

# Comparaison entre le syndrome de fibromyalgie (SFM) et l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)

(Traduction autorisée de deux textes du National ME/FM Action Network, Ottawa)

Texte de Marjorie van de Sande, revu et corrigé par D<sup>r</sup> Bruce Carruthers. Les dépliants du National ME/FM Action Network sur l'encéphalomyélite myalgique /syndrome de fatigue chronique et le syndrome de fibromyalgie sont tirés du consensus canadien. Ces dépliants informatifs contiennent des réponses aux questions le plus souvent posées par les personnes atteintes de l'un ou l'autre de ces syndromes.

Syndrome de fibromyalgie	Syndrome de l'encéphalomyélite myalgique / fatigue chronique
<p><b>Qu'est-ce que SFM?</b>  <i>Fibro</i> signifie tissus fibreux : ligaments et tendons; <i>myo</i> signifie muscle et <i>algie</i> signifie douleur. La fibromyalgie entraîne des douleurs diffuses dans les muscles, ligaments et tendons. Un syndrome est un ensemble de signes et symptômes que l'on retrouve concurremment.</p>	<p><b>Qu'est-ce que l'EM/SFC?</b>            La fatigue chronique est une maladie acquise qui affecte l'ensemble du corps, principalement les systèmes neurologique, endocrinien et immunitaire. Le SFC peut devenir sévèrement débilitant.</p>
<p><b>Quelle place occupe le SFM dans le classement des maladies de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)?</b>            Dans le <i>WHO's ICD-10</i> de 1992 (le KI-ES-KI de la classification internationale des maladies), on a donné au syndrome de fibromyalgie le code M79.0, le décrivant comme un rhumatisme non articulaire. On ne peut pas classer les maladies dans plus d'une catégorie, par conséquent, le SFM ne peut entrer dans aucune autre catégorie que celle du rhumatisme non articulaire.</p>	<p><b>Quelle place occupe l'EM/SFC dans le classement des maladies de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)?</b>            Dans le <i>WHO's ICD-10</i> de 1992 (le KI-ES-KI de la classification internationale des maladies), on a donné au syndrome de fatigue postviral le code G93.3, le décrivant comme une déficience du système nerveux. La myalgie encéphalomyélite bénigne entre dans cette catégorie. On ne peut pas classer les maladies dans plus d'une catégorie, par conséquent, le SFC ne peut entrer dans aucune autre catégorie que celle des maladies neurologiques.</p>
<p><b>Quelle est la cause du SFM?</b>            Tout semble pointer sur le facteur génétique chez certaines personnes. Une blessure corporelle, telle que le coup de lapin (<i>whiplash</i>) ou une lésion à la colonne vertébrale, peut déclencher le SFM chez certains. Dans d'autres cas, il s'installe graduellement sans raison apparente.</p>	<p><b>Quelle est la cause l'EM/SFC ?</b>            La plupart des gens ont un mode de vie sain et actif avant de tomber malades. Chez plusieurs, une infection virale, comme la grippe, ou une infection des voies respiratoires supérieures, donnent lieu au SFC. Au lieu de se remettre de la maladie « grippale », la santé des personnes atteintes continue de se détériorer avec l'ajout de nombreux symptômes. De multiples facteurs qui affectent les systèmes neurologique, immunitaire et endocrinien peuvent être en jeu, y compris les polluants environnementaux, une blessure corporelle, un vaccin ou une anesthésie. Il peut arriver, bien que rarement, que le l'EM/SFC se manifeste quelques jours après une transfusion sanguine.</p>

**Quelle est la prévalence du SFM?**

Les études démontrent que 2 % à 10 % de la population en est atteinte. Le SFM est de deux à cinq fois plus prévalent que l'arthrite rhumatoïde.

**Qui en est atteint?**

Le SFM affecte tous les groupes d'âge, y compris les enfants, quelle que soit la race, l'origine ethnique ou le statut socio-économique. Il se manifeste généralement entre les âges de 35 et 50 ans. Comme dans le cas de nombreuses conditions douloureuses comme l'arthrite, ce sont surtout les femmes qui en sont atteintes.

