



Qu'est-ce que le SYNDROME DE LA FATIGUE CHRONIQUE (SFC)/ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE (EM)?

Le SFC / EM est une maladie grave et débilitante de plusieurs systèmes.

QUELLE EST LA CAUSE DU SFC/EM?

La cause du SFC/EM est inconnue. De la recherche médicale est en cours dans le monde entier pour découvrir la ou les causes du SFC/EM et pour développer un ou des traitements potentiels.

QUI PEUT ÊTRE ATTEINT DU SFC/EM?

Le SFC/EM existe dans le monde entier et peut affecter les hommes, femmes ou enfants. La durée de la maladie peut varier d'une personne à l'autre. Une étude effectuée à Chicago a démontré que 522 femmes et 291 hommes sur 100 000 personnes, sont atteints de SFC/EM.

La définition de cas clinique et diagnostique suivante est © de Haworth Press Inc. 10 Alice St., Bingham, NY 13804 Journal du syndrome de fatigue chronique 11 (1) pages 11-12. Pour acheter ce Journal sur le Syndrome de la fatigue chronique et/ou des copies d'article, veuillez appeler Haworth Press au 1-877-429-6784 ou courriel: Livraison de documents à: DocDelivery@haworthpress.com

PROTOCOLE DE DIAGNOSTIC

Même s'il est peu probable qu'un seul modèle de maladie puisse expliquer chaque cas de EM/SFC, il y a des groupements de symptômes communs qui permettent de poser un diagnostic clinique.

Définition d'un cas clinique de SFC/EM

Un patient atteint du SFC/EM va présenter de la fatigue, un malaise généralisé après effort et/ou de la fatigue, un sommeil perturbé et de la douleur; avec deux manifestations ou plus neurologiques/ cognitives et un symptôme ou plus de deux des catégories de manifestations neuro-endocrines autonomes et immunitaires; et adhérer à l'article 7.

1. Fatigue: Le patient doit avoir un degré important de début de fatigue mentale et physique inexplicée, persistante ou récurrente qui réduit substantiellement le niveau d'activité.

2. Malaise après effort et/ou fatigue: Il existe une perte inappropriée d'énergie physique et mentale, une fatigue musculaire et cognitive rapide, un malaise après l'effort et/ou de la douleur et une tendance à avoir une aggravation des autres symptômes associés à la maladie du patient. Il y a une période de récupération pathologiquement lente de 24 heures ou plus.

3. Sommeil perturbé:* Le sommeil n'est pas réparateur ou son rythme et sa qualité sont perturbés comme dans le renversement du cycle du sommeil ou un sommeil diurne perturbé.

4. La douleur: *Il y a un degré important de myalgie. La douleur peut se ressentir dans les muscles et/ou les articulations, se répand souvent et est migratoire par nature. Elle est souvent accompagnée de nouveaux types de maux de tête plus ou moins graves.

5. Manifestations neurologiques/ cognitives: S'il existe deux ou plus des difficultés suivantes: la confusion, le manque de concentration et la consolidation de mémoire à court terme, la désorientation, de la difficulté à assimiler, à catégoriser l'information et à l'exprimer, ainsi que des perturbations sensorielles et perceptuelles-c.à.d. instabilité spatiale et désorientation et incapacité à focaliser sa vision. De l'ataxie, de la faiblesse musculaire et de la fasciculation sont courantes. Il peut y avoir un phénomène de surcharge; cognitif, sensoriel - par ex. de la photophobie et de l'hypersensibilité aux bruits - et/ou une surcharge émotionnelle qui peut mener à des périodes "d'effondrement" et/ou d'anxiété. Au moins un symptôme de deux des catégories suivantes:

6a. Manifestations autonomes: Hypotension orthostatique d'intolérance neurologiquement diffusée (NMH) syndrome postural de tachycardie orthostatique (POTS), hypotension posturale différée, sensations ébrieuses; pâleur extrême; nausée et syndrome du côlon irritable; fréquente urination et dysfonctionnement de la vessie; palpitations accompagnées d'arythmie cardiaque; dyspnée d'effort.

6b. Manifestations neuro-endocrines: perte de stabilité thermostatique- température du corps subnormale et

fluctuation diurne marquée, périodes de transpiration, sensation répétée de fièvre et extrémités froides; extrémités froides; intolérance aux changements extrêmes de la chaleur au froid; changement marqué de poids - anorexie ou appétit anormal; perte d'adaptabilité et aggravation des symptômes à cause du stress.

6c. Manifestations immunitaires: ganglions lymphatiques douloureux, mal de gorge récurrent, symptômes de la grippe récurrents, malaise général, nouvelles sensibilités aux aliments, médicaments et/ou produits chimiques.

7. La maladie persiste pendant au moins six mois. Elle débute généralement d'une façon assez distincte** même si elle peut évoluer graduellement. Le diagnostic préliminaire peut se faire plus tôt. Trois mois est la période appropriée pour les enfants.

