

Millions Missing Belgique

Cahier de revendication: Belgique et encéphalomyélite myalgique

Contact: info@millionsmissingbelgique.com

Préface

1. Sphère médicale

1.1 Meilleure formation des médecins généralistes et autres prestataires de soins de santé

1.2 Mise au point sur le diagnostic

1.3 Plus de réadaptation mais une gestion des symptômes

1.4 centres multidisciplinaires

1.5. malades sévères et très sévères

1.6 participation patients

2. Reconnaissance invalidité

2.1 Médecins conseils

2.2 Reconnaissance du handicap

2.3 Services et Remboursement

3. Informations factuelles sur l'EM/SFC

4. Financement de la recherche biomédicale sur l'EM/SFC par le Fonds flamand pour la recherche scientifique (FWO).

Conclusion

Préface

Depuis 2015, on assiste à un véritable revirement de la recherche sur l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC). Une revue de la littérature influente de la *National Academy of Medicine* [1] a souligné les anomalies biologiques que la recherche scientifique a découvert pour cette pathologie. Les critères de diagnostic ont été modifiés en mettant l'accent sur le symptôme cardinal, le Malaise post-effort (MPE) ou Épuisement Neuro-Immunitaire Post-Effort (ENPE), une exacerbation des symptômes qui peut durer des jours à des mois.

Les failles du tristement célèbre *PACE Trial* ont retenu l'attention des médias internationaux [2] grâce aux recherches du journaliste *David Tuller* et du psychologue *James Coyne*. Un groupe de travail au sein du *National Institutes of Health (NIH)* a souligné la nature trompeuse des critères d'Oxford [3]. Suivant ces critères diagnostiques, les patients sélectionnés présentaient une variété de symptômes de fatigue non représentatifs de l'EM/SFC. Selon une analyse par l'*Agency for Healthcare Research and Quality*, les preuves en faveur de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et de la thérapie par l'exercice graduel/ réadaptation à l'effort (GET) s'effondrent en grande partie lorsque les études avec les critères d'Oxford sont exclues. [4]

Le Centers for Disease Control and prevention (CDC) [5], La clinique Mayo [6], le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [7], en collaboration avec les associations de malades EM/SFC, ont publiés des recommandations de diagnostic et

de prise en charge se basant sur les recherches biomédicales récentes, supprimant la TCC et le GET.

Avec le rapport de 2020 du *Conseil Supérieur de la Santé* [8] et le rapport d'évaluation du Comité des centres de diagnostic pluridisciplinaires [9], ce vent nouveau a également atteint la Belgique.

Sur la base de ces publications et de nos propres expériences, ce document propose quelques recommandations pour améliorer la politique de prise en charge de l'EM/SFC en Belgique. Ces recommandations sont basées sur celles émises en 2020 par des associations de patients flamandes: ME Vereniging, Wake Up Call Mouvement, ME Gids, 12ME.

1. Sphère médicale

1.1 Meilleure formation des médecins généralistes et autres prestataires de soins de santé

Les médecins et les prestataires de soins ont, par manque de formations et d'informations, une vision obsolète de l'EM/SFC.

Ces manques affectent directement la prise en charge des malades, entraînent

- une errance diagnostic de plusieurs années,
- une psychiatrisation de la pathologie,
- de la maltraitance médicale,
- des thérapeutiques inadéquates (voir point 1.3)
- une non prise en charge des symptômes

Partant de ce constat, le nombre d'heures consacrées à l'EM/SFC dans la formation en soins infirmiers et en médecine doit être augmenté et le contenu du matériel de formation doit être mis à jour sur la base des dernières connaissances scientifiques, donc avec une attention pour la recherche biomédicale de l'étranger.

La Belgique est un désert médical concernant l'EM/SFC, il n'existe à ce jour qu'un spécialiste en clinique privée et un centre de référence à l'UZ Leuven, uniquement accessible aux personnes néerlandophones et qui proposent toujours les traitements problématiques de réadaptation à l'effort (GET) et la thérapie cognitivo-comportementale (TCC). [0]

Les malades ont besoin de spécialistes, en hôpital ou dans des centres de diagnostics pluridisciplinaires (voir point 1.4).

1.2 Mise au point sur le diagnostic

Le manque d'un test avec biomarqueur entraîne un diagnostic d'exclusion basé sur des critères diagnostiques.

Il existe plusieurs sources de critères diagnostic (Holmes, Fukuda, Critères de Consensus International,...)

En Belgique, les critères SFC qui ont été utilisés jusqu'à présent, les critères dits de Fukuda, ont maintenant 25 ans, sont dépassés et trop vastes. Ils sélectionnent un groupe trop hétérogène et n'exigent pas que les patients aient des symptômes tels que le malaise post-effort (MPE). Tant le rapport d'évaluation que le rapport du Conseil Supérieur de la

Santé se réfèrent aux critères renouvelés adoptés en 2015 par *la National Academy of Medicine* [1].

Cependant, ces critères ne sont pas destinés à la recherche scientifique. Dans ce contexte, il convient d'utiliser des critères de diagnostic plus stricts tels que les **critères de consensus international (CCI)**. [10]

Les CCI sont déjà utilisés dans des études scientifiques et des recherches épidémiologiques [11]. Ces critères fournissent un protocole de diagnostic de l'EM [12] qui comprend une longue énumération de troubles qui produisent un tableau clinique similaire, mais qui doivent être distingués de l'EM. Ils fournissent également une liste des tests utilisés chez les patients atteints d'EM.

Nous plaillons en faveur de l'utilisation de cette ligne directrice lors du diagnostic d'EM.

Les CCI préconisent aussi l'utilisation de la dénomination d' **Encéphalomyélite Myalgique (EM)** seul, comme utilisé dans le CIM 10, dans un but de clarté, de correspondre à des critères clairs et précis et d'y apporter des réponses adéquates.

