



**Conseil
Supérieur de la Santé**

ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE / SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE

**OCTOBRE 2020
CSS N° 9508**



.be

DROITS D'AUTEUR

Service public Fédéral de la Santé publique, de la Sécurité
de la Chaîne alimentaire et de l'Environnement

Conseil Supérieur de la Santé

Place Victor Horta 40 bte 10
B-1060 Bruxelles

Tél.: 02/524 97 97

E-mail: info.hgr-css@health.belgium.be

Tous droits d'auteur réservés.

Veillez citer cette publication de la façon suivante:

Conseil Supérieur de la Santé. Encéphalomyélite myalgique /
Syndrome de fatigue chronique. Bruxelles: CSS; 2020. Avis n°
9508.

La version intégrale de l'avis peut être téléchargés à partir
de la page web: www.css-hgr.be

Cette publication ne peut être vendue



AVIS DU CONSEIL SUPERIEUR DE LA SANTE N° 9508

Encéphalomyélite myalgique / Syndrome de fatigue chronique

In this scientific advisory report, which offers guidance to public health policy-makers, the Superior Health Council of Belgium provides recommendations on diagnosis and treatment of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.

This report aims at providing healthcare professionals with specific recommendations on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.

Version validée par le Collège du
7 octobre 2020¹

RESUME

Le syndrome de fatigue chronique (SFC, appelé dans ce rapport « encéphalomyélite myalgique (EM)/SFC ») est un syndrome hétérogène, complexe, multisystémique et à évolution chronique dont - malgré une recherche scientifique croissante - la définition exacte et le diagnostic ne sont toujours pas clairs, l'étiopathogénie est insuffisamment expliquée et pour lequel aucun traitement curatif n'est actuellement disponible.

Ce trouble provoque des souffrances considérables et affecte gravement la qualité de vie et le fonctionnement du patient. Le malaise post-effort - indiquant une intolérance à l'effort - est de plus en plus considéré comme la caractéristique clinique centrale de l'EM/SFC, en plus (et plutôt que) d'une fatigue anormale et prolongée ; cela se reflète dans la nouvelle définition clinique de la "maladie de l'intolérance systémique à l'effort" (SEID - *systemic exertion intolerance disease*). Le schéma des symptômes de l'EM/SFC recoupe dans une large mesure le syndrome de fibromyalgie (FM) et d'autres symptômes fonctionnels, insuffisamment expliqués sur le plan somatique.

L'étiologie de la maladie est probablement multicausale, avec des interactions complexes entre les facteurs somatiques (parmi lesquels principalement les infections) et psychosociaux. Il n'est pas question d'une étiologie purement psychologique (« dans la tête »). La recherche sur la physiopathologie sous-jacente (mécanismes de la maladie), et notamment l'implication des systèmes immunitaire, endocrinien, autonome et nerveux central, et le système métabolique, est actuellement en plein essor. Cependant, les recherches étiopathogénétiques n'ont pas encore abouti à des conclusions concluantes.

L'EM/SFC étant un trouble hétérogène à caractère multidimensionnel, une approche biopsychosociale personnalisée est hautement souhaitable dans la pratique clinique ; tant pour le diagnostic que pour le traitement. Cette approche a également une valeur heuristique.

¹ Le Conseil se réserve le droit de pouvoir apporter, à tout moment, des corrections typographiques mineures à ce document. Par contre, les corrections de sens sont d'office reprises dans un erratum et donnent lieu à une nouvelle version de l'avis.

Les patients qui souffrent d'EM/SFC devraient pouvoir compter sur la compréhension de leurs plaintes et de leur impact considérable sur leur vie, sur une implication empathique, une information correcte et un soutien à long terme de la part des prestataires de soins de santé, ainsi que sur une reconnaissance sans réserve par les instances de sécurité sociale.

Pour l'EM/SFC (et les troubles connexes tels que la fibromyalgie), un réseau de soins interdisciplinaires devrait être mis en place, visant à : la détection précoce et l'orientation adéquate par le médecin généraliste ; des diagnostics multidisciplinaires dans des centres spécialisés de troisième ligne ; et un suivi et une orientation à long terme en première et/ou deuxième/troisième ligne. Une bonne communication, une consultation suffisante et une prise de décision partagée sont nécessaires tout au long du processus de soins, en premier lieu avec le patient, mais aussi entre les prestataires de soins, les médecins-conseils, les médecins du travail et les assureurs, les employeurs.... Des modalités adaptées de réinsertion professionnelle constituent une priorité importante de la politique de traitement et de soins.

