

## 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	Encéphalomyélite myalgique/ Syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)
<p><b>Qu'est-ce que SFM?</b>  <b>Fibro</b> signifie tissus fibreux : ligaments et tendons; <b>myo</b> signifie muscle et <b>algie</b> 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>                      L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) , est une maladie acquise qui affecte l'ensemble du corps, principalement les systèmes neurologique, endocrinien et immunitaire. L'EM/SFC peut être gravement invalidant.</p>
<p><b>Quelle place occupe le SFM dans la classification des maladies de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)?</b>                      Dans la Classification internationale des maladies, CIM-10 (en anglais ICD-10 World Health Organization) publiée en 1992, on a donné au syndrome de fibromyalgie le code M79.0, le classant 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 la classification des maladies de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)?</b>                      Dans la Classification internationale des maladies, CIM-10 (en anglais ICD-10 World Health Organization), publiée en 1992, le syndrome de fatigue postviral (Post Viral Fatigue Syndrome) porte le numéro G93.3 dans les maladies du système nerveux. L'encéphalomyélite myalgique bénigne entre dans cette catégorie. On ne peut pas classer les maladies dans plus d'une catégorie, par conséquent, l'EM/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 de 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, donne lieu à l'EM/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 stressants pour 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 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, quels que soient la race, l'origine ethnique et 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 de l'EM/SFC ?

Un sondage de Statistique Canada en santé communautaire révèle que 341 126 adultes étaient atteints 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, quels que soit la race, l'origine ethnique et 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 volume sanguin inférieur de près de 20 % à celui de l'homme et sa capacité à produire des globules rouges est d'environ 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. Donc, les femmes ont un volume sanguin moindre pour faire face aux pathogènes et toxines. Outre ces différences, les personnes atteintes d'EM/SFC ont une réduction significative du volume sanguin.

### Comment l'EM/SFC est-il diagnostiqué?

#### **DÉFINITION CLINIQUE CANADIENNE DE L'EM/SFC**

***La personne atteinte doit répondre 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 physique et intellectuel, qui réduit considérablement ses activités.

**2. Fatigue et/ou malaise après effort :** On remarque une diminution anormale de l'endurance physique et mentale, un déclin accéléré des forces musculaires et cognitives, un malaise et/ou une

## 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, et/ou surcharge cognitive.

fatigue après effort et/ou de la douleur avec tendance à l'aggravation des symptômes connexes. Le rétablissement est pathologiquement lent -- généralement 24 heures ou plus.

**3. Troubles du sommeil** : Le sommeil n'est pas réparateur ou la quantité ou les rythmes du sommeil sont perturbés; ce qui peut signifier que la personne atteinte peut dormir le jour plutôt que la nuit et éprouver des rythmes diurnes chaotiques.

**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, de nature migratoire et parfois névralgique. Il arrive souvent qu'il y ait des maux de tête importants dont le type ou la gravité sont nouveaux.

**5. Troubles neurologiques/cognitifs** : Au moins deux des troubles suivants doivent être présents : confusion, déficience de la concentration et de la consolidation de la mémoire à court terme, désorientation, difficulté à gérer l'information, troubles de conceptualisation/perception et déficience sensorielle telle que: instabilité spatiale ou désorientation, ou incapacité de faire la mise au point visuelle.

Il arrive souvent qu'il y ait de l'ataxie, de la faiblesse musculaire et de la fasciculation, en plus de phénomènes de surcharge cognitive et sensorielle : photophobie et hypersensibilité au bruit et/ou une surcharge émotionnelle qui peuvent mener à des périodes « d'effondrement » et/ou d'anxiété.

**6. Au moins un symptôme dans deux des trois catégories suivantes :**

a) **Troubles du système autonome** : Intolérance orthostatique; hypotension à médiation neurologique; syndrome de tachycardie orthostatique posturale; hypotension posturale différée; « la tête qui flotte »; pâleur extrême; nausée, syndrome du côlon irritable; fréquence urinaire et dysfonctionnement de la vessie; palpitations, avec ou sans arythmie du cœur; dyspnée à l'effort.

b) **Symptômes neuroendocriniens** : Perte de stabilité thermostatique -- température du corps sous la normale; fluctuation importante durant le jour; périodes de transpiration; sensation récurrente de fièvre; mains/pieds gelés; intolérance aux températures extrêmes chaudes ou froides; variation marquante de poids -- anorexie ou appétit anormal; difficulté à s'adapter et à gérer le stress.

- **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 à médiation neurologique; 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 à la référence #1 à la fin du document.*

#### Quel procédé le médecin utilise-il?

Douleur diffuse depuis au moins trois mois



11 des 18 points sensibles



SFM



Voir s'il y a d'autres signes/symptômes connexes



Établir le fardeau global du SFM

#### Pourquoi les symptômes font-ils partie de la définition clinique?

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.