Nous soutenons cette demande de dénomination claire qui permettrait, en utilisant les critères définis, d'avoir une réelle reconnaissance et de s'écarter, une fois pour toutes, du modèle psychiatisant du SFC, avec ses traitements délétères.

1.3 Plus de réadaptation mais une gestion des symptômes

Suite à des recommandations du *Ministère des affaires sociales, de la santé publique et de l'environnement* et du *conseil supérieur d'hygiène*, en 2002, l'INAMI-RIVIZ reconnaît 4 centres de références pour le SFC.

En 2008, le CSS et le KCE élaborent un avis conjoint concernant le syndrome de fatigue chronique (SFC), à la demande de l'INAMI qui souhaitait instaurer une nouvelle réglementation du financement des prises en charge de ces patients. Les résultats des centres de référence sont présentés comme décevants mais, dans les recommandations du CSS/KCE, la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et la réadaptation à l'effort (GET - graded exercise therapy) étaient toujours recommandées comme traitements.

En 2014, l'INAMI-RIVIZ propose une nouvelle convention dont seul 1 centre, l'UZ Leuven est signataire et propose toujours ces "traitements" [0]

Suivant ces différents rapports et l'état actuel des connaissances, nous savons que la réadaptation telle que proposée est délétère pour les malades EM/SFC.

Les résultats de différentes recherches indiquent que les patients atteints d'EM/SFC sont plus gravement handicapés après un traitement intensif dans un centre multidisciplinaire. Avec un score de 60 (SF-36), leur état physique post-traitement était moins bon que chez les patients atteints de lupus [13] et comparable à celui d'une personne âgée [14] ou d'un patient souffrant d'insuffisance cardiaque congestive [15]. La fatigue des patients a montré une certaine amélioration mais, après le traitement, elle était encore plus sévère que la fatigue chez les patients souffrant de sclérose en plaques [16] ou de polyarthrite rhumatoïde [17].

Le Conseil Supérieur de la Santé indique que **la thérapie par l'exercice graduel/réadaptation à l'effort (GET) n'est plus recommandée dans l'EM/SFC**. Un nombre important de patients rapportent que ce traitement augmente la sévérité de la maladie avec une dégradation de l'état général importante. Au lieu de cela, le rapport final préconise l'activité physique dans les limites personnelles. Nous demandons des éclaircissements concernant cette "piste".

La réadaptation ne semble donc pas être le terme approprié pour qualifier cette prise en charge multidisciplinaire. **Nous plaillons donc pour redéfinir la convention avec le RIZIV/INAMI**. Conformément aux directives internationales, le nouvel accord doit **déplacer l'accent** de la réadaptation **vers la gestion des symptômes et les stratégies d'adaptation telles que le PACING**. Aux États-Unis, les *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)* ont déjà procédé à ce changement [18].

Gestion des symptômes

Bien qu'à ce jour, il n'existe encore aucun traitement reconnu, il est crucial de soulager certains symptômes de l'EM/SFC pour améliorer la qualité de vie des malades.

Le Conseil Supérieur de la Santé met peu l'accent sur cette gestion alors que les CCI recommandent **un soulagement des symptômes** par des produits pharmaceutiques et des suggestions non médicamenteuses pour le sommeil, les douleurs, les déséquilibres intestinaux, les symptômes du métabolisme énergétique, l'intolérance orthostatique,...

Stratégie d'adaptation : Pacing

Le 22 octobre 2018, deux associations de patients ont publié un guide physiothérapeutique dans le but d'informer les professionnels de la santé sur le malaise post-effort (PEM) et le Pacing (disponible sur :

<https://www.me-gids.net/nieuwsartikel/cvs-verenigingen-bieden-kinesitherapeutische-gids-aan-waarbij-nadruk-op-pacing-ligt/>) [19].

Le Pacing est une stratégie de gestion des activités qui aide les malades EM/SFC à réduire le nombre et la gravité de leurs malaises Post-Effort (MPE) tout en restant actifs. Il est perçu comme un juste milieu entre malaise post-effort et déconditionnement [20]. Le Pacing a été testé dans le cadre de recherches scientifiques et est approuvé à la fois par le *CDC* aux États-Unis et le *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* au Royaume-Uni. Bien qu'il ne propose pas de thérapie, le Pacing est un outil précieux pour les patients atteints d'EM/SFC dans la gestion de leurs symptômes et de la sévérité de leur états.

Nous espérons que ce guide sera inclus dans la nouvelle convention RIZIV-INAMI. Un tel manuel peut également être utilisé pour informer les soignants de première ligne sur l'intolérance caractéristique à l'exercice chez les patients atteints d'EM/SFC.

Une écrasante majorité de patients ne se voient proposer aucune piste de traitements et ne trouvent des informations sur le Pacing que dans les associations de malades.

1.4 Des centres pluridisciplinaires

Le Conseil néerlandais de la santé [9] s'est prononcé en faveur de la création de cliniques ambulatoires spécialisées avec un réseau de soins adaptés en collaboration avec les représentants des patients.

Le rapport final de la convention de l'INAMI-RIVIZ a indiqué qu'il existe un besoin urgent de centres pluridisciplinaires pour diagnostiquer l'EM/SFC . Le grand afflux de patients n'a pas pu être accueilli à l'UZ Leuven et plus de 300 patients ont été placés sur une liste d'attente.

Il existe un besoin évident de centres spécialisés où les patients peuvent être examinés, diagnostiqués et suivis.

Les praticiens de première ligne sont insuffisamment formés pour établir et gérer le diagnostic complexe d'EM/SFC. Des recherches menées dans les universités de Newcastle [21], Londres [22,23], Griffith [24] et Gand [25] montrent qu'environ 40 % des patients suspectés de SFC souffrent en réalité, d'une autre maladie, y compris les troubles du sommeil et les troubles psychiatriques.

