptifs

Malaise post-effort – Connaissances – Objectivation - Autorités sanitaires - Témoignages

Malaise post-effort

Symptôme phare de l'EM/SFC

Le malaise post-effort est le principal symptôme caractéristique de l'EM/SFC. Dans tous les critères cliniques établis, le malaise post-effort est une condition requise au diagnostic de l'EM/SFC.



Qu'est-ce que le malaise post-effort ?

Le malaise post-effort (en abrégé : MPE) désigne l'aggravation des symptômes après un effort physique et/ou mental même mineur. [NDLT : le MPE est souvent accompagné d'un épuisement physique et/ou cognitif ne cédant pas avec le repos]

Le MPE survient immédiatement après une activité ou 12 à 48 heures après, environ. Il peut persister pendant plusieurs jours ou semaines et conduire à une aggravation permanente de l'état général de la personne. Pour un diagnostic d'EM/SFC, il est nécessaire que le MPE persiste au moins le jour suivant son déclenchement. [NDLT en allemand comme en français], le malaise post-effort est également appelé malaise post-exercice ou intolérance à l'effort [NDLT et plus récemment Epuisement NeuroImmunitaire Post-Effort, décrit par l'acronyme PENE en anglais].

L'aggravation des symptômes existants et/ou l'apparition de nouveaux symptômes s'accompagnent généralement d'une chute rapide des performances [NDLT fonctionnelles] et du niveau d'activité. Les personnes atteintes d'EM/SFC parlent de "crash" et décrivent parfois leur état comme s'ils avaient simultanément, la grippe, la gueule de bois et un décalage horaire.

En règle générale, l'envie et la motivation des personnes atteintes d'EM/SFC restent intactes. En fonction de la gravité de la maladie, des activités et des stimuli très différents d'une personne à l'autre peuvent déclencher le MPE. Des activités physiques ou purement cognitives ainsi que des émotions peuvent provoquer des MPE, que ces événements soient négatifs et stressants, ou positifs et joyeux. En raison de la dysfonction autonome et de l'intolérance orthostatique dans l'EM/SFC, le simple fait de rester assis ou debout (stress orthostatique) peut entraîner un MPE ([Campen et al., 2021](#)). Des stimuli externes tels que la lumière et les bruits peuvent également déclencher un MPE. Plus l'état est sévère, plus le seuil de tolérance est bas.

Chaque MPE s'accompagne d'un risque accru de voir la détérioration de l'état de santé devenir chronique. C'est pourquoi les autorités sanitaires et les experts de l'EM/SFC recommandent fortement aux patients touchés par la maladie de rester dans les limites de leur énergie grâce à la stratégie dite de "pacing" [NDLT Autogestion des dépenses d'énergie].

EM/SFC [Malaise Post-Effort]



[Afficher l'image originale en allemand en haute résolution](#)



Les données scientifiques

- **Rigidité vasculaire artérielle** : après un entraînement aérobie chez des patients atteints d'EM/SFC, une petite étude a montré qu'il n'y avait pas de vasodilatation des artères, contrairement à ce qui est observé chez des sujets sains ([Bond et al., 2021](#)).
- **Baisse de la VO2max et du seuil anaérobie** (NDLT ventilatoire, plutôt qu'anaérobie] après un exercice répété : chez les patients atteints d'EM/SFC, on observe une consommation maximale d'oxygène (VO2max) [NDLT et un seuil ventilatoire] plus bas lors d'un second exercice physique sur bicyclette ergométrique, répété 24h après un premier test d'effort. Cela indique une perturbation du métabolisme énergétique ([Lim et al., 2020](#)).
- **Taux de lactate sanguin au repos** : une partie des patients atteints d'EM/SFC présente des taux de lactate sanguin élevés au repos. En moyenne, ce groupe de patients signale en moyenne des MPE plus sévères ([Ghali et al., 2019](#)).
- **Accumulation anormale de lactate sanguin** : alors que les valeurs de lactate diminuent chez les sujets sains avec un entraînement d'exercices répétés, elles augmentent chez les patients atteints d'EM/SFC ([Lien et al., 2019](#)).