**Pourquoi les femmes sont-elles plus souvent atteintes que les hommes?**

On ne comprend pas tous les mécanismes. L'ossature des femmes est généralement plus flexible et délicate, le cou est plus long et les muscles plus minces et moins denses que ceux des hommes, ce qui les rend plus vulnérables aux blessures au cou et à la colonne vertébrale. Les ligaments des articulations du sacro-iliaque et du pubis sont étirés durant la grossesse et l'accouchement, ce qui les rend moins stables et plus vulnérables aux blessures dans le bas du dos. Les femmes ont moins de tolérance à la douleur que les hommes puisqu'elles produisent certaines substances chimiques du cerveau qui exacerbent la perception de la douleur et un nombre moins élevé d'autres substances chimiques qui l'infirmement.

**Quelle est la définition clinique du SFM?****DÉFINITION CLINIQUE CANADIENNE DU SFM**

1. **ANTÉCÉDENT obligatoire de douleur diffuse.** La douleur est dite diffuse lorsque ce qui suit est présent depuis au moins trois mois :

- douleur des deux côtés du corps;
- douleur en haut et en bas de la taille (y compris la douleur au bas du dos);
- douleur axiale squelettique (colonne cervicale, poitrine, colonne thoracique ou bas du dos). Les épaules et les fesses comptent pour les deux côtés du corps. Le « bas du dos » est le segment inférieur.

**Quelle est la prévalence l'EM/SFC?**

Un sondage de Statistique Canada en santé communautaire révèle que 341,126 personnes en étaient atteintes en 2003. Une importante étude américaine dirigée par L. Jason, Ph.D., indique qu'environ 422 adultes sur 100 000 ou 0,42 % en sont atteints; toutefois, on estime ce nombre inférieur à la réalité. L'étude suggère que le SFC est plus prévalent que le SIDA (12 sur 100 000), le cancer du sein (26 sur 100 000) et le cancer des poumons (33 sur 100 000).

**Qui en est atteint?**

L'EM/SFC affecte tous les groupes d'âge, y compris les enfants, quelle que soit la race, l'origine ethnique ou le statut socio-économique. Comme dans le cas de nombreuses maladies auto-immunes, ce sont surtout les femmes qui en sont atteintes.

**Pourquoi les femmes sont-elles plus souvent atteintes que les hommes?**

Bien que l'on ne comprenne pas complètement tous les mécanismes, la circulation sanguine pourrait être en jeu. Les femmes ont un cœur et un volume sanguin moins volumineux que ceux des hommes. Une femme de même poids qu'un homme a un manque à gagner de 20 % et sa capacité à produire des globules rouges est 20 % inférieure à celle des hommes. Les globules rouges transportent l'oxygène et les nutriments aux tissus, tout en ramassant les déchets et toxines à éliminer. De nombreux pathogènes ne peuvent pas survivre dans un milieu riche en oxygène. C'est pourquoi les femmes pourraient avoir plus de difficulté à faire face aux pathogènes et toxines. Outre ces différences, les personnes atteintes d'EM/SFC ont une réduction considérable du volume sanguin.

**Comment le SFC est-il diagnostiqué?****DÉFINITION CLINIQUE DE L' EM/SFC**

***Le patient atteint d'EM/SFC répond aux 7 critères suivants.***

1. **Fatigue :** La personne atteinte doit avoir, pour aucun motif apparent, un degré de fatigue persistante ou récurrente, sur le plan corporel et intellectuel, qui réduit considérablement ses activités.
2. **Fatigue et/ou malaise après l'effort :** On remarque un déclin anormal des forces physiques et psychologiques, un déclin accéléré des forces musculaires et cognitives, un malaise et/ou une fatigue après l'effort et/ou de la douleur, de même

## 2. DOULEUR À LA PALPATION obligatoire de onze ou plus des dix-huit points sensibles :

- **Occipital (2)** : à l'insertion des muscles sous-occipitaux;
- **Cervical bas (2)** : à la partie antérieure des espaces intertransversaux C5 – C7;
- **Trapézien (2)** : à la partie moyenne du bord supérieur du muscle;
- **Sus-épineux** : à l'insertion au-dessus de l'épine de l'omoplate, près du bord interne;
- **2<sup>e</sup> côte** : juste à côté de la jonction chondrocostale, à la surface supérieure;
- **Épicongylien** : à 2 cm au-dessous des condyles (dans le muscle long supinateur);
- **Fessier** : au quadrant supéro-externe de la fesse;
- **Trochantérien** : en arrière de la saillie du grand trochanter;
- **Genou** : en regard du coussinet graisseur interne, près de l'interligne.