Un examen clinique approfondi par un spécialiste en médecine interne est nécessaire. Cela doit être fait pour s'assurer qu'aucune autre pathologie n'a été négligée et que l'EM/SFC était bien le bon diagnostic.

Nous demandons que ces centres soient dotés de différents spécialistes, au-delà de ce qui était proposé précédemment, afin d'assurer les différents examens nécessaires aux diagnostics d'exclusion, ainsi que des spécialistes formés pour poser le diagnostic d'EM/SFC suivant les critères du consensus international dans le but d'assurer, au-delà d'un diagnostic fiable, un confort aux patients et de leur éviter des années d'errance médicale.

La Belgique a déjà, grâce aux anciens centres de référence, une expérience qui pourrait être améliorée avec une actualisation des connaissances scientifiques et de soins adéquats. **Il est crucial d'éliminer la fragmentation dans le paysage des soins de santé EM/SFC afin que tous les patients aient accès à des soins personnalisés**, quel que soit le centre contacté. Coopérer avec des associations de patients est essentiel à cet égard.

1.5. Les malades sévères et très sévères

Le Conseil néerlandais de la santé [9] a souligné les 25 % estimés de patients atteints d'EM/SFC sous forme sévère à très sévère.

Ces malades sont confinés à domicile ou alités en permanence. *"Dans les cas les plus sévères, les patients atteints d'EM/SFC sont complètement alités et incapables de faire quoi que ce soit d'autre que de rester allongé seul, dans le noir et le silence, pour éviter autant que possible les stimuli. Le rapport d'évaluation admet que ce groupe de patients vulnérables est actuellement en dehors de la convention CFS et n'a pas accès à des soins adéquats."*

" On ne sait pas actuellement à quel point la prévalence de ce groupe de personnes est élevée, mais un nombre important de patients peuvent avoir un accès insuffisant à des services adéquats et nécessaires."

Ce groupe de patients a besoin d'un **domicile adapté et a besoin d'aide pour les tâches ménagères telles que la cuisine et le ménage ou pour les activités générales de la vie quotidienne**. Cette prise en charge est principalement une compétence des niveaux régionaux.

Dans le rapport du CSS, il n'y a pas d'éléments concernant ce groupe spécifique.

Un soutien supplémentaire doit être fourni à ce groupe de patients.

Cela peut consister en des conseils aux médecins qui prennent en charge ces patients. Un site gouvernemental (health.science.be, riziv.fgov.be ou un portail web séparé pour ME/CFS) pourrait, en collaboration avec les associations de patients, offrir des informations sur la prise en charge des patients atteints d'EM/SFC sévères.

Pour se retrouver dans un environnement d'accueil et de soins adaptés, un **budget de suivi de personne doit être demandé à l'Agence wallonne pour une vie de qualité (AVIQ)/Agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH)**. Même après approbation, on peut facilement se retrouver sur une liste d'attente de 10 ans ou plus. La situation d'urgence n'est appliquée que dans des situations exceptionnelles, comme le décès de l'aidant naturel. Nous préconisons de rendre les soins en établissement plus accessibles. De nombreux patients atteints d'EM/SFC sévères en ont besoin.

De plus, le VAPH utilise des critères obsolètes pour l'EM/SFC. Par exemple, une évaluation de la capacité fonctionnelle est requise par un test d'effort dans un centre de référence SFC [26], bien qu'un seul centre en Belgique ait souscrit à la convention INAMI. Certains patients sont tout simplement trop malades pour subir un tel examen.

Nous recommandons aussi la possibilité de proposer des téléconsultations pour faciliter un suivi plus régulier de ces patients.

1.6 La participation des patients

Enfin, nous appelons tant les niveaux régionaux que le niveau fédéral à impliquer les patients dans l'élaboration de la politique de prise en charge de l'EM/SFC. Des directives internationales telles que *Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE)* et le *Guideline International Network (GIN)* soulignent l'importance de la participation des patients à la rédaction de recommandations cliniques. Au Royaume-Uni, le *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* avait dans son comité pour l'élaboration des nouvelles lignes directrices plusieurs membres de diverses associations EM/SFC comme représentants de patients.

En Belgique, une telle participation des patients fait défaut dans la politique de prise en charge de l'EM/SFC. Les associations de patients sont insuffisamment consultées dans l'évaluation de la convention RIZIV-INAMI.

Dans le passé, la collaboration entre les associations EM/SFC et le gouvernement a souvent été difficile. C'était en grande partie à cause des recherches trompeuses sur la thérapie cognitivo-comportementale et la thérapie par l'exercice graduel/réadaptation à l'effort, telles que le PACE Trial. Le gouvernement a investi des millions pour rendre ces traitements « fondés sur des preuves » disponibles, participant à rendre plus malades les patients encouragés à suivre ces thérapies. Une telle controverse s'est également déroulée dans d'autres pays et a récemment fait l'objet d'un débat parlementaire au Royaume-Uni. Nous espérons, maintenant que les failles de ces études ont été révélées, que l'accent soit désormais mis sur la recherche biomédicale et qu'une coopération plus constructive pourra avoir lieu, pour ne pas reproduire les erreurs du passé.

2. Reconnaissance invalidité

2.1 Médecins conseils

En novembre 2018, trois associations de patients néerlandaises ont publié une enquête sur les expériences des patients atteints d'EM/SFC dans l'évaluation médicale de l'invalidité [27]. Les patients ont été confrontés à des médecins-conseils qui ne croyaient pas que l'EM/SFC était une maladie grave, qui pensait que l'EM/SFC était un trouble psychosomatique.

La possibilité de retourner au travail était systématiquement surestimée par les médecins-conseils. Notre expérience avec les patients montre que la situation en Belgique est similaire. **Il y a un manque de connaissances sur la nature et la gravité de l'EM/SFC chez les médecins-conseils.**

Des formations courtes, des colloques et des brochures d'information pourraient être utilisés pour résoudre ce problème, en collaboration avec les associations de patients.