- 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 à la référence #1 à la fin du document.*

### **Quels sont les points sensibles?**

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.

### **Que peut-on déduire de ces points sensibles?**

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/du cerveau au corps.

### **Les symptômes du SFM sont-ils spontanés?**

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.

### **Comment vit-on avec le SFM?**

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.

### **Comment vit-on avec l'EM/SFC?**

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 à quoi ressemble l'EM/SFC dans une phase aiguë, 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. Certains se demanderont comment quelqu'un peut dormir autant et être encore épuisé? Les recherches démontrent que les personnes atteintes d'EM/SFC n'atteignent pas les stades de sommeil profond, ceux qui permettent au corps de récupérer. 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 peuvent avoir besoin d'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 épuisés.

Elles ont de la difficulté à penser et présentent des symptômes du SNA d'origine endocrinienne. La gravité du SFM peut aller de faible à débilitante.

La plus petite dose d'activité physique ou intellectuelle peut entraîner des symptômes, comme ceux associés à la grippe, une grave 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. Ils peuvent prendre des jours, des semaines, ou encore plus longtemps à se rétablir des symptômes réactifs.

Les personnes atteintes d'EM/SFC font face à de nombreux défis d'ordre physique, psychologique, éducationnel, social et émotionnel qui ont aussi des conséquences sur la famille et le travail. Une des difficultés avec la gestion de cette maladie tient au fait que les symptômes fluctuent 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 demeurent trop malades pour travailler alors que d'autres atteintes d'une EM/SFC moins grave arrivent à travailler à temps partiel.

Les enfants et les adolescents peuvent nécessiter un soutien scolaire ou être scolarisés à la maison, au besoin. Les activités sociales peuvent être grandement réduites. Il est donc important que les proches fassent 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

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

Bien que la fatigue et/ou malaise après l'effort soit un dénominateur commun, les personnes atteintes d'EM/SFC se voient souvent prescrire l'exercice sans suffisamment de précautions. La recherche démontre que ces personnes ne réagissent pas à l'exercice de la même façon que les personnes en santé. Notamment :

avant toute activité, sinon les exercices peuvent empirer leur état.

Réaction à l'exercice	Gens en santé	Gens atteints d'EM/SFC
Sensation de bien-être	Effet revigorant/ antidépresseur	Malaise, fatigue, symptômes aggravés
Rythme cardiaque au repos	Normal	Élevé
Rythme cardiaque à l'effort maximal	Élevé	Rythme cardiaque réduit
Absorption maximale d'oxygène	Élevée	Environ 50% de la valeur obtenue chez le groupe témoin sédentaire
Rythme cardiaque selon l'âge	Peuvent y arriver	Ne peuvent <b>PAS</b> y arriver
Fonctionnement du cœur	Augmenté	Sous-optimal
Circulation sanguine cérébrale	Augmentée	Sous-optimale
Température du corps	Augmentée	réduite
Respiration	Augmentée	diminuée
Processus cognitif	Normal, plus alerte	Déficient
Oxygénation des muscles	Augmentée	Réduite
Démarche	Normale	Anomalies
Période de récupération courte	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.

**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 dysfonctionnements 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 être informé sur ce qu'est l'EM/SFC.

### Quel type d'exercice est recommandé?

L'exercice n'est pas recommandé pour toute personne atteinte du SFM

- 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.

### Quel programme d'exercice est approprié?

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 augmenter lentement. 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.
- Commencer par des étirements et de l'exercice en douceur.
- On ne doit PAS pousser les personnes souffrant d'EM/SFC à atteindre un rythme cardiaque cible pour leur âge; ce serait potentiellement DANGEREUX, puisqu'il arrive que le cœur fonctionne à un niveau sous-optimal et qu'il ne puisse pas s'adapter au stress.

### 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 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.

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

- **Éducation** : Développer une bonne connaissance de 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. Devenez conscient de ce qui aggrave vos symptômes et de la durée pendant laquelle vous pouvez effectuer telle et telle activité.
- **Écoutez votre corps et portez attention à vos émotions** : trouvez votre rythme d'activité physique et intellectuelle; faites ce que vous pouvez faire sans aggraver vos symptômes; arrêtez avant de vous « effondrer »; reposez-vous au besoin.
- **Gardez votre corps au chaud** : Votre température est souvent sous la normale et elle fluctue. Lorsque vous avez froid, prenez une douche chaude, (« chaude » doit être entendu comme suffisamment élevée pour réchauffer le corps, mais sans plus), enrroulez-vous dans des couvertures et reposez-vous.