## 3. Autres symptômes et signes cliniques :

En plus de la présence obligatoire de la douleur et de l'endolorissement, d'autres symptômes et signes peuvent alourdir le fardeau de la personne atteinte. L'on retrouve généralement deux ou plus de deux de ces symptômes au moment de la consultation. Il est toutefois inusité de retrouver tous ces symptômes et signes chez une même personne. La présentation clinique peut donc varier et certaines habitudes de vie peuvent mener à la manifestation de sous-groupes. Ces autres symptômes ne sont pas obligatoires pour classer le syndrome de fibromyalgie d'un point de vue de recherche, mais non moins importants d'un point de vue clinique. Vous retrouverez donc, dans le tableau qui suit, une liste détaillée des symptômes établissant les critères permettant de définir le SFM.

- **Symptômes neurologiques** : Des troubles neurologiques se manifestent couramment, tels que l'hypertonie et la dystonie hypotonique; l'asymétrie musculosquelettique et le dysfonctionnement des muscles, des ligaments et des articulations; pattern atypique d'engourdissement et de fourmillement; contractions musculaires anormales, crampes, faiblesses et fasciculations; maux de tête, syndrome de l'articulation temporo-mandibulaire, faiblesse généralisée, troubles de la perception, instabilité spatiale et hypersensibilité.
- **Symptômes neurocognitifs** : Des troubles neurocognitifs sont souvent présents : troubles de concentration, trous de mémoire, mouvements plus lents, inaptitude fonctionnelle,

qu'une aggravation des symptômes connexes. Le rétablissement est pathologiquement lent -- généralement 24 heures ou plus.

**3. Troubles du sommeil** : Aucun sommeil réparateur ou changement dans la qualité et le rythme du sommeil, ce qui peut signifier que la personne atteinte dort le jour plutôt que la nuit.

**4. Douleur** : On remarque un niveau élevé de myalgie. La douleur peut se manifester dans les muscles et/ou les articulations. Elle est souvent diffuse, galopante et parfois névralgique. Il arrive souvent qu'il y ait des maux de tête de nature différente à des degrés plus ou moins sévères.

**5. Troubles neurologiques/cognitifs** : **Au moins deux** des troubles suivants doivent être présents : confusion, manque de concentration et trous de mémoire à répétition, désorientation, difficulté à gérer l'information, troubles de conceptualisation/perception et déficience sensorielle telle que: instabilité spatiale et désorientation, troubles de l'attention, Il arrive souvent qu'il y ait de l'ataxie, de la faiblesse musculaire et de la fasciculation, en plus d'un surcroît de troubles cognitifs et sensoriels : photophobie et hypersensibilité au bruit et/ou un surcroît de troubles émotifs qui peuvent mener à des périodes « d'effondrement » et/ou d'anxiété.

## 6. Au moins un des deux symptômes dans les catégories suivantes :

- a) **Troubles du système autonome** : Intolérance orthostatique; hypotension liée au système nerveux; tachycardie orthostatique; hypotension orthostatique retardée; étourdissements; pâleur extrême; nausée, syndrome du côlon irritable; fréquence urinaire et dysfonctionnement de la vessie; palpitations, avec ou sans arythmie du cœur; dyspnée d'effort.
- b) **Symptômes neuroendocriniens** : Perte de stabilité thermostatique -- température du corps sous la normale; fluctuation anormale durant le jour; périodes de transpiration; sensation récurrente de fièvre; mains/pieds gelés; variation marquante de poids -- anorexie et manque d'appétit; difficulté à s'adapter et à gérer le stress.
- c) **Troubles du système immunitaire** : Sensibilité des ganglions; mal de gorge récurrent; symptômes grippaux récurrents; malaise général; nouvelle sensibilité à la nourriture, la médication et/ou aux substances chimiques.

**7. La maladie doit être présente pour au moins six mois.**

**Toute autre maladie est exclue.**

*Définition clinique © Haworth Press Inc. Reproduit avec permission de Haworth Press. Se reporter aux*

et/ou surcharge cognitive.

