

Avis du NICE sur l'EM/SFC : questions réponses à destination des médecins traitants

Traduit par Millions Missing France

Qu'est-ce que l'EM/SFC ?

L'EM/SFC est une maladie biologique chronique, complexe et multi systémique dont les conséquences sont souvent dévastatrices. Elle peut affecter différents aspects de la vie des personnes atteintes d'EM/SFC et de leurs familles et soignants, notamment les activités de la vie quotidienne, la vie familiale, la vie sociale, le bien-être émotionnel, sans oublier le travail et l'éducation. [Le score de qualité de vie](#) est plus mauvais que celui de nombreuses autres maladies graves comme le cancer, les accidents vasculaires cérébraux, la polyarthrite rhumatoïde et la sclérose en plaques. L'EM/SFC n'est pas psychosomatique, et les thérapies psychologiques ne guériront aucunement la maladie.

Quels sont les symptômes de l'EM/SFC ?

Le symptôme le plus important de l'EM/SFC est le malaise post-effort ([MPE](#)). Il s'agit de l'exacerbation de la maladie qui résulte du dépassement de la limite énergétique du malade. Les autres symptômes sont :

- Une fatigue invalidante qui est aggravée par l'activité, qui n'est pas causée par un effort cognitif, physique, émotionnel ou social excessif, et qui n'est pas significativement soulagée par le repos.
- Un sommeil non réparateur ou des troubles du sommeil.
- Difficultés cognitives ou "brouillard cérébral".

Les symptômes associés suivants peuvent également être présents.

- Intolérance orthostatique, dysfonctionnement autonome, vertiges, palpitations, évanouissements, nausées en se levant ou en s'asseyant à partir d'une position allongée.

- Hypersensibilité à la température entraînant une transpiration abondante, des frissons, des bouffées de chaleur ou une sensation de grand froid.
- Symptômes neuromusculaires, y compris contractions musculaires et secousses myocloniques.
- Symptômes de type grippal, y compris maux de gorge, glandes sensibles, nausées, frissons ou douleurs musculaires.
- Intolérance à l'alcool ou à certains aliments et produits chimiques.
- Sensibilités sensorielles accrues, notamment à la lumière, au son, au toucher, au goût et à l'odeur.
- Douleur, y compris douleur au toucher, myalgie, maux de tête, douleur oculaire, douleur abdominale ou douleur articulaire sans rougeur, gonflement ou épanchement aigu.

Comment poser un diagnostic d'EM/SFC ?

L'EM/SFC doit être suspectée lorsque les quatre principaux symptômes sont présents depuis six semaines chez les adultes ou quatre semaines chez les enfants. Effectuez un bilan complet pour éliminer les autres causes. Si aucune autre cause n'est trouvée et que les symptômes sont toujours présents après 3 mois, l'EM/SFC peut être confirmée.

Comment traiter l'EM/SFC ?

Il n'y a pas de remède à l'EM/SFC. L'aspect le plus important de la prise en charge est d'apprendre à [gérer les activités](#) pour rester dans la limite de l'énergie de la personne et éviter de déclencher un malaise post-effort. Il faut conseiller aux malades de se reposer et de se ménager dès que le diagnostic est suspecté. Un ergothérapeute, qui comprend l'EM/SFC, peut être d'une aide précieuse pour enseigner les techniques du [pacing](#) et fournir des aides et des adaptations qui aident à conserver l'énergie.

Que penser de l'activité physique et de la thérapie cognitivo-comportementale ?

Étant donné que le MPE est le symptôme caractéristique de l'EM/SFC, la pratique de l'exercice physique peut être [très nuisible](#). [L'examen complet](#) par le NICE de toutes les études sur la réadaptation à l'effort/ thérapie par exercices gradués (TEG) et la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) a révélé qu'elles n'avaient, quelle que soit la situation, que des

résultats de qualité faible à très faible. Le NICE déclare : " Ne proposez pas aux personnes atteintes d'EM/SFC :

- De thérapie basée sur l'activité physique ou le sport comme un remède à l'EM/SFC.
- Des programmes d'activité physique ou de sport généralisés - ceci inclut des programmes développés pour des personnes en bonne santé ou des personnes atteintes d'autres maladies.
- Tout programme qui utilise des augmentations incrémentielles fixes de l'activité physique ou de l'exercice, par exemple la réadaptation à l'effort/ thérapie par exercices gradués.
- Les programmes d'activité physique fondés sur les théories du déconditionnement et de l'évitement de l'exercice, qui perpétuent l'EM/SFC.
- Le processus Lightning, ou les thérapies qui s'en inspirent " .

La [TCC](#) peut, au mieux, apporter un soutien psychologique et, au pire, contribuer à [nuire](#) en consommant une énergie précieuse ou en désinformant les patients. Elle n'est pas un remède et le NICE précise qu'elle ne doit pas supposer que les personnes ont des croyances et des comportements anormaux liés à la maladie comme cause sous-jacente de leur EM/SFC.

