

Encéphalomyélite myalgique (EM)

FICHE D'INFORMATION

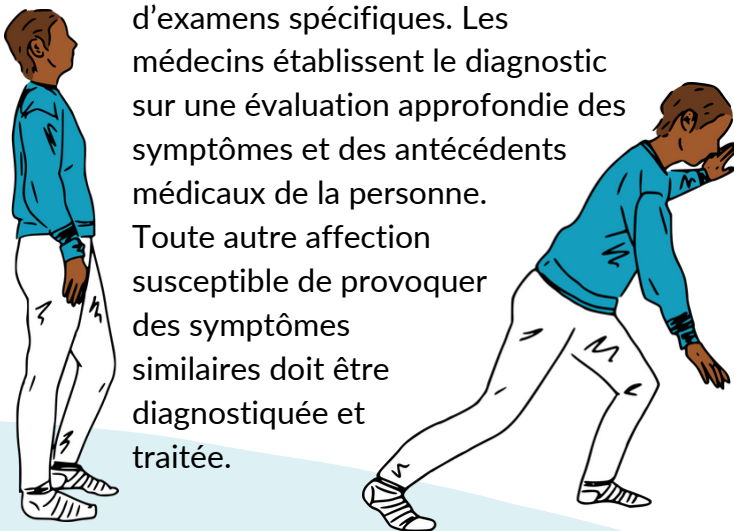
1. Qu'est-ce que l'EM?

L'encéphalomyélite myalgique (EM), également connue sous le nom de syndrome de fatigue chronique (SFC), est une maladie invalidante, chronique et complexe.

Les personnes atteintes d'EM ne peuvent plus fonctionner comme elles le faisaient avant de tomber malades. La maladie modifie leur capacité à accomplir des tâches quotidiennes, comme prendre une douche ou préparer un repas. Il est souvent difficile de garder un emploi, d'aller à l'école et de participer à la vie familiale et sociale. Au moins une personne sur quatre est alitée ou confinée à la maison pendant de longues périodes au cours de sa maladie.

Les chercheurs n'ont pas encore trouvé la cause de l'EM et il n'existe pas de tests de laboratoire ou d'examens spécifiques. Les

médecins établissent le diagnostic sur une évaluation approfondie des symptômes et des antécédents médicaux de la personne. Toute autre affection susceptible de provoquer des symptômes similaires doit être diagnostiquée et traitée.



Le malaise post-effort (MPE)

Le malaise post-effort est le symptôme caractéristique de l'EM. C'est l'aggravation des symptômes après une activité physique, mentale ou émotionnelle qui n'aurait pas causé de problème avant la maladie. Chez certains patients, une surcharge sensorielle (lumière et son) peut induire un MPE. Le MPE intensifie la gravité des symptômes et peut durer des jours, des semaines ou être permanent. Les symptômes commencent généralement à s'aggraver 12 à 48 heures après l'activité ou l'exposition.

Quand en faire un peu trop, peut aggraver beaucoup...

2. Quelle est la fréquence de l'EM ?

On estime qu'entre 17 et 30 millions de personnes sont atteintes d'EM dans le monde, soit environ 1 personne sur 250. Plus de 84 % des personnes ne seraient pas diagnostiquées.

3. Symptômes

Les personnes atteintes d'EM peuvent ne pas avoir l'air malades. Mais elles souffrent d'une fatigue accablante que le repos n'améliore pas. Elles ont des difficultés considérables à assurer leur quotidien. Parfois, l'EM peut les confiner au lit. La maladie peut s'aggraver après une activité. Ce symptôme caractéristique est connu sous le nom de malaise post-effort (MPE).