Cependant, un médecin-conseil est limité dans le temps et les ressources pour évaluer l'invalidité du patient. Les centres de diagnostic multidisciplinaires seraient en mesure de fournir au patient un examen beaucoup plus approfondi et, de ce fait, pourraient apporter un jugement plus clair sur le handicap du patient. Jusqu'à présent - pour des raisons inexplicables - ça n'a pas eu lieu. Sur le site du Centre de Diagnostic Pluridisciplinaire du SFC de l'UZ Leuven, la clause de non-responsabilité suivante est énoncée :

- "Le Centre de diagnostic pluridisciplinaire du SFC ne fait jamais de déclaration sur le pourcentage d'incapacité de travail et ne délivre en principe pas de certificats d'incapacité de travail.
- Le Centre de diagnostic pluridisciplinaire du SFC ne fournit pas de rapports dans le cadre de poursuites judiciaires engagées ou en cours.
- Le Centre multidisciplinaire de diagnostic du SFC ne prépare pas de rapports (d'expertise) spécifiques qui sont uniquement destinés à un médecin-conseil ou à une institution d'assurance.
- Le Centre multidisciplinaire de diagnostic du SFC ne remplit pas de formulaires pour : services gouvernementaux (par exemple dans le cadre de l'obtention d'allocations supplémentaires) ou d'autres services administratifs. Veuillez contacter votre médecin traitant pour cela."

À notre sens, les centres de diagnostic multidisciplinaires étant les plus compétents et informés sur la réalité de la pathologie, il est nécessaire qu'ils aident les patients atteints d'EM/SFC à faire reconnaître leur incapacité de travail. Le modèle biopsychosocial implique que les patients reçoivent également une aide sociale pour des problèmes tels que l'obtention des prestations auxquelles ils ont droit.

2.2 Reconnaissance du Handicap

Sur le même constat, l'obtention du statut de personne handicapée est extrêmement difficile. La grande majorité des patients n'ont pas de reconnaissance de leurs handicaps et n'ont dès lors pas accès à différentes aides.

Le statut précaire, aussi bien financier qu'incertain, d'invalidité avec l'attente d'une remise au travail, est une source d'anxiété.

75% des malades souffrent d'une perte d'autonomie, aussi bien en termes de mobilité et déplacements, que dans les gestes quotidiens (hygiène, cuisine, courses, ménage) mais également pour les tâches administratives.

L'impact de l'EM/SFC sur la qualité de vie a été maintes fois documenté [28].

La remise au travail ne doit pas être une mesure attendue.

Le Conseil Supérieur de la Santé reconnaît que la reprise complète de leur ancien emploi ne représente pas une attente réaliste pour la plupart des patients atteints d'EM/SFC. Mais il ne fait pas mention que **75% des malades n'ont plus la capacité de travailler**. Seuls les 25% de malades en état léger ont encore cette possibilité avec des aménagements et au prix de leur vie sociale, de leurs hobbies et parfois de leur famille.

Nous demandons à ce que les médecins examinateurs soient formés sur l'EM/SFC, sur sa gravité et plus largement sur les handicaps dits invisibles. Les critères des examens doivent être revus et élargis pour correspondre à la réalité des malades d'EM/SFC mais aussi à celle de bien d'autres maladies chroniques.

2.3 Aides sociales et Remboursement

Dû aux différents facteurs précédemment abordés, les aides sociales, comme l'aide tierce personne, mais aussi les aides aux aménagements de logements,... sont impossibles à obtenir.

INAMI/RIVIZ

Nous demandons à l'INAMI/RIVIZ, qui se base sur les lignes directrices du *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* [7], de **mettre en pratique, dans un délai raisonnable, les nouvelles lignes directrices.**

Depuis janvier 2017, les séances de kinésithérapie ne sont plus remboursées qu'au nombre de 18, au lieu des 60 précédentes [29].

Depuis mai 2022, l'INAMI a apporté cette modification " *Les centres de diagnostic multidisciplinaires pour le SFC ne peuvent pas vous fournir de plan de traitement pour entrer en ligne de compte pour un remboursement de la kinésithérapie plus favorable. Les « centres de référence pour les patients souffrant de SFC », qui pouvaient fournir ce plan, n'existent plus.* "

Nous demandons une mise à jour de la convention de remboursement de l'INAMI concernant le nombre de séances de kinésithérapie.

La modification de la page de l'INAMI dédiée au SFC a été modifiée en mai 2022, elle ne propose plus de réadaptation à l'effort mais conclut toujours que " *La thérapie cognitivo-comportementale est le seul traitement dont il est suffisamment démontré scientifiquement qu'il peut diminuer les plaintes SFC.* "

Pas de TCC mais des remboursement de psychologues

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) a longtemps été recommandée comme traitement pour l'EM/SFC. La prise en charge proposée aux centres de référence s'est

avérée trop rigide. Un quart des patients à qui on a proposé le traitement l'ont immédiatement refusé ou arrêté le processus de traitement prématurément. Chez certains patients, la thérapie comportementale a été interrompue au profit d'autres psychothérapies.

Dans son dernier rapport, le CSS plaide encore pour l'utilisation de la TCC, même si son cadre a été repensé.

"Dans une perspective plus large de psychologie de la santé - qui est distincte de toute psychopathologie - l'aide et l'orientation dans l'apprentissage de stratégies d'adaptation, de coping et d'autorégulation/autogestion peuvent également être envisagées."