Pour être inclus, les symptômes ont débuté ou ont été modifiés après le début de la maladie. Il est peu probable qu'un patient souffre de tous les symptômes des critères 5 et 6. Les troubles ont tendance à former un ensemble de symptômes qui peuvent fluctuer et changer avec le temps. Les enfants ont souvent plusieurs symptômes proéminents mais leur ordre de gravité a tendance à changer d'un jour à l'autre.

*Il y a un petit nombre de patients qui n'ont pas de douleur ou de sommeil perturbé mais aucun autre diagnostic que le SFC/EM ne correspond. Un diagnostic de SFC/EM peut être considéré lorsque ce groupe a un type de maladie infectieuse au départ. ** Certains patients n'étaient pas en bonne santé pour d'autres raisons avant le début du SFC/EM et manquent d'éléments déclencheurs dépistables au début et/ou ont un début plus graduel ou plus insidieux.*

DES SUGGESTIONS POUR ÉVITER DE FAIRE UNE RECHUTE

- LE REPOS EST ESSENTIEL La fatigue physique, mentale ou émotive est nocive à votre rétablissement.
- PRENEZ UN JOUR À LA FOIS.
- Apprenez à "DIRE NON" si vous êtes fatigué.
- Planifiez d'avoir des périodes de repos durant vos activités quotidiennes.
- Apprenez à déceler les éléments qui aggravent vos symptômes et à les éliminer le plus possible.
- Renseignez-vous ainsi que votre famille, vos amis et votre médecin au sujet du SFC/EM.
- Évitez l'alcool, les aliments vides et les irritants environnementaux.
- La dépression peut être une réaction normale à toute maladie chronique. Consultez un professionnel.
- Réduisez votre stress en pratiquant des techniques de relaxation.
- Assistez aux réunions du groupe de soutien du SFC/EM.

SYNDROME DE LA FATIGUE CHRONIQUE (SFC)

L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE (EM)

L'ASSOCIATION ONTARIENNE DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE

POUR OBTENIR DE L'INFORMATION SUR LE SFC/EM OU LES GROUPES DE SOUTIEN DE VOTRE RÉGION, VEUILLEZ APPELER LE

416-222-8820

OU

1-877-632-6682

(à l'extérieur du code régional GTA)

Site Web: www.meao-cfs.on.ca

VEUILLEZ CONSULTER VOTRE MÉDECIN AU SUJET DES RENSEIGNEMENTS CONTENUS DANS CE PAMPHLET

Numéro d'enregistrement d'oeuvre de charité

89226 7568 RR0001

Avis de non responsabilité

À titre de groupe de ressources, la mission de notre organisation consiste à vous fournir des renseignements courants sur le SFC/EM. Puisque nous ne sommes pas des professionnels de la santé, nous n'acceptons aucune responsabilité relativement à la façon dont cette information pourra être appliquée. Nous vous incitons à discuter de tous les aspects de votre maladie avec votre médecin traitant.

Les frais d'adhésion et les dons nous aident à sensibiliser le public et à fournir de l'information afin de renseigner la communauté médicale et scolaire sur le SFC/EM, et support aux malades et leurs familles.

Les membres reçoivent (en Anglais)

notre bulletin trimestriel contenant des nouvelles sur l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, des conseils d'adaptation, des recettes et plus encore!

Les membres reçoivent des mises à jour sur les **ÉVÉNEMENTS À VENIR** comme les Conférences, émissions de télé sur le SFC/EM ainsi que sur notre réunion générale.

SOUTIEN AUX JEUNES / PARENTS

Notre association offre du soutien aux jeunes atteints du SFC/EM. Pour obtenir une documentation d'information pour les jeunes ou pour parler avec notre personne-ressource pour Jeunes / Parents, veuillez laisser vos nom et numéro de téléphone sur la boîte vocale de notre service d'assistance téléphonique.

ADHÉSION ET / OU DON **L'ASSOCIATION ONTARIENNE DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE**

NOM _____
ADRESSE _____
ADHÉSION ANNUELLE 20\$ _____ \$
DON _____ \$

Téléphone _____
Courriel _____
Postez à: L'Association ontarienne de l'encéphalomyélite myalgique
BP 84522, 2336, rue Bloor ouest, Toronto (Ontario) M6S 4Z7

Reçus d'impôt émis seulement pour les dons

Expédiez le bulletin par courriel Qui Non

Postez à: L'Association ontarienne de l'encéphalomyélite myalgique

BP 84522, 2336, rue Bloor ouest, Toronto (Ontario) M6S 4Z7

Veillez faire le chèque au nom de: L'Association ontarienne de l'encéphalomyélite myalgique.

EM / SFC: Oui Non (Si oui, aux fins de statistique seulement) Né en Mâle Femelle malade depuis: Mois Année

Profession avant la maladie _____ Diagnostic posé par _____ Maladie a débuté après une grippe _____

Chirurgie _____ Immunitisation _____ Accident _____ Autre cause _____ Sans cause apparente _____ Début: Soudain _____

Graduel _____