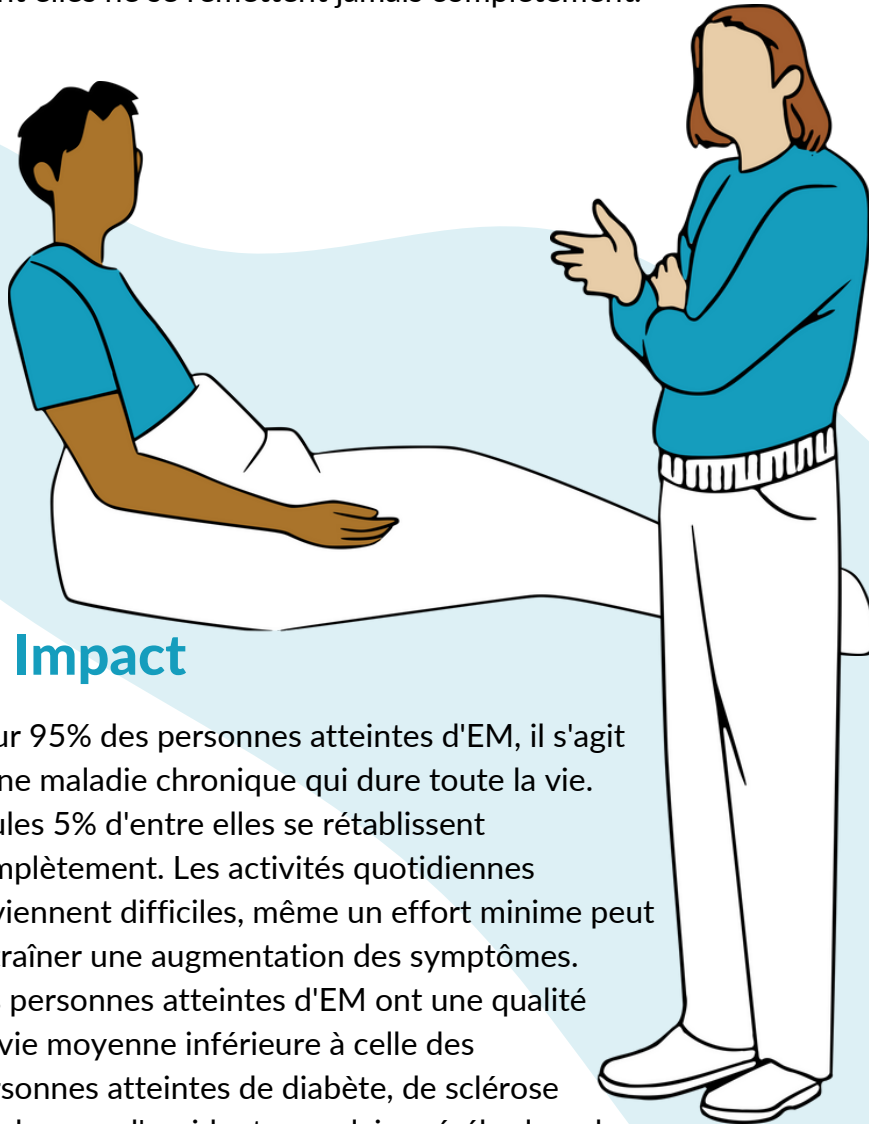
En plus du MPE, les symptômes incluent:

- Un épuisement - se sentir très malade et affaibli
- Un dysfonctionnement cognitif
- Une intolérance orthostatique (difficulté à se tenir debout)
- Un sommeil non récupérateur
- Des ballonnements et des nausées
- Une sensation d'état grippal
- Des douleurs
- Une sensibilité au bruit et à la lumière
- Et bien plus encore...



4. Qui est concerné?

Tout le monde peut être atteint de l'EM. La maladie touche les enfants, les adolescents et les adultes de tous âges. Chez les adultes, les femmes sont plus souvent touchées que les hommes. La majorité des personnes atteintes d'EM font état d'une infection au début de leurs symptômes, dont elles ne se remettent jamais complètement.



6. Impact

Pour 95% des personnes atteintes d'EM, il s'agit d'une maladie chronique qui dure toute la vie. Seules 5% d'entre elles se rétablissent complètement. Les activités quotidiennes deviennent difficiles, même un effort minime peut entraîner une augmentation des symptômes. Les personnes atteintes d'EM ont une qualité de vie moyenne inférieure à celle des personnes atteintes de diabète, de sclérose en plaques, d'accident vasculaire cérébral ou de divers cancers. Les premières recherches suggèrent qu'environ 75% des personnes atteintes d'EM sont incapables de travailler et que beaucoup d'entre elles dépendent des aides extérieures.

8. Pour en savoir plus

La World ME Alliance vous fournit des informations au sujet de l'EM : worldmealliance.org/what-is-me

La World ME Alliance est constituée d'organisations nationales impliquées dans l'EM. On les retrouve dans le monde entier. Retrouvez l'organisation la plus proche de chez vous à cette adresse : worldmealliance.org/our-members

5. Soutien

Les personnes atteintes d'EM peuvent être aidées par leur famille, leurs proches, leur employeur, les professionnels de santé et la communauté. Il n'existe pas de traitement ou de remède universellement efficace, mais les professionnels de santé peuvent fournir des conseils et des médicaments pour diminuer les symptômes. Toutes les personnes atteintes d'EM doivent être invitées à ne pas dépenser plus d'énergie qu'elles ne pensent en avoir - elles doivent gérer leur activité quotidienne et ne pas essayer de passer outre leurs symptômes.

7. Quel est le lien avec la COVID longue?

Le nombre de personnes atteintes d'EM augmente considérablement en raison de la COVID-19. Environ la moitié des personnes atteintes d'une COVID longue remplissent les critères d'un diagnostic d'EM. Cela signifie que des dizaines de millions de personnes supplémentaires souffrent de malaises post-effort et de maladies invalidantes.