À la place de proposer une TCC standard aux patients, un remboursement pour un psychologue clinicien, ou autres thérapeutes, semble une option plus réaliste. Les patients et les thérapeutes peuvent alors décider par eux-mêmes s'ils jugent qu'un conseil psychologique est utile et sous quelle forme. Le manque de liberté thérapeutique a été l'une des raisons pour lesquelles l'Association Flamande des Psychologues Cliniciens se sont opposés à la convention EM/SFC en 2014 :

"Réduire le traitement psychologique d'un patient atteint de SFC à un traitement spécifique et la privation de toute liberté thérapeutique de s'en écarter (sous peine qu'ils ne seront pas remboursés) va à l'encontre de la position autonome des psychologues cliniciens obtenu dans la loi Muylle. L'apparente "evidence based" est loin de notre propre vision sur des soins scientifiquement fondés" [32].

Nous demandons surtout que l'EM/SFC soit enseigné dans le cursus, seul moyen pour une prise en charge adaptée et adaptable aux limites énergétiques des malades.

AVIQ/

Nous demandons à l'AVIQ, que le matériel médical et les aides à la mobilité (béquilles, chaise roulante manuelle ou électrique,...) soient accessibles et remboursées pour les personnes atteintes d'EM/SFC.

Nous demandons que, en plus d'un repositionnement de la DGPH concernant l'obtention du statut de personne handicapée, ces différentes aides soient accessibles aux personnes atteintes d'EM/SFC.

3. Informations factuelles sur l'EM/SFC

Il existe de nombreux mythes et méconnaissances à propos de l'EM/SFC. La plupart des gens ne réalisent pas à quel point la maladie est invalidante ou confondent l'EM/SFC avec la fatigue à long terme, un épuisement ou la fatigue chronique qui accompagne d'autres pathologies.

Les personnes souffrant d'EM/SFC sont souvent confrontées à des préjugés et de la stigmatisation. **C'est pourquoi nous préconisons la compilation d'informations sur infosante.be-gezondheidswetenschap.be**, un site Internet financé par le gouvernement, un canal désigné à cet effet.

Contrairement à de nombreuses autres maladies, Info Santé ne fournit pas d'article contenant des informations sur l'EM/SFC. Le "syndrome de fatigue chronique ou SFC" n'est

mentionné que brièvement sous le thème "Fatigue" [32]. Ceci est problématique, car la fatigue chronique est un symptôme vague présent dans de nombreuses maladies telles que la sclérose en plaques, l'épuisement professionnel, la dépression ou le cancer. De plus, au lieu de la fatigue, le malaise post-effort (MPE) ou Épuisement Neuro-Immunitaire Post-Effort (ENPE) est maintenant considéré comme le symptôme typique de l'EM / SFC.

Nous préconisons que Info Santé crée un article qui fournit des informations à jour sur l'EM/SFC. À titre d'exemple, nous renvoyons aux informations publiées par les *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)* sur leur site [5].

4. Financement de la recherche biomédicale sur l'EM/SFC par les Fonds pour la recherche scientifique (FRS-FNRS-FWO).

Le Parlement européen a adopté en 2020 la résolution 2020/2580 (RSP) appelant à davantage de recherche biomédicale sur l'EM/SFC [33].

Le rapport des conseils de la santé belge [8] et néerlandais [9'] plaident également pour une recherche sur "les aspects **biomédicaux** de l'étiopathogénèse et la détermination des marqueurs diagnostiques, dans le but de définir plus précisément l'EM / SFC , délimiter les sous-groupes possibles et permettre des traitements plus efficaces."

Aux Pays-Bas, ce conseil a été pris à cœur et la *Dutch Organization for Health Research and Care Innovation (ZonMw)* a élaboré un programme de recherche pour l'EM/SFC avec un budget de 20 à 29,5 millions d'euros pour une période de dix ans [34]. En Allemagne, le *Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)* a annoncé en octobre 2020 un nouveau projet de recherche pour des conditions à forte charge de morbidité et une pathologie mal comprise, pour lesquelles aucun traitement n'est disponible [35]. Cette approche contraste fortement avec celle des fonds belges pour la recherche scientifique dont les *Fonds flamands pour la recherche scientifique (FWO)*. Jusqu'à présent, le FWO a à peine financé des projets de recherche sur l'EM/SFC. De plus, les quelques propositions de recherche soutenues par le FWO abordaient incorrectement l'EM/SFC comme un trouble psychosomatique. Par exemple: études sur les expériences de vie traumatiques, le perfectionnisme autocritique, le stress postnatal et la personnalité des patients atteints d'EM / SFC, mais peu d'études examinant la pathologie de la maladie (voir annexe).

Nous préconisons, comme le recommande le Conseil Supérieur de la Santé, qu'un agenda de recherche biomédicale sur l'EM /SFC soit élaboré par le FNRS et par le FWO, en concertation avec les représentants des patients. Le programme de recherche développé par *ZonMw* aux Pays-Bas tout comme celui de l'Allemagne peuvent servir d'exemple brillant.

Il est recommandé de pré-allouer un budget de recherche pour la recherche biomédicales sur l'EM/SFC afin de briser ce cercle vicieux. Comme il n'y a actuellement pratiquement aucune recherche scientifique sur la cause cellulaire de l'EM/SFC, il est plutôt inhabituel pour les jeunes chercheurs d'entrer dans ce domaine, car ils sont généralement initiés à une spécialité par un promoteur ou un mentor. De plus, comme nous l'avons abordé, il y a des préjugés dans le monde médical à propos de l'EM/SFC. Les chercheurs qui souhaitent postuler peuvent être rejetés sur la base de tels préjugés et peuvent ne pas vouloir risquer

d'investir leur temps et leur énergie. Un budget de recherche dédié à la recherche biomédicale sur l'EM / SFC permettrait d'être engageant.