Il faut améliorer les connaissances scientifiques sur l'EM/SFC et son approche clinique de ces patients chez tous les prestataires de soins de santé concernés, les représentants de la sécurité sociale et les patients. La recherche scientifique - également en Belgique - devrait accorder plus d'attention aux aspects biomédicaux de l'étiopathogénie et à la détermination des marqueurs diagnostiques, afin de pouvoir définir l'EM/SFC de manière plus précise, de délimiter les sous-groupes possibles et de permettre des traitements plus efficaces. Il convient de continuer à étudier le rôle potentiel des facteurs contextuels psychosociaux dans l'apparition et l'évolution du trouble. Des études prospectives surtout sont nécessaires.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|----|
| RESUME | 1 |
| TABLE DES MATIÈRES..... | 3 |
| I. INTRODUCTION ET QUESTION | 6 |
| 1. Avis précédent | 6 |
| 2. Nouveaux accents, controverse persistante | 6 |
| II. METHODOLOGIE | 7 |
| III. ELABORATION ET ARGUMENTATION..... | 7 |
| 1. SFC : définition, impact, prévalence, terminologie, catégorisation..... | 7 |
| 1.1. Définition..... | 7 |
| 1.2. Impact sur la qualité de vie et le fonctionnement | 8 |
| 1.3. Prévalence et impact social | 9 |
| 1.4. Quelle dénomination utiliser ?..... | 9 |
| 1.5. Un concept catégorique global ? | 10 |
| 1.5.1. “Lumpers” et “splitters” | 10 |
| 1.5.2. Point de vue du groupe de travail du CSS..... | 10 |
| 1.6. L’importance d’une approche biopsychosociale..... | 11 |
| 2. Apparition et évolution de l’EM/SFC..... | 11 |
| 2.1. « Biopsychosocial » n’est pas « psychogène » | 11 |
| 2.2. Étiologie..... | 12 |
| 2.3. Pathogenèse / physiopathologie (mécanismes de la maladie)..... | 13 |
| 3. Diagnostic de l’EM/SFC..... | 14 |
| 3.1. Critères de diagnostic formels | 14 |
| 3.2. Diagnostic clinique | 15 |
| 3.3. Mesurer l’impact de l’EM/SFC | 15 |
| 4. Prise en charge de l’EM/SFC | 16 |
| 4.1. Principes généraux | 16 |
| 4.2. Composantes du traitement..... | 16 |
| 4.3. L’importance de l’empathie et de la communication..... | 17 |
| 4.4. Trajet de soins..... | 17 |
| 4.5. <i>Quid</i> de la TCC et de la GET ? | 17 |
| 4.6. Autres traitements | 19 |
| 4.7. Reprise du travail | 19 |
| 5. L’EM/SFC en Belgique | 19 |
| 5.1. Rétrospective | 19 |
| 5.2. Remarques..... | 20 |
| IV. CONCLUSIONS..... | 20 |
| V. RECOMMANDATIONS | 22 |
| VI. REFERENCES | 26 |

| | |
|--|-----------|
| VII. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL..... | 31 |
| VIII. ANNEXES..... | 32 |
| <i>Annexe 1 : Syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie : deux entités cliniques différenciées mais qui peuvent se chevaucher.....</i> | <i>32</i> |
| <i>Annexe 2 : Feedback des associations de patients.....</i> | <i>34</i> |
| 1. CVS Contactgroep..... | 34 |
| 2. 12ME, de Wake-Up Call Beweging en de ME-Vereniging (met steun van ME-gids).. | 35 |
| 3. FOCUS Fibromyalgie Belgique | 38 |