### 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

### Comment l'EM/SFC évolue-t-il?

Un diagnostic et un traitement précoces peuvent réduire la gravité de l'EM/SFC chez certaines personnes. Le taux de rétablissement chez les enfants est nettement supérieur à celui des adultes. Habituellement, après une période de six mois à six

amélioration.

ans, l'état de santé atteint un certain plateau. Toutefois, certaines personnes voient leur état s'améliorer alors que d'autres vont graduellement 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 le SFM?**

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

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

Présentement, on ne connaît pas de traitement curatif pour l'EM/SFC. Toutefois, 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 laboratoire pour l'EM/SFC. 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?**

- **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.
- **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.

**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 de certains transmetteurs chimiques. Il y a une réduction significative de la circulation sanguine et du métabolisme dans certaines parties du cerveau. On a également trouvé de petites lésions au cerveau.
- **Dysfonctionnements neurocognitifs:** La recherche indique un dysfonctionnement au niveau du cerveau dans de nombreuses tâches cognitives et verbales.
- **Mémoire :** Il y a un dysfonctionnement là où le cerveau régularise la production de nouvelle mémoire, de sorte que certains événements qui ne sont pas nouveaux peuvent à tort être considérés comme s'ils le sont.
- **Information sensorielle :** Elle est mal gérée.
- **Système nerveux autonome :** On a constaté un certain dysfonctionnement des systèmes de régulation et de stabilisation du corps.
- **Déficience cardiaque :** On a constaté un certain nombre d'anomalies au niveau du cœur. Il y a également une réduction marquée du volume sanguin circulant. De nombreuses personnes souffrent d'hypotension à médiation neurologique ou de tachycardie.
- **Anomalies 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 des anomalies significatives dans l'activité des cellules tueuses NK (natural killer cells), une composante du système de défense antivirale.
- **Voie de défense antivirale :** Il y a un dysfonctionnement au niveau de la voie de

	<p>défense antivirale. Certaines molécules sont segmentées de façon anormale. Un test mesurant le ratio entre les molécules avec un poids normal et les molécules fragmentées permet de différencier les personnes atteintes de l'EM/SFC des personnes en santé et des personnes atteintes du SFM.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Agents infectieux</b> : Les personnes atteintes de l'EM/SFC sont susceptibles d'avoir 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.</li> </ul>
<p><b>Références :</b></p> <p>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. <b>FIBROMYALGIA SYNDROME : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.</b> <i>Journal of Muscular Skeletal Pain</i> 11(4), 2003. Coédité simultanément dans <i>The Fibromyalgia Syndrome : A Clinical Case Definition for Practitioners.</i> © Droit d'auteur 2004 Haworth Press. Définition clinique © Haworth Press Inc. Reproduit avec permission de Haworth Press Inc., Binghampton, NY. Le document consensuel est disponible à The Haworth Press Delivery Service : 1 800 429-6784, téléc. : (607) 771-0012, courriel : <a href="mailto:orders@haworthpressinc.com">orders@haworthpressinc.com</a>; <a href="http://www.haworthpressinc.com/store/product.asp">http://www.haworthpressinc.com/store/product.asp</a></p> <p>2. Carruthers BM et van de Sande MI. <b>Fibromyalgia Syndrome : A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An overview of the Canadian Consensus Document.</b> <i>Carruthers &amp; van de Sande; 2005/2006.</i></p> <p>© <b>Marjorie van de Sande</b>, B. Ed., Grad. Dip. Ed. Coordinatrice du document consensuel sur SFM. National ME/FM Action Network, Directrice des services pédagogiques.</p> <p><b>Traduction française de Renée Marleau</b>, trad. a.</p>	<p><b>Références :</b></p> <p>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. <b>MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/CHRONIC FATIGUE SYNDROME : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.</b> <i>Journal of Chronic Fatigue Syndrome</i> 11(1) : 7-116, 2003. Définition clinique © Haworth Press Inc. Reproduit avec permission de Haworth Press Inc. Binghampton, NY. Le document consensuel est disponible à The Haworth Press Delivery Service : 1 800 429-6784, téléc.: (607) 771-0012, courriel: <a href="mailto:orders@haworthpressinc.com">orders@haworthpressinc.com</a>; <a href="http://www.haworthpressinc.com/store/product.asp">http://www.haworthpressinc.com/store/product.asp</a></p> <p>2. Carruthers BM et van de Sande MI. <b>Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome : A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An overview of the Canadian Consensus Document.</b> <i>Carruthers &amp; van de Sande 2005/2006.</i></p> <p>© <b>Marjorie van de Sande</b>, B. Ed., Grad. Dip. Ed. Coordinatrice du document consensuel sur l'EM/SFC.</p> <p><b>Traduction française : Renée Marleau, trad. a. Révision : Cécile d'Amour, présidente, AQEM</b></p>