C'est aussi la méthodologie utilisée à l'étranger. Par exemple, aux États-Unis, le *National Institutes of Health (NIH)* émettent des demandes de financements. Cela fixe un budget pour un thème qui nécessite de toute urgence plus de recherche. Les scientifiques peuvent alors entrer en compétition pour lever ces fonds. En 2017, trois centres de recherche ont été créés pour l'EM/SFC [36]. Une approche similaire a été adoptée en Australie et 3 millions de dollars (australiens) ont été engagés spécifiquement pour la recherche sur l'EM/SFC [37]. Au Canada, le gouvernement a dégagé un budget de 1,4 million de dollars (canadiens) pour établir le *Réseau Canadien de recherche Interdisciplinaire sur l'EM (ICanCME)* [38].

Il est recommandé que la Belgique adhère à ces développements internationaux et contribue à la recherche scientifique sur l'EM/SFC. Les deux appels à projets spéciaux autour du COVID-19 (chacun doté d'un budget de 2,5 millions d'euros) indiquent que le FWO dispose du mécanisme pour établir un agenda de recherche [39].

Parce que la recherche scientifique et les soins médicaux sont répartis au niveau régional et fédéral, nous préconisons une consultation intergouvernementale pour stimuler la recherche sur l'EM/SFC. Les associations de patients le défendent depuis près de 30 ans. Pour les patients atteints d'EM/SFC en Belgique, il s'agit d'une priorité.

Annexe: projets EM/SFC qui ont reçu un soutien financier du Fonds flamand pour la recherche scientifique (FWO)

Études EM/SFC financées par le FWO

- Luyten P. Le rôle des premières expériences traumatiques et de la personnalité dans la dépression majeure par rapport au syndrome de fatigue chronique: une évaluation momentanée écologique et une étude expérimentale. KU Leuven 2009-2014. Coût: **251 850 euros**.
- Kempke Stefaan. Premières expériences de vie négatives, perfectionnisme autocritique et mécanismes épigénétiques dans le syndrome de fatigue chronique. KU Leuven. 2013-2016. *

Études FWO qui ne concernent que partiellement l'EM/SFC

- Van Houdenhove, Boudewijn. Hypervigilance dans la fibromyalgie: une analyse expérimentale critique. KU Leuven. 1998-2001. Prix de revient: **205.900,32 euros**.
- Bogaerts, Kathleen. Précision intéroceptive et plaintes médicalement inexplicées. KU Leuven. 2004-2006. *
- Claes, Stephan. Etudes de génétique moléculaire de l'axe HPA comme facteur de risque neurobiologique des troubles de l'humeur. KU Leuven. 2005-2008. *
- Van Damme, Stefaan. Attention à la douleur dans la construction cross-modale de l'espace spatial.

- UGent. 2005-2008. *

 - Bogaerts, Kathleen. Plaintes médicalement inexplicables: un modèle de perception des symptômes.
KU Leuven. 2008-2011. *
 - Meeus, Mira. Le contexte biologique de l'inhibition de la douleur perturbée dans les plaintes de douleur chronique généralisée: interaction entre les cytokines et l'axe HPA.
VUB. 2009-2013. *
 - Poppe, Carine. Adaptation accommodante des syndromes chroniques et relation avec la qualité de vie, en accordant une attention aux facteurs d'influence tels que les traits de personnalité.
UGent. 2011-2012. *
 - Polli, Andrea. Étude du rôle des mécanismes épigénétiques du facteur neurotrophique dérivé du cerveau dans la sensibilisation centrale chez les patients souffrant de douleur chronique.
KU Leuven / VUB. 2017-2019, prolongé 2019-2021. *

* Le budget FWO exact pour ces projets n'a pas pu être déterminé. Cela concerne principalement des mandats personnels tels qu'un (post-) doctorat. Le FWO a fourni le prix de revient annuel moyen d'une bourse et d'un postdoctorat par e-mail, respectivement **41 397 EUR** et **85 732 EUR**.

CONCLUSIONS

L'EM/SFC est une maladie extrêmement invalidante pour laquelle les thérapies actuelles sont défaillantes et même nocives. De plus en plus d'organismes internationaux annulent ces traitements en raison du caractère trompeur des critères dits d'Oxford qui ne considèrent pas le malaise post-effort comme le principal symptôme de la maladie. Le CSS avance en ce sens.

La Belgique s'est montrée innovante en créant les premiers centres de référence. Malheureusement, les choix de stratégies thérapeutiques, de l'orientation de budgets pour la recherche et la non-participation des associations de patients aux recommandations cliniques, ont freiné cette initiative et place la Belgique en retrait des progrès concernant l'EM/SFC.

L'heure n'est plus aux débats mais à la mise en place de politiques concrètes en termes de soins, de prise en charge et de reconnaissance de l'EM/SFC.

La réalité des anomalies et dysfonctionnements multisystémiques n'est plus à prouver, l'impact immense sur la qualité de vie des malades est documenté, les recherches biomédicales sur ces sujets sont massives. Basées sur ces différentes ressources, des prises en charge adéquates sont possibles.

La recherche scientifique et les soins médicaux sont les principales priorités des organisations de patients. Nous espérons qu'elles seront également prises en compte par les différents niveaux de pouvoir et institutions compétentes.