Mots clés et MeSH descriptor terms²

| Mesh terms* | Keywords | Sleutelwoorden | Mots clés | Schlüsselwörter |
|----------------------------------|--|--|---|---|
| <i>Fatigue Syndrome, Chronic</i> | <i>Chronic fatigue syndrome</i> | <i>Chronische vermoeidheids-syndroom</i> | Syndrome de fatigue chronique | <i>Chronisches Erschöpfungs-syndrom</i> |
| | <i>Myalgic encephalomyelitis</i> | <i>Myalgische encefalomyelitis</i> | Encéphalo-myélite myalgique | <i>Myalgische Enzephalomyelitis</i> |
| | <i>Systemic Exertion Intolerance Disease</i> | <i>Systemische inspannings-intolerantie ziekte</i> | Maladie d'intolérance systémique à l'effort | <i>Systemische Belastungs-intoleranz-Erkrankung</i> |
| | <i>Biopsychosocial</i> | <i>Biopsychosociaal</i> | Biopsychosocial | <i>Biopsychosozial</i> |
| <i>Diagnosis</i> | <i>Diagnosis</i> | <i>Diagnostiek</i> | Diagnostic | <i>Diagnose</i> |
| <i>Therapeutics</i> | <i>Treatment</i> | <i>Behandeling</i> | Traitement | <i>Behandlung</i> |

MeSH (Medical Subject Headings) is the NLM (National Library of Medicine) controlled vocabulary thesaurus used for indexing articles for PubMed <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>.

Liste des abréviations utilisées

| | |
|------|---|
| CDC | <i>Centers for Disease Control and Prevention (US)</i> |
| CSS | Conseil supérieur de la santé (belge) |
| EBV | Virus d'Epstein-Barr |
| EM | Encéphalomyélite myalgique |
| FM | Fibromyalgie |
| FSS | <i>Functional Somatic Symptoms</i> |
| GET | <i>Graded exercise therapy</i> (Thérapie par exercices gradués) |
| GR | Gezondheidsraad (Pays-Bas) |
| HAD | <i>Hamilton Depression Scale</i> |
| ICD | <i>International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems</i> |
| ICF | <i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> |
| IOM | <i>Institute of Medicine (US)</i> |
| KCE | Centre fédéral d'expertise des soins de santé |
| NICE | <i>National Institute for Health and Care Excellence (UK)</i> |
| OMF | <i>Open Medicine Foundation (US)</i> |
| PREM | <i>Patient Reported Experience Measures</i> |
| PROM | <i>Patient Reported Outcome Measures</i> |
| RCT | <i>Randomised Controlled Trial</i> |

² Le Conseil tient à préciser que les termes MeSH et mots-clés sont utilisés à des fins de référencement et de définition aisés du scope de l'avis. Pour de plus amples informations, voir le chapitre « méthodologie ».

| | |
|------|---|
| SEID | Maladie de l'intolérance systémique à l'effort (<i>Systemic Exertion Intolerance Disease</i>) |
| SFC | Syndrome de fatigue chronique |
| SMI | Symptômes médicalement inexpliqués |
| SSD | <i>Somatic Symptom Disorder</i> |
| TCC | Thérapie cognitivo-comportementale |
| WHO | <i>World Health Organisation</i> |

I. INTRODUCTION ET QUESTION

1. Avis précédent

En 2008, le CSS et le KCE ont élaboré 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. Le KCE s'était chargé de collecter les données et le CSS de la formulation des recommandations.

Le rapport faisait le point sur ce tableau clinique et les besoins de prise en charge. Le SFC y était considéré comme un diagnostic syndromique qui comprend un ensemble de symptômes cliniques, notamment des symptômes anormaux et chroniques d'épuisement mais aussi (le plus souvent) des douleurs importantes et généralisées. Il était mis en avant que le tableau clinique s'accompagne de limitations fonctionnelles considérables sur le plan physique et mental qui peuvent entraîner des conséquences psychosociales et professionnelles réelles, souvent graves, y compris une incapacité de travail de longue durée.

Dans les recommandations du CSS/KCE formulées à l'époque, la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et la thérapie par exercices graduels (GET - *graded exercise therapy*) étaient recommandées comme traitements sur la base de la littérature disponible. Les thérapies pharmacologiques simples n'étaient pas jugées pertinentes. Il avait également été souligné que le fonctionnement des centres de référence SFC pouvait être amélioré sur un certain nombre de points et qu'il était nécessaire de réorienter les soins. La nécessité d'une formation spécifique avait également été fortement soulignée.

2. Nouveaux accents, controverse persistante

Une décennie plus tard, l'EM/SFC reste un sujet controversé, tant au niveau de la définition, la terminologie, les causes, que du traitement.