- **Fatigue** : Une fatigue réactionnelle et persistante est souvent accompagnée d'un manque de résistance physique et morale qui empêche la personne atteinte de faire de l'exercice.
- **Troubles du sommeil** : La personne atteinte n'a pas un sommeil réparateur, souvent accompagné d'insomnie, de réveils durant la nuit, de myoclonie et/ou du syndrome des jambes sans repos.
- **Troubles des systèmes autonome et/ou neuro-endocrinien** : Arythmie du cœur; hypotension liée au système nerveux; vertige; instabilité vasomotrice; syndrome sec de Gougerot; fièvre; intolérance au chaud/froid; troubles respiratoires; troubles de motilité intestinale et de la vessie, avec ou sans le côlon irritable, ou dysfonctionnement de la vessie, algoménorrhée; perte de l'adaptabilité et de la tolérance au stress; nivellement émotionnel; labilité et/ou dépression réactionnelle.
- **Raideurs** : Il est normal d'avoir des raideurs généralisées ou localisées, surtout au réveil. Ces raideurs persistent généralement pendant des heures. Elles peuvent réapparaître durant certaines périodes d'inactivité de la journée.

*Définition clinique © Haworth Press Inc. Reproduit avec permission de Haworth Press. Se reporter aux référence #1 à la fin du document.*

*référence #1 à la fin du document.*

<p><b>Quel procédé le médecin utilise-il?</b></p>	
<p>Douleur diffuse depuis au moins trois mois</p>	
<p style="text-align: center;">↓</p>	
<p>11 des 18 points sensibles</p>	
<p style="text-align: center;">↓</p>	
<p>SFM</p>	
<p style="text-align: center;">↓</p>	
<p>Voir s'il y a d'autres signes/symptômes connexes</p>	
<p style="text-align: center;">↓</p>	
<p>Établir le fardeau global du SFM</p>	
<p><b>Pourquoi les symptômes font-ils partie de la définition clinique?</b>  Aux fins de la recherche, la douleur diffuse et les points sensibles sont les seuls critères requis pour satisfaire la définition du SFM. D'un point de vue clinique, dès que la personne rencontre les critères du SFM, il est important d'évaluer tous les symptômes pour établir le fardeau de la maladie.</p>	
<p><b>Quels sont les points sensibles?</b>  Il y a des endroits précis du corps que l'on appelle des points sensibles et qui, lorsqu'on y touche, même légèrement, suscitent de la douleur chez les personnes atteintes du SFM, contrairement aux personnes non atteintes. Nombre de ces points sensibles se retrouvent au niveau des ligaments, des tendons ou des muscles rattachés aux os.</p>	
<p><b>Que peut-on déduire de ces points sensibles?</b>  Tout comme une douleur au bras gauche peut signifier un trouble au niveau du cœur, les points sensibles douloureux indiquent une anomalie au niveau du système nerveux central responsable de gérer la douleur. Les gens atteints ont un taux plus élevé de certaines substances chimiques qui augmentent la perception de la douleur dans le cerveau, c'est-à-dire que de mauvais signaux sont envoyés du cerveau au corps. De la douleur non compensée est transmise au et du cerveau au corps.</p>	
<p><b>Les symptômes du SFM sont-ils spontanés?</b>  Il y a souvent un déclencheur comme une blessure corporelle. Par contre, des semaines, voire des mois, peuvent s'écouler avant que les symptômes ne s'installent. La douleur diffuse et les points sensibles apparaissent en premier, suivis graduellement d'autres symptômes.</p>	
<p><b>Comment vit-on avec le SFM?</b></p>	<p><b>Comment vit-on avec l'EM/SFC?</b></p>

Vous rappelez-vous le conte de fée où la princesse pouvait sentir un petit pois sous son matelas? Les personnes atteintes du SFM sont très sensibles à la douleur et à la pression d'un simple pli -- les vêtements peuvent causer tant de douleur que la personne se réveille durant la nuit. Combien de temps pouvez-vous garder un muscle replié avant de ressentir de la fatigue : 5, 10, 15 minutes? De nombreuses personnes atteintes du SFM vivent avec une contraction constante des muscles et une traction constante au niveau des articulations qui deviennent instables et donnent lieu à des mouvements anormaux jusqu'à causer un manque d'équilibre. Cela inflige encore plus de stress aux muscles, puis, par ricochet, aux articulations et le cercle vicieux se poursuit. Le corps peut même se désaxer avec le temps. Ces personnes dorment mal, ne passent pas suffisamment de temps dans un sommeil profond réparateur et se réveillent avec des douleurs, des courbatures et de la fatigue, avec l'impression d'avoir été frappées par un camion. Elles ont de la difficulté à penser et présentent des symptômes d'ANS d'origine endocrinienne. La gravité du SFM peut aller de faible à débilante.