Il n'y a rien que l'on puisse faire pour les patients. Alors pourquoi diagnostiquer l'EM/SFC ?

Nous pouvons faire beaucoup pour les patients, car les soins prodigués avec compassion peuvent faire une énorme différence dans l'expérience de ce dernier. Le NICE recommande une approche centrée sur le malade, dans laquelle les patients ont le plein contrôle de leurs objectifs de traitement et de leurs choix thérapeutiques. Il est important de poser le diagnostic d'EM/SFC étant donné que :

- Ne pas le faire serait discriminatoire et illégal.
- Les malades méritent un diagnostic et d'être reconnus.
- Il protège des étiquettes psychologiques ou psychiatriques inappropriées.
- Le diagnostic permet d'accéder aux aides disponibles (financières, sociales, aménagements sur le lieu de travail ou d'études).
- Le diagnostic est nécessaire à la recherche.
- Des traitements peuvent devenir disponibles à l'avenir.

Alors, que POUVONS-nous faire, en dehors de la gestion de l'énergie ?

1. Croyez vos patients

2. Informez-vous sur l'EM/SFC

Rejoignez [Doctors with M.E.](#) et profitez des opportunités éducatives qui vous sont offertes. Apprenez à connaître les nombreux symptômes de l'EM/SFC, comment vous pouvez les soulager et les comorbidités courantes qui peuvent être présentes et qui doivent être traitées en tant que telles.

3. Prescrivez un traitement symptomatique

Faites ce que vous pouvez pour rendre la vie de vos patients un peu plus facile. Ciblez d'abord les symptômes les plus gênants. Lorsque vous prescrivez des médicaments, commencez doucement, car les malades de l'EM/SFC sont plus sensibles aux effets secondaires.

4. Soyez accessible

Assurez des consultations par téléphone ou vidéo et des visites à domicile pour les patients qui ne peuvent pas se rendre à leurs rendez-vous. Respectez les hypersensibilités et les allergies des patients, car elles peuvent déclencher des malaises post-effort. Fournissez un contact précis afin que les patients sachent comment obtenir de l'aide en cas de besoin.

5. Appuyez les demandes d'aide financière et d'aide sociale

Il a été démontré que l'EM/SFC est [plus invalidante](#) que de nombreuses autres maladies graves. Seule une minorité est capable de [travailler](#) et la plupart d'entre eux travaillent à temps partiel et doivent sacrifier des activités sociales et autres pour soutenir les exigences énergétiques de leur travail. Par conséquent, l'accès à toute aide à laquelle les patients ont droit est très important. Les patients gravement et très gravement atteints peuvent avoir besoin de beaucoup d'aide pratique et d'accès aux services sociaux

6. Soutenez les aménagements au travail et dans le système éducatif

L'EM/SFC est un handicap reconnu qui donne droit à des aménagements raisonnables.

Les aménagements peuvent inclure des modifications de l'environnement de travail, des installations de repos, des horaires de travail réduits, le travail à domicile et des dispositions en matière de transport ou de stationnement. Dans de nombreuses circonstances, les malades peuvent avoir droit à une aide via [le programme d'accès au travail](#) au Royaume Uni pour leur permettre de continuer à travailler.

Pour les enfants et les jeunes, envisagez la scolarisation à domicile si nécessaire, en utilisant les ressources en ligne, les outils de communication, l'enseignement à domicile et les arrangements flexibles ou hybrides, afin de fournir un accès égal à l'éducation autant que possible. L'EM/SFC est la plus grande cause [d'absence pour maladie de longue durée](#) dans les écoles britanniques, il faut donc trouver des solutions pour minimiser l'impact de cette maladie sur la réussite scolaire et les résultats à long terme.

7. Organisez un appui alimentaire si nécessaire

Les patients gravement malades atteints d'EM/SFC peuvent avoir du mal à [se nourrir](#) pour diverses raisons, notamment une faiblesse ou une paralysie musculaire, des difficultés à avaler, des nausées ou des douleurs abdominales, des intolérances ou allergies alimentaires et un syndrome d'activation des mastocytes. Dépistez les troubles gastro-intestinaux non diagnostiqués, comme la maladie cœliaque. Certains patients ont besoin d'une alimentation par sonde. Soyez attentifs à cette possibilité et orientez-les rapidement vers une évaluation et un soutien nutritionnels afin d'empêcher une détérioration due à une malnutrition évitable.

8. Revoyez-les régulièrement

Au moins une fois par an, une fois tous les 6 mois pour les enfants. Évaluez et examinez les nouveaux symptômes et leur évolution pour déterminer s'ils sont dus à l'EM/SFC ou à une autre affection.

9. Orientez-les vers des soins spécialisés

Les équipes spécialisées dans l'EM/SFC devraient comprendre des médecins spécialisés, des généralistes ou des pédiatres, ainsi que des professionnels paramédicaux spécialisés dans l'EM/SFC.

Pour la mise à jour complète du dossier GP, voir

<https://doctorswith.me/nice-gp-update-french/>