Il y a quelques années, par exemple, le prestigieux *American Institute of Medicine* (aujourd'hui rebaptisé "*National Academy of Medicine*") a proposé une nouvelle désignation : maladie de l'intolérance systémique à l'effort" (en anglais : "*systemic exertion intolerance disease*", en abrégé "*SEID*"), ainsi que de nouveaux critères de diagnostic pour la pratique clinique, qui mettent fortement l'accent sur le malaise post-effort (*Institute of Medicine* (IOM), 2015). Cependant, bien que la vision globale de l'IOM ait bénéficié d'un grand soutien, la nouvelle dénomination et les critères sont rarement appliqués dans la pratique clinique et même dans la recherche scientifique ; les critères classiques de recherche du CDC (Fukuda et al., 1994) restent les plus utilisés (bien qu'ici, le malaise post-effort ne représente qu'un des critères mineurs et donc - à proprement parler - non nécessaires pour établir le diagnostic). Les critères plus spécifiques du consensus canadien (CCC) (Carruthers et al., 2003) ou les critères du consensus international (ICC) (Carruthers et al., 2011) sont maintenant de plus en plus utilisés à des fins de recherche.

Il convient également de mentionner que depuis l'avis du CSS/KCE de 2008, un grand nombre d'études ont été menées, en particulier aux États-Unis, pour étudier en détail l'étiopathogénie biomédicale et les troubles fonctionnels de l'EM/SFC ; ce qui rejoint de plus en plus la tendance récente qui consiste à utiliser des "*big data*" dans la recherche (voir, par exemple, Moneghetti et al., 2018 ; Contrepois et al., 2020). L'utilisation de ces big data a renforcé l'espoir de traitements médicaux efficaces dans le monde scientifique (Maxmen, 2018). Cependant, les résultats de toutes ces études continuent de susciter des débats et attendent généralement d'être reproduits ; ils doivent donc être considérés comme préliminaires (voir, par exemple, Nilsson et al., 2020).

Un autre aspect de la controverse concerne la TCC et la GET : l'utilité de ces traitements, qui représentaient, jusqu'il y a peu, les traitements de premier choix, a récemment été sévèrement critiquée, tant par les associations de patients que par les chercheurs scientifiques (voir 4.5. pour plus de détails).

Les recommandations diagnostiques et thérapeutiques sont actuellement en cours de révision dans plusieurs pays, notamment au Royaume-Uni (recommandations *NICE*) et aux Pays-Bas, afin de mieux y refléter les derniers développements dans la littérature internationale. Dans le même ordre d'idées, l'avis du CSS/KCE de 2008 devrait être actualisé. Le CSS a donc décidé, d'initiative, de faire le point sur les connaissances actuelles concernant cette maladie, sa définition, son étiopathogénie, son diagnostic et les interventions recommandées ainsi que de chercher comment améliorer les soins prodigués à ces patients en Belgique.

II. METHODOLOGIE

Après analyse de la demande, le Collège et le président du groupe de travail ont identifié les expertises nécessaires. Sur cette base, un groupe de travail *ad hoc* a été constitué, au sein duquel des expertises en médecine, psychologie, psychiatrie, revalidation et kinésithérapie étaient représentées. Les experts de ce groupe ont rempli une déclaration générale et *ad hoc* d'intérêts et la Commission de Déontologie a évalué le risque potentiel de conflits d'intérêts.

L'avis est basé sur une revue de la littérature scientifique mise à jour, publiée à la fois dans des journaux scientifiques et des rapports d'organisations nationales et internationales compétentes en la matière (*peer-reviewed*), ainsi que sur l'opinion des experts.

Le groupe a pris connaissance de l'avis du Gezondheidsraad (GR) des Pays-Bas à ce sujet (ME/ CVS Nr. 2018/07, 2018). Le Centre Belge pour l'Evidence-Based Medicine a déjà publié un article de synthèse sur ce sujet (Finoulst et al., 2018). Bien que l'avis néerlandais, largement documenté, ait également été critiqué sur un certain nombre de points (Van Der Meer et al., 2018), il a été pris comme point de départ pour l'avis du CSS. Les principales conclusions du GR sont prises en compte, mais le CSS tire aussi ses propres conclusions sur base d'une vaste expérience clinique, d'une collaboration interdisciplinaire et des propres études scientifiques des experts ; les différences socioculturelles entre les communautés linguistiques belges et les différences organisationnelles dans le système de soins de santé belge sont également prises en compte.