Avez-vous déjà eu une grippe si sévère que vous dormiez toute la journée et, qu'à la moindre tentative de vous lever, vous aviez un besoin urgent de vous rallonger de peur de tomber? Voilà ce qu'est l'**EM/SFC** à son plus fort, sauf que cela dure des mois, voire des années. Une activité aussi simple que se doucher peut devenir si épuisante que vous devez vous recoucher. Pourquoi dormir autant et être encore épuisé? Les recherches démontrent que les personnes atteintes d'**EM/SFC** ne passent pas par tous les stades du sommeil, surtout le sommeil réparateur. Nombre d'entre elles ne peuvent pas faire d'activités à la verticale, comme se tenir debout, marcher ou même s'asseoir. Certaines sont atteintes si sévèrement qu'elles doivent garder le lit durant des mois ou des années et doivent compter sur d'autres personnes pour les aider. D'autres sont confinées à la maison et plusieurs nécessitent un fauteuil roulant.

Au stade chronique, la majorité des gens ont des périodes durant la journée où ils peuvent fonctionner, mais pas comme avant la maladie. Ils dorment beaucoup et longtemps ou souffrent d'insomnie et sont généralement fatigués. La plus petite dose d'activité physique ou intellectuelle peut entraîner des symptômes, comme ceux associés à la grippe, une grosse fatigue et une exacerbation d'autres symptômes. Les troubles cognitifs s'aggravent -- les réactions sont plus lentes, moins cohérentes, plus confuses -- et les gens ont de la difficulté à retenir l'information ou certains mots. Le rétablissement des symptômes réactifs peut prendre des jours, des semaines, ou encore plus longtemps.

Les personnes atteintes d'**EM/SFC** font face à de nombreux défis d'ordre physique, psychologique, éducationnel, social et émotionnel qui ont des conséquences sur la famille et le travail. La difficulté à gérer cette maladie se situe au niveau des symptômes qui varient d'une journée à l'autre ou d'une heure à l'autre, même lorsque la personne est capable de faire certaines activités. Nombre d'entre elles ne peuvent plus travailler ou, sinon, à temps partiel. Les enfants et les adolescents peuvent nécessiter un soutien scolaire ou être scolarisés à la maison, au besoin. Le côté social peut être grandement affecté, d'où l'importance des proches de faire preuve de compréhension et de sollicitude.

**Quel rôle jouent les ligaments et les tendons?**

Bien que la douleur se manifeste surtout dans les muscles et les articulations, les ligaments et les tendons sont tout aussi sensibles. Lorsqu'il y a une blessure, la guérison est lente parce qu'il y a une carence d'apport sanguin aux muscles rattachés aux os. Les ligaments relâchés ou blessés ne maintiennent pas les articulations en place, ce qui entraîne des mouvements anormaux.

**Pourquoi mes muscles sont-ils si rigides?**

Lorsque les articulations ne fonctionnent pas adéquatement, les muscles autour réagissent en se contractant pour les stabiliser et éviter d'autres blessures. Les muscles rétrécis par un spasme sont dysfonctionnels et chroniquement fatigués.

**Dois-je faire de l'exercice?**

Bien que l'on recommande aux fibromyalgiques de faire de l'exercice, rien n'indique que cela réduise la douleur. Vous voudrez, bien sûr, demeurer actif le plus possible sans aggraver votre condition. Il faut surtout tenir compte du dysfonctionnement des muscles et des ligaments. Les ligaments relâchés ou blessés entraînent des mouvements anormaux des articulations qui, à leur tour, entraînent un rétrécissement et une rigidité des muscles. Ces muscles sont dysfonctionnels et doivent être réchauffés et étirés avant toute activité, sinon les exercices peuvent empirer leur état.