RÉFÉRENCES

- [0] eindverslag_MDCCVS_RIZIV_2018_final.pdf
https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/eindverslag_MDCCVS_RIZIV_2018_final.pdf%3Ffbclid%3DIwAR3_5BzZ8LbIbgMnNRacaNqviRf9eP1D67XeTlbiV2yavQYOhx-HEiwSwr4&ved=2ahUKEwinu4SnpcP1AhWL-aQKHbUvDocQFnoECAMQAQ&usg=AOvVaw2gL5BtNEnYZtIMGVPyZf_t
Présent aussi sur leur site
<https://www.uzleuven.be/nl/chronisch-vermoeidheidssyndroom-cvs>
- [1] National Academy of Medicine . *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrom : redefining an illness*. Washington, D.C. : The National Academies Press, 2015.
<https://www.nap.edu/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>
- [2] Rehmeyer J, Tuller D. (2017, 18 mars). *Getting it wrong on chronic fatigue syndrom*. New York Times.
<https://www.nytimes.com/2017/03/18/opinion/sunday/getting-it-wrong-on-chronic-fatigue-syndrome.html>
- [3] Green CR, Cowan P, Elk R, O'Neil KM, Rasmussen AL. *National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop: Advancing the Research on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom* . Ann Stagiaire Med. 16 juin 2015;162(12):860-5.
- [4] Agency for Healthcare Research and Quality, *July 2016 Addendum. Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Evidence Reports/Technology Assessments*, No. 219. Beth Smith ME, Nelson HD, Haney E, et al. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014 Dec.
- [5] Centers of Disease Control and prevention (USA)
<https://www.cdc.gov/me-cfs/>
- [6] Mayo Clinic (USA)
<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/chronic-fatigue-syndrome/symptoms-causes/syc-20360490>
- [7] National Institute for Health and Care Excellence (UK)
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/evidence/evidence-reviews-october-2021-9265183021?tab=evidence>
- [8] Conseil Supérieur de la Santé - Avis 9508 - Syndrome de fatigue chronique. Octobre 2021.
<https://www.health.belgium.be/fr/avis-9508-syndrome-de-fatigue-chronique>
- [9] *Eindverslag van de revalidatieovereenkomst tussen het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) met het Multidisciplinaire Diagnostisch Centrum voor het Chronische Vermoeidheidssyndroom (MDC-CVS) van het Universitair Ziekenhuis Leuven (UZLeuven) / Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven (UPC KU Leuven) – Artikel 2 §3 van de Revalidatieovereenkomst met multidisciplinaire diagnostische centra voor CVS*. - Philippe Persoons, MD PhD, Liesbet Vanhoof, MA, Luscinda Aerts, BA, Maaïke Van Den Houtte, PhD, Gert Peeters, MA, Stephan Claes, MD PhD. 2018
https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/eindverslag_MDCCVS_RIZIV_2018_final.pdf%3Ffbclid%3DIwAR3_5BzZ8Lb

[lbgMnNRacaNqviRf9eP1D67XeTlbiV2yavQYOhx-HEiwSwr4&ved=2ahUKewi_rMa2kcT1AhUICewKHTkfAkoQFnoECBkQAQ&usg=AOvVaw2gL5BtNEnYZtIMGVPyZf t](http://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs)

[9] Gezondheidsraad. ME/ CVS. Den Haag: Gezondheidsraad, 2018; publicatienr. 2018/07
<https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>

[10] Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. *Encéphalomyélite myalgique : Critères de consensus international*. J Stagiaire Méd. 2011 Oct;270(4):327-38.

[11] Johnston SC, Staines DR, Marshall-Gradisnik SM. *Epidemiological characteristics of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in Australian patients*. Clin Epidémiol. 17 mai 2016; 8: 97-107

[12] Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T et al. - *MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS – Adult & Paediatric: International Consensus Primer for Medical Practitioners*
2012. ISBN978-0-9739335-3-6.

<http://www.investinme.org/Documents/Guidelines/Myalgic%20Encephalomyelitis%20International%20Consensus%20Primer%20-2012-11-26.pdf>

[13] Tench CM, McCurdie I, White PD, D'Cruz DP. *The prevalence and associations of fatigue in systemic lupus erythematosus*. Rheumatologie (Oxford). 2000 novembre;39(11):1249-54.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11085805/>

[14] Bowling A, Bond M, Jenkinson C, Lamping DL. Sh *Short Form 36 (SF-36) Health Survey questionnaire: which normative data should be used? Comparisons between the norms provided by the Omnibus Survey in Britain, the Health Survey for England and the Oxford Healthy Life Survey*. J Santé publique Méd. 1999septembre;21(3):255-70.

[https://www.semanticscholar.org/paper/Short-Form-36-\(SF-36\)-Health-Survey-questionnaire%3A-Bowling-Bond/ad133967b77fe7616580c90b4475f85dc5c0e71e](https://www.semanticscholar.org/paper/Short-Form-36-(SF-36)-Health-Survey-questionnaire%3A-Bowling-Bond/ad133967b77fe7616580c90b4475f85dc5c0e71e)

[15] Juenger J, Schellberg D, Kraemer S, Haunstetter A, Zugck C, Herzog W. - *Health related quality of life in patients with congestive heart failure: comparison with other chronic diseases and relation to functional variables*. 2002 mars;87(3):235-41.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11847161/>

[16] van der Werf SP, Jongen PJ, Lycklama à Nijeholt GJ, Barkhof F, Hommes OR, Bleijenberg G. *Fatigue in multiple sclerosis: interrelations between fatigue complaints, cerebral MRI abnormalities and neurological disability*. J Neurol Sci. 1998 Oct 8;160(2):164-70.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9849800/>

[17] Rongen-van Dartel SA, Repping-Wuts H, van Hoogmoed D, Knoop H, Bleijenberg G, van Riel PL, et al. *Relationship between objectively assessed physical activity and fatigue in patients with rheumatoid arthritis:*

inverse correlation of activity and fatigue. Arthritis Care Res (Hoboken). 2014 Jun;66(6):852-60.