Objectivation du malaise post-exercice

Le MPE peut être évalué à l'aide d'un questionnaire validé ([DePaul Symptom Questionnaire/DePaul Symptom-Fragebogen](#) dans sa version allemande, ou [Questionnaire de DePaul en version française](#)). En outre, le MPE peut être objectivé à l'aide d'un test d'effort cardiopulmonaire (CPET [NDLT CardioPulmonary Exercise Testing pour les anglophones] répété sur deux jours consécutifs. Des études reproduites [par différentes équipes] ont montré que les paramètres cardiopulmonaires objectifs, mesurés en tant que marqueurs de la capacité physique, diminuent chez les personnes atteintes d'EM/SFC lors du deuxième test, alors qu'ils ont plutôt tendance à augmenter chez les sujets sains et les groupes témoins souffrant d'autres maladies ([Lim et al., 2020](#)). Étant donné que ce test peut entraîner une détérioration durable de l'état de santé des personnes atteintes d'EM/SFC, cette procédure n'est généralement plus utilisée de nos jours.

Une méthode plus douce est actuellement développée, entre autres, à la Charité de Berlin pour objectiver le MPE. La double mesure de la force de la main est utilisée afin de mesurer la fatigabilité musculaire ([lien](#)). Ici, la force de la main est mesurée 10 fois au cours de deux séries de mesures à une heure d'intervalle à l'aide d'un appareil de préhension manuel [NDLT dynamomètre]. La force de

préhension manuelle des personnes atteintes d'EM/SFC diminue de façon significative après une heure lors de la deuxième série de mesures, par rapport aux personnes en bonne santé ([Jäkel et al., 2021](#)).

D'autres approches pour objectiver le MPE ciblent, par exemple, la modification des profils de microARN pendant le malaise (MPE induit par compression répétée du bras pendant 90 minutes ; [Nepotchatykh et al., 2020](#)), ou l'imitation du MPE au niveau cellulaire en soumettant à un stress hyperosmotique des cellules mononucléaires du sang périphérique combiné à du plasma sanguin de patients ([Esfandyarpour et al., 2019](#)).



Informations des autorités sanitaires

- [Académie Nationale de Médecine \(NAM\), ex Institut de Médecine \(IOM\)](#)
- [Centres de contrôle et de prévention des maladies \(CDC\)](#)
- [Institut National pour la Santé et la qualité des soins \(NICE\)](#)
- [Groupe de travail des sociétés médicales scientifiques \(AWMF\)](#)
- [Organisation mondiale de la santé \(OMS\) Europe](#)



Stratégie de gestion de la maladie : Le pacing

À ce jour, il n'existe aucun traitement curatif pour l'EM/SFC et le symptôme du malaise post-effort. On s'efforce donc de prévenir au mieux l'apparition du MPE afin d'éviter une aggravation aiguë ou persistante de l'état de santé de la personne. C'est dans ce but que le concept de 'pacing' [NDLT Méthode d'autogestion des dépenses d'énergie] a été développé dans les années 1980 pour l'EM/SFC. Le pacing consiste à répartir de façon assez rigoureuse son énergie et ses activités afin de ne pas dépasser les limites des efforts tolérés, variable selon de l'état de sévérité individuel, et d'éviter ainsi le MPE. Les autorités sanitaires de nombreux pays recommandent le pacing comme stratégie de gestion de la maladie en cas d'EM/SFC.

Un diagnostic précoce peut influencer favorablement le pronostic lorsqu'il est associé à la recommandation de rester dans ses propres limites d'effort personnel, grâce à la technique du pacing.

Le pacing est un défi et va d'abord à l'encontre de l'intuition des personnes concernées et des médecins. La société allemande pour l'EM/SFC a rédigé une introduction détaillée expliquant le concept : Le Pacing comme stratégie de gestion dans l'EM/SFC ("Pacing as a strategy for disease management in ME/CFS").

