



Encéphalomyélite myalgique Adultes et enfants



Manuel du consensus international à l'usage des médecins

Comité du consensus international



*« ...cette nouvelle "bible" de la maladie »
Dr Louis-Yves Archambault, médecin de famille*

*« ...un document essentiel, à mon avis, pour mieux comprendre l'EM »
Dr Morris Duhaime, orthopédiste*

*« ...nous croyons que la lecture du consensus international
éclairera beaucoup les cliniciens. »
Dr Denis Phaneuf, Msc, FRCP (C)
Département de microbiologie et d'infectiologie, Hôtel-Dieu du CHUM*

*« ...permet de mettre des mots sur les maux,
de mieux placer le patient au centre du traitement
et d'améliorer le pronostic de la maladie. »
Dr Philippe Tournesac, Université de Bourgogne, Dijon*

Remerciements

L'AQEM désire exprimer sa profonde gratitude à l'égard de la fondation Sibylla Hesse, dont la généreuse subvention a rendu possible la traduction française de ce document. C'est probablement des dizaines de milliers de malades d'un peu partout dans le monde francophone qui en bénéficieront.

L'AQEM présente ses remerciements les plus sincères au Dr Philippe Tournesac, de l'université de Bourgogne, pour la révision médicale approfondie de la traduction du document. Sa minutie et sa compétence contribueront immensément à la crédibilité et à la fiabilité du document au sein des communautés médicales et scientifiques auxquelles il est destiné.

Nous remercions aussi la rédactrice principale du texte original anglais, Mme Marjorie van de Sande, pour sa patience et ses explications tout au long du processus de traduction. Grâce à sa précieuse coopération, nous croyons que le texte français rend fidèlement la pensée du Comité du consensus international.

L'AQEM a la chance de pouvoir compter sur des bénévoles d'une grande générosité, qui n'ont pas ménagé leurs efforts pour collaborer à la révision et à la lecture d'épreuve de la version finale. Merci à vous pour votre soin et votre persévérance.

Recommandations

Le document « Myalgic Encephalomyelitis - Adult & Paediatric: International Consensus Primer for Medical Practitioners » est un outil de référence que j'utilise régulièrement lorsque je vois des patients souffrant d'EM à la clinique. L'ICP aide à confirmer, « officialiser » le diagnostic. Cela rend légitime et valide la souffrance immense que vivent ces malades et sert souvent comme point de départ au long chemin de la récupération. Maintenant qu'il sera disponible en français, cela rendra l'accès plus facile pour les médecins et PAEM à cette nouvelle « bible » de la maladie.

Dr Louis-Yves Archambault, médecin de famille

L'AQEM nous fournit (en français) un document essentiel, à mon avis, pour mieux comprendre l'EM (SFC). Le document contient des éléments nouveaux permettant de circonscrire davantage la présentation clinique de ces patients et préciser les prérequis pour établir un diagnostic plus précis de ce syndrome clinique complexe. Je le recommande à tous ceux qui sont en contact avec ces patients, c'est-à-dire les médecins, les chercheurs et les membres des spécialités connexes en thérapies alternatives. Je félicite les gens de l'AQEM qui ont investi efforts, temps et argent pour finaliser la mise au point, en français, de l'ICP.

Dr Morris Duhaime, orthopédiste

À partir de 1988, la nomenclature remplaçait le terme « encéphalomyélite myalgique » par le terme « syndrome de fatigue chronique ». Désormais, le consensus international fait une large place à l'encéphalomyélite myalgique, qui devient une maladie neurologique avec des critères de plus en plus précis, physiologiques, plus compréhensibles et utilisables en pratique. Parmi les critères du consensus international, l'asthénie ordinaire devient un épuisement neuro-immunitaire post effort avec des critères assez précis pour que tous les médecins puissent s'y référer. Les déficiences neurologiques et les déficiences immunitaires sont aussi décrites pour l'utilisation courante. Les fiches d'évaluation des autres causes de fatigue, en particulier d'origine infectieuse, sont expliquées. Malgré le peu de traitements disponibles, les conseils d'usage sont bien stratifiés et les recommandations nutritionnelles bien adaptées. Nous croyons que la lecture du consensus international éclairera beaucoup les cliniciens.

Dr Denis Phaneuf, Msc, FRCP (C), Département de microbiologie et d'infectiologie, Hôtel-Dieu du CHUM

Ce document extrêmement riche s'adresse principalement aux médecins et aux nombreux thérapeutes qui doivent joindre leurs efforts pour accompagner et aider les patients souffrant d'encéphalomyélite myalgique. J'en conseille aussi la lecture aux patients et aux nombreux sceptiques qui les entourent. Même s'ils ne saisissent pas forcément toutes les finesses scientifiques, cela permet de mettre des mots sur les maux, de mieux placer le patient au centre du traitement et, j'en suis convaincu, d'améliorer le pronostic de la maladie.

Dr Philippe Tournesac, Responsable du diplôme universitaire de pathologies neurofonctionnelles, Faculté de Médecine et Pharmacie de l'Université de Bourgogne, Dijon

Qu'est-ce que l'AQEM ?

L'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM) est un organisme de bienfaisance enregistré et un organisme communautaire reconnu par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Notre mission est de faire connaître et reconnaître l'*encéphalomyélite myalgique* (plus connue sous le nom de *syndrome de fatigue chronique*), d'aider les personnes atteintes ainsi que de contribuer à promouvoir la recherche.

L'**AQEM** est un regroupement de personnes volontaires réunies autour d'un projet commun à travers lequel chacune des victoires personnelles s'additionne à celles des autres, contribuant ainsi à l'avancement de la connaissance et de la reconnaissance de la maladie et au mieux-être des personnes atteintes.

La publication de ce document s'inscrit dans le cadre d'éléments de la mission de l'Association :

- informer et sensibiliser les milieux de la santé et des services sociaux, les milieux juridiques et syndicaux, les organismes gouvernementaux, les employeurs et les enseignants ;
- aider les personnes atteintes à défendre leurs droits et à obtenir un suivi médical, des soins et des services appropriés, ainsi que des prestations et des indemnités équitables.

L'**AQEM, les auteurs et la traductrice** déclinent toute responsabilité relative aux erreurs possibles ou aux conséquences pouvant découler de l'utilisation du document ou de ses informations. L'ouvrage ne donne son aval à aucun produit commercial.

Emploi du masculin et du féminin : ce texte a été presque entièrement rédigé sans distinction de genre. L'exception, le mot *médecin*, doit être entendu comme désignant l'ensemble des membres de la profession.

Pour obtenir des exemplaires du document

ou pour communiquer avec nous :

Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM)

2030, boul. Pie-IX, bureau 403

Montréal (Québec) H1V 2C8

Question administrative :

par téléphone 514 369-0386 ou (sans frais) 1 855 369-0386

ou par courriel : aqem@spg.qc.ca

Autre : coordination.aqem@outlook.com

Version originale, en anglais :

Myalgic Encephalomyelitis —Adult & Paediatric: International Consensus Primer for

Medical Practitioners — International Consensus Panel

ISBN : 978-0-9739335-3-6

Carruthers & van de Sande

Traduction française, par Communication Cinq sur cinq inc. sous la supervision de l'AQEM :

Encéphalomyélite myalgique – Adultes et enfants – Manuel du consensus international à l'usage des médecins — Comité du consensus international

ISBN, version française : 978-2-9810192-1-9

©2014. Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM)