**Comment les personnes atteintes d'EM/SFC réagissent-elles à l'exercice?**

Bien que la fatigue après l'effort soit un dénominateur commun des personnes atteintes d'EM/SFC, on recommande souvent l'exercice sans aucune mise en garde. La recherche démontre que ces personnes ne réagissent pas à l'exercice de la même façon que les autres. Notamment :

Réaction à l'exercice	Gens en santé	Gens atteints d'EM/SFC
Sensation de bien-être	Effet énergisant/ antidépresseur	Malaise, fatigue, symptômes aggravés
Rythme cardiaque au repos	Normal	Élevé
Rythme cardiaque au maximum	Élevé	Rythme cardiaque ralenti
Apport maximal d'oxygène	Élevé	Environ la moitié des contrôles sédentaires
Rythme cardiaque selon l'âge	Peuvent y arriver	Ne peuvent <b>PAS</b> y arriver
Fonctionnement du cœur	Augmenté	Sous-optimal
Apport sanguin au cerveau	Augmenté	Réduit
Température du corps	Augmentée	Réduite
Respiration	Augmentée	Irrégulière
Processus cognitif	Normal, plus alerte	Déficient
Oxygénation des muscles	Augmentée	Réduite
Démarche	Normale	Anomalies
Délai du rétablissement	Bref	Jours ou semaines

### Quelles précautions doivent être prises avant l'exercice?

- **Une gestion médicale** de vos symptômes doit avoir lieu pour établir votre capacité de faire de l'exercice.
- **Tout le fardeau de la maladie** doit être évalué.
- **Les facteurs de risque et les générateurs de douleur** doivent être identifiés et gérés.
- **Les troubles et limites de fonctionnement sont une réalité biologique** dont il faut tenir compte.
- **Les limites et les fluctuations des activités** doivent être prises en considération et les exercices adaptés.
- **Le médecin traitant connaît le mieux la personne atteinte** et devrait diriger et coordonner les efforts de réadaptation.
- **Tout le personnel de réadaptation** doit savoir ce qu'est le SFM.

### Quel type d'exercice est recommandé?

Pas toute personne atteinte du SFM devrait faire de l'exercice.

- L'exercice doit être individualisé.
- La personne atteinte doit commencer à un niveau confortable et y aller doucement.
- Elle doit décider elle-même de l'intensité et de la fréquence des exercices.
- L'étirement et l'exercice en douceur sont idéals.

### Pourquoi ai-je pris du poids?

Prendre du poids arrive fréquemment. On a constaté une glande thyroïde déficiente de trois à douze fois plus fréquente chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Certains médicaments entraînent une prise de poids et la douleur rend ces personnes moins actives.

### Que puis-je faire pour améliorer mon sort?

- **Éducation** : Tout savoir sur le SFM.
- **Signes avant-coureurs** : Portez attention à ce que vous ressentez et prenez votre température avant et après une activité. Si elle baisse, c'est que vous en avez trop fait. Soyez sensibles à tout ce qui aggrave vos symptômes et à la durée d'une activité.
- **Écoutez votre corps et vos émotions** : Imposez-vous des limites; faites en sorte de ne pas aggraver les symptômes; arrêtez avant de

### Quelles précautions doivent être prises avant l'exercice?

- **La gestion médicale** doit être optimisée.
- **Tout le fardeau de la maladie** doit être évalué.
- **Les facteurs de risque et les générateurs de douleur** doivent être identifiés et gérés.
- **L'état réel des dysfonctions et limites biologiques** doit être reconnu.
- **Les limites et les fluctuations des activités** doivent être prises en considération et les exercices adaptés.
- **Le médecin traitant connaît le mieux la personne atteinte** et devrait diriger et coordonner les efforts de réadaptation.
- **Tout le personnel de réadaptation** doit savoir ce qu'est l'EM/SFC.

### Quel serait le meilleur exercice à faire?

L'exercice n'est pas recommandé pour toute personne atteinte d'EM/SFC.