[Introduction au pacing](#) (en allemand)



La description du MPE par les malades

Le malaise post-effort est un symptôme difficile à appréhender. En particulier au début de la maladie, le MPE est souvent difficile à attribuer aux activités qui le déclenchent en raison de son apparition différée dans le temps. Le fait que les activités quotidiennes et le sport – qui faisaient du bien auparavant – aggravent soudainement l'état est contraire à l'expérience et va à l'encontre des conseils couramment donnés pour d'autres maladies. De plus, les conséquences d'un surmenage – par exemple devoir rester alité pendant plusieurs jours après une visite chez le médecin – ne sont généralement pas visibles pour les personnes extérieures. Pour illustrer les effets et faciliter la reconnaissance du MPE, les personnes concernées décrivent comment elles l'ont vécu au début de leur maladie. Une personne gravement malade à qui nous avons demandé de nous donner un exemple a refusé, car réfléchir et formuler un exemple aurait, chez elle, déjà déclenché un crash.

« Au début, lorsque je n'étais encore que légèrement malade et sans diagnostic, on m'a envoyé faire de la physiothérapie/kinésithérapie. Les jours qui suivaient le sport, j'avais toujours mal à la gorge, des maux de tête, une faiblesse associée à une sensation grippale accrue. Jusqu'à ce que je fasse le lien avec la physio/la kiné, je pensais que l'infection initiale revenait tout le temps. »

« J'avais commandé un colis lourd et je suis allée à la rencontre du livreur en descendant deux étages pour qu'il n'ait pas à le porter jusqu'en haut. Les jours suivants, j'ai été tellement sonné par l'effort que je ne supportais plus la lumière, les bruits, les odeurs, ni même la présence de ma femme dans la même pièce, car les stimuli étaient trop nombreux. »

« Quand j'étais encore légèrement malade et tout juste capable de travailler, je m'effondrais tous les soirs. Après mon service, je n'arrivais plus à penser clairement, à me concentrer sur quoi que ce soit, et je tombais dans mon lit à moitié mort, avec de fortes douleurs musculaires et une sensation de fièvre. J'ai pensé – sur les conseils de mon entourage également – que je pouvais me frayer un chemin à travers tout cela. Mais la situation s'est aggravée de semaine en semaine, jusqu'au jour où, en allant au travail, mon cœur battait à 160, mes jambes ne me portaient plus et j'avais l'impression que quelqu'un y versait du plomb fondu. J'ai fait demi-tour et me suis fait porter pâle. Ce n'est que plus tard que j'ai directement associé l'aggravation des symptômes à l'effort fourni au travail - et non au stress psychologique ou à une infection. »

« Il y a certains légumes avec lesquels je ne peux pas cuisiner parce que c'est trop fatigant de les préparer. Une fois, j'ai craqué pendant trois jours parce que j'ai épluché et coupé en petits morceaux une courge butternut très dure. »



Informations complémentaires

- Société allemande pour l'EM/SFC - Le pacing comme stratégie de gestion de la maladie dans l'EM/SFC ; [lien](#)
- Portail médical de la société allemande pour l'EM/SFC ; [lien](#)
- Dialogues for ME/CFS - Post-Exertional Malaise (angl.) ; [lien](#)

Restez en contact

Abonnez-vous à notre newsletter. Accepter les conditions d'utilisation

La Deutsche Gesellschaft für ME/CFS est une association à but non lucratif qui représente les intérêts des personnes atteintes d'EM/SFC et s'adresse au public médical. L'association est indépendante, notamment des intérêts économiques.

Association allemande pour l'EM/SFC e.V.

Bornstr. 10, 20146 Hambourg

Siège : Hambourg

Inscription au registre :

Tribunal d'instance de Hambourg, VR 22914

[Mentions légales](#)



Traduction assistée par [Deepl](#) réalisée par G. Thöni, Ph.D, Physiologie de l'Activité Physique Adaptée (Maladies chroniques et handicaps, Réhabilitation, Covid Long, Malaise Post-Effort et Pacing), dans le cadre de l'initiative **APA et Covid 19**. Texte francophone révisé par Mmes C. Somme (Millions Missing France) et C. Britt (Long Covid Suisse). Mis gracieusement à la disposition de la Société Allemande de l'EM/SFC et des patients francophones concernés.

Document source : Deutsche Gesellschaft für ME/CFS EV. Post-Exertional Malaise (site web [Link](https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pem/): <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pem/>). Version Mars 2022.