<https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/144027/144027.pdf?sequence=1>

[18] Rehmeyer J, Tuller D. (2017, 25 september). *Why did it take the CDC so long to reverse course on debunked treatments for chronic fatigue syndrome?*

<https://www.statnews.com/2017/09/25/chronic-fatigue-syndrome-cdc/>

[19]

https://www.me-gids.net/files/documents/Kinesitherapeutische_gids_ter_begeleiding_van_ME_CVSpatienten.pdf

- [20] Goudsmit EM, Nijs J, Jason LA, Wallman KE. *Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document*. Disabil Rehabil. 2012;34(13):1140-7
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22181560/>
- [21] Newton JL, Mabillard H, Scott A, Hoad A, Spickett G. *The Newcastle NHS Chronic Fatigue Syndrome Service: not all fatigue is the same*. J R Coll Physicians Edinb. 2010 Dec;40(4):304-7.
https://www.researchgate.net/publication/49658836_The_Newcastle_NHS_Chronic_Fatigue_Syndrome_Service_not_all_fatigue_is_the_same
- [22] Devasahayam A, Lawn T, Murphy M, White PD. *Alternative diagnoses to chronic fatigue syndrome in referrals to a specialist service: service evaluation survey*. JRSM Short Rep. 2012 Jan;3(1):4
https://www.researchgate.net/publication/221800029_Alternative_Diagnoses_to_Chronic_Fatigue_Syndrome_in_Referrals_to_a_Specialist_Service_Service_Evaluation_Survey
- [23] Darbishire L, Ridsdale L, Seed PT. *Distinguishing patients with chronic fatigue from those with chronic fatigue syndrome: a diagnostic study in UK primary care*. Br J Gen Pract. 2003 Jun; 53(491): 441–445
https://www.researchgate.net/publication/10596572_Distinguishing_patients_with_chronic_fatigue_from_those_with_chronic_fatigue_syndrome_A_diagnostic_study_in_UK_primary_care
- [24] Johnston SC, Staines DR, Marshall-Gradisnik SM. *Epidemiological characteristics of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in Australian patients*. Clin Epidemiol. 2016 May 17;8:97-107.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27279748/>
- [25] Mariman A, Delesie L, Tobback E, Hanouille I, Sermijn E, Vermeir P, Pevernagie D, Vogelaers D. *Undiagnosed and comorbid disorders in patients with presumed chronic fatigue syndrome*. J Psychosom Res. 2013 Nov;75(5):491-6.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24182640/>
- [26] Agence flamande pour les personnes handicapées. *Rapport multidisciplinaire. Syndrome de fatigue chronique (SFC)*.
<https://www.vaph.be/professionelen/mdt/mdv/modules/chronisch-vermoeidheidssyndroom-cvs>
- [27] Jansen Y, Kuijper J, van Oortmassen B. (2018). *Ervaringen van ME-patiënten met de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid door het UWV*.
<http://docplayer.nl/106279380-Ervaringen-van-me-patienten-met-de-medische-beoordeling-van-arbeidsongeschiktheid-door-het-uwv.html>
- [28] Michael Falk Hvidberg, Louise Schouborg Brinth, Anne V Olesen, Karin D Petersen, Lars Ehlers. *The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)* . Jul 6;10(7):e0132421
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26147503/>
- [29]
<https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/kinesitherapeutes/Pages/remboursement-patients-sfc-fibromyalgie.aspx>
- [30] Persoons P, Vanhoof L, Aerts L, Van Den Houtte M, Peters G, Claes S. 2018. *Eindverslag van de revalidatieovereenkomst tussen het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) met het Multidisciplinaire Diagnostisch Centrum voor het Chronische Vermoeidheidssyndroom (MDC-CVS) van Universitair Ziekenhuis Leuven (UZ*

Leuven)/Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven (UPC KU Leuven) – Artikel 2 §3 van de Revalidatieovereenkomst met multidisciplinaire diagnostische centra voor CVS.

https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/eindverslag_MDCCVS_RIZIV_2018_final.pdf

[31] Klinisch psychologen bedanken voor RIZIV - conventie CVS! Vlaamse Vereniging van Klinisch Psychologen. 18 augustus 2014.

<http://www.vvkb.be/klinisch-psychologen-bedanken-voor-riziv-conventie-cvs/>

<https://www.me-gids.net/nieuwsartikel/psychologen-bedanken-voor-riziv-conventie-cvs-finaal-betalen-patienten-de-rekening/>

[32] <https://www.infosante.be/guides/fatigue>

[33] Parlement européen. Encéphalomyélite myalgique: les députés demandent plus de fonds pour la recherche sur les maladies complexes. 18 juin 2020.

<https://www.europarl.europa.eu/news/en/press-room/20200615IPR81245/me-cfs-meps-call-for-more-funds-for-research-into-complex-maladie>

[34] Download 'Voortgangsbrief van ZonMw over onderzoeksagenda ME/ CVS'. 29 mars 2020.

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2020/05/29/voortgangsbrief-onderzoeksagenda-mecvs>

Programme de recherches

<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gehandicapten-en-chronisch-zieken/programmas/programma-detail/onderzoeksagenda-mecvs/>

[35] Bundesministerium für Bildung und Forschung. Bekanntmachungen 2020. Richtlinie zur Förderung interdisziplinärer

Verbünde zur Erforschung von Pathomechanismen. 8 octobre 2020. Disponible sur:

<https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/11004.php>

[36] NIH annonce des centres de recherche sur l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique. 27 septembre 2017.

<https://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-announces-centers-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome-research>

[37] Financement de 3 millions de dollars pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique. Gregory Hunt, ministre de la Santé. 27 mars 2019.

<https://www.health.gov.au/ministers/the-hon-greg-hunt-mp/media/3-million-research-funding-for-chronic-fatigue-syndrome>

[38] Instituts de recherche en santé du Canada. Le gouvernement du Canada investit 1,4 M \$ dans la recherche biomédicale pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique. 22 août 2019.

<https://www.canada.ca/en/institutes-health-research/news/2019/08/government-of-canada-invests-14m-in-biomedical-research-to-improve-la-qualité-de-vie-des-personnes-vivant-avec-l-encéphalomyélite-myalgique.html>

[39] Fonds flamand pour la recherche scientifique. Deuxième appel à projets spécial COVID-19. Juillet 2020. Disponible sur:

<https://www.fwo.be/media/1024173/toekenningen-2de-bijzondere-oproep-covid19.pdf>