- L'exercice doit être individualisé.
- La personne atteinte doit commencer à un niveau confortable et y aller doucement. Il se peut qu'elle ne puisse y consacrer que quelques minutes au tout début.
- Elle doit décider elle-même de l'intensité et de la fréquence des exercices.
- L'étirement et l'exercice en douceur sont idéals.
- On ne doit PAS recommander aux personnes atteintes d'EM/SFC un rythme cardiaque correspondant à leur âge, ce qui serait potentiellement DANGEREUX, puisqu'il arrive que le cœur fonctionne à un niveau sous-optimal ou qu'il ne puisse pas s'adapter au stress.

### Que puis-je faire pour améliorer mon sort?

- **Éducation** : Tout savoir sur l'EM/SFC.
- **Signes avant-coureurs** : Portez attention à ce que vous ressentez et prenez votre température avant et après une activité. Si elle baisse, c'est que vous en avez trop fait. Soyez sensibles à tout ce qui aggrave vos symptômes et à la durée de l'activité.
- **Écoutez votre corps et vos émotions** : Imposez-vous des limites, tant sur le plan physique que psychologique; faites en sorte de

vous « effondrer »; reposez-vous au besoin.

- **Gardez votre corps au chaud** : Il est important de vous garder au chaud puisque les muscles tendent à raidir au froid.

#### Comment le SFM évolue-t-il?

Certaines personnes atteintes du SFM constatent une amélioration avec le temps, alors que d'autres voient plutôt une détérioration des symptômes et une incapacité fonctionnelle. En général, les symptômes demeurent sensiblement les mêmes sans aucune amélioration.

#### Y a-t-il un traitement pour le SFM?

Pas à l'heure actuelle, mais votre médecin sera en mesure d'alléger la gravité de certains symptômes.

#### Quel genre de recherche est effectuée?

- **Imagerie du système nerveux central (SNC)** : La recherche indique que nombre des déficiences retrouvées dans le SFM sont associées à des déficiences du SNC.
- **Système nerveux autonome (SNA)** : Les études démontrent une certaine déficience des rôles de régulation et de stabilisation du SNA.
- **Troubles du sommeil** : Les études sur le sommeil démontrent que les personnes atteintes du SFM n'entrent pas dans un sommeil profond réparateur, souffrent d'insomnie et/ou d'un réveil précoce.
- **Dysfonctionnement neurocognitif** : Une déficience sans doute liée au manque de sommeil profond qui renforce la mémoire à court terme et la consolidation de toute nouvelle mémoire.
- **Mauvaise gestion de l'information sensorielle** : Une hypersensibilité au bruit, à la lumière, aux mouvements rapides ou aux milieux imprécis et une rupture de l'information motrice ont été documentées.
- **Dysfonctionnement du muscle squelettique** : Cet aspect a aussi été étudié.

ne pas aggraver les symptômes; arrêtez avant de vous « effondrer »; reposez-vous au besoin.

- **Gardez votre corps au chaud** : Votre température est souvent sous la normale et fluctue. Lorsque vous avez froid, prenez une douche chaude, enroulez-vous dans des couvertures et reposez-vous.

#### Comment le l'EM/SFC évolue-t-il?

Un diagnostic et un traitement précoces peuvent réduire la gravité d'EM/SFC chez certaines personnes. Le taux de rétablissement chez les enfants est nettement supérieur à celui des adultes. La durée de la maladie varie de six mois à six ans. Toutefois, certaines personnes se sentent graduellement mieux, alors que d'autres vont plus mal. Des complications graves et d'autres maladies peuvent aussi surgir. De nombreuses études indiquent que moins de 10% d'adultes en guérissent.

#### Y a-t-il un traitement pour l'EM/SFC?

Pas à l'heure actuelle. Par contre, de nombreuses découvertes ont été effectuées dans la recherche qui se fait depuis quelques années, comme une déficience dans l'un des systèmes de défense antivirale qui pourrait mener à un test de dépistage en laboratoire. Il est à espérer que toute autre recherche qui découlera de cette découverte permettra de trouver un meilleur traitement à cette maladie et un moyen de l'enrayer complètement.

#### Quel genre de recherche est effectuée?

- **Neuropathie et imagerie du cerveau** : Il y a une rupture de la communication entre le cerveau et les autres systèmes du corps. On a aussi trouvé un taux anormal des transmetteurs chimiques. Le débit sanguin et le métabolisme de certaines parties du cerveau sont affectés. On a également trouvé de petites lésions au cerveau.
- **Troubles cognitifs** : La recherche indique un dysfonctionnement au niveau du cerveau dans de nombreuses tâches cognitives et verbales.
- **Mémoire** : Il y a un dysfonctionnement dans la partie du cerveau qui régularise la production de nouvelle mémoire, de sorte que certains événements sont interprétés comme quelque chose de récent.
- **Information sensorielle** : Elle est mal gérée.
- **Système nerveux autonome** : On a constaté une certaine déficience des rôles de régulation et de stabilisation du SNA.
- **Déficience cardiaque** : On a constaté un certain nombre d'anomalies au niveau du cœur.

Il y a également une réduction marquée du volume sanguin. De nombreuses personnes

- **Douleur et neuromédication** : La recherche a démontré des niveaux élevés de certaines substances chimiques du SNC qui amplifient la douleur et réduisent le niveau des substances chimiques qui diminuent la douleur.
- **Neuroendocrinien** : On a constaté des déficiences hormonales et au niveau de certains axes neuroendocriniens.

- souffrent d'hypotension, liée au système nerveux, ou de tachycardie.
- **Déficience du système immunitaire** : Il y a souvent une activation accrue de certaines parties du système immunitaire. On a également établi un piètre fonctionnement cellulaire avec une activité accrue des cellules tueuses qui composent une partie du système de défense antivirale.
- **Système de défense antivirale** : Il y a une déficience au niveau du système de défense antivirale. Certaines molécules sont segmentées de façon anormale. Un test mesurant le rapport entre les molécules avec un poids normal et les molécules fragmentées permet de différencier les personnes atteintes de l'EM/SFC de celles atteintes du SFM.
- **Agents infectieux** : Les personnes atteintes du SFC ont sans doute de nombreuses infections évolutives, mais l'on n'a pas réussi à déterminer si ces dernières étaient la cause ou la conséquence du dysfonctionnement immunitaire.

#### Références :

1. Jain AK and Carruthers BM, co-éditeurs, van de Sande MI, Barron SR, Donaldson CCS, Dunne JV, Gingrich E, Heffez DS, Leung F Y-K, Malone DG, Romano TJ, Russell IJ, Saud D, Seibel DG. **FIBROMYALGIA SYNDROME : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.** *Journal of Muscular Skeletal Pain* 11(4), 2003. Coédité simultanément dans *The Fibromyalgia Syndrome : A Clinical Case Definition for Practitioners.* © Droit d'auteur 2004 Haworth Press. Définition clinique © Haworth Press Inc. Reproduit avec permission de Haworth Press Inc., Binghamton, NY. Le document consensuel est disponible à The Haworth Press Delivery Service : 1 800 429-6784, téléc. : (607) 771-0012, courriel : [orders@haworthpressinc.com](mailto:orders@haworthpressinc.com); <http://www.haworthpressinc.com/store/product.asp?>

2. Carruthers BM et van de Sande MI. **Fibromyalgia Syndrome : A clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An overview of the Canadian Consensus Document.** *Carruthers & van de Sande; 2005/2006.*

© **Marjorie van de Sande**, B. Ed., Grad. Dip. Ed. Coordinatrice du document consensuel sur SFM. National ME/FM Action Network, Directrice des services pédagogiques.

**Traduction française de Renée Marleau, trad.a.**

#### Références :

1. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P., Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI.

**MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/CHRONIC FATIGUE SYNDROME : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.** *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1) : 7-116, 2003.

Définition clinique © Haworth Press Inc. Reproduit avec permission de Haworth Press Inc. Binghamton, NY. Le document consensuel est disponible à The Haworth Press Delivery Service : 1 800 429-6784, téléc. : (607) 771-0012, courriel : [orders@haworthpressinc.com](mailto:orders@haworthpressinc.com); <http://www.haworthpressinc.com/store/product.asp?sku=4958>

2. Carruthers BM et van de Sande MI. **Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome : A clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An overview of the Canadian Consensus Document.** *Carruthers & van de Sande 2005/2006.*

© **Marjorie van de Sande**, B. Ed., Grad. Dip. Ed. Coordinatrice du document consensuel sur l'EM/SFC.

**Traduction française de Renée Marleau, trad.a.**