Quatre associations flamandes de patients ME/SFC et une association francophone de patients Fibromyalgie ont accepté l'invitation pour expliquer leurs points de vue et leurs souhaits aux experts. Ils ont ensuite pris connaissance du projet d'avis, et ont rédigé un commentaire détaillé sur celui-ci. Cela a conduit à une version retravaillée de l'avis qui a pris en compte un certain nombre de leurs commentaires. L'annexe contient les commentaires finaux des associations de patients.

Après approbation de l'avis par le groupe de travail, le Collège a validé l'avis en dernier ressort.

III. ELABORATION ET ARGUMENTATION

1. SFC : définition, impact, prévalence, terminologie, catégorisation

1.1. Définition

L'EM/SFC est un trouble gravement invalidant, chronique et multisystémique, qui provoque une altération fondamentale du fonctionnement quotidien et de la qualité de vie des personnes atteintes (GR, 2018). Ces personnes atteintes de l'EM/SFC souffrent d'une fatigue de longue durée et invalidante qui ne s'améliore pas au repos, elles n'ont pas d'endurance et ont

beaucoup de difficulté à faire de simples tâches quotidiennes. Une caractéristique essentielle est que la fatigue et les symptômes supplémentaires (voir ci-dessous) s'aggravent clairement après l'effort, et sont accompagnés d'un malaise de type grippal et d'une altération des fonctions (en anglais : *post-exertional malaise*) ; de plus, il faut beaucoup de temps pour s'en remettre.

La symptomatologie ne peut pas être expliquée par un problème médical sous-jacent ou par un trouble psychiatrique reconnu comme entité nosologique.

Les patients EM/SFC montrent également, outre la fatigue, d'autres symptômes, divers, variables, classés dans différents systèmes et décrits dans les diverses définitions de syndromes (ou de cas) (voir par exemple Fukuda, 1994; Carruthers et al., 2003, 2011). La majorité des patients atteints de l'EM/SFC ressentent une certaine forme de douleur (diffuse au niveau des muscles et des articulations, mais aussi parfois des maux de tête et de gorge, des douleurs abdominales, etc.), ce qui suggère un chevauchement avec la FM et certaines autres formes de douleur et de dysfonctionnement chroniques (notamment le syndrome du côlon irritable). D'autres symptômes courants sont une légère fièvre, une sensation anormale de chaleur/froid, et une sensibilité de novo ou accrue à certaines substances telles que certains aliments ou médicaments, mais aussi aux stimuli sensoriels tels que les odeurs, la lumière, le son, le toucher, qui indiquent une surexcitabilité sensorielle globale (sensibilisation centrale) (Nijs et al., 2012).

Ces patients souffrent aussi souvent de troubles de la mémoire et de la concentration (Constant et al., 2011). Une mauvaise qualité du sommeil est également souvent présente : elle interagit de façon bidirectionnelle avec les symptômes de la douleur (la douleur a une influence négative sur le sommeil et un sommeil insuffisant peut abaisser le seuil nociceptif) ; l'insomnie et la fragmentation du sommeil sont associées à un dysfonctionnement pendant la journée, tant sur le plan physique que cognitif (Mariman et al., 2013a).

Il faut encore noter que les définitions syndromiques sont des tentatives, en l'absence d'une explication médico-somatique ou psychiatrique claire, de caractériser des groupes de patients d'un point de vue purement descriptif, souvent sans validation scientifique et clinique approfondie. Cela ne change rien au fait que la plupart des patients sont finalement soulagés - souvent après une longue recherche diagnostique - d'avoir une étiquette de maladie qui donne un « nom » à leurs symptômes et contribue à leur reconnaissance médicale et sociale.

1.2. Impact sur la qualité de vie et le fonctionnement

Les symptômes de l'EM/SFC causent des souffrances considérables - tant physiques qu'émotionnelles - et ont un impact négatif sévère sur la qualité de vie. Le fonctionnement du patient en est aussi fortement influencé négativement. La plupart d'entre eux sont obligés de limiter considérablement leurs activités et deviennent totalement ou partiellement incapables de travailler, ou s'ils continuent, le font au détriment d'autres activités sociales et familiales. Cette affection a un impact négatif non seulement sur les activités quotidiennes, mais aussi sur la vie familiale (enfants, partenaire) et sur la vie sociale et les loisirs. On estime qu'un quart des patients sont largement ou même complètement confinés à la maison, certains au lit, ou, même dans des cas extrêmes, dans un isolement sensoriel total.

Les symptômes et les limitations fonctionnelles signalés par le patient (directement ou par le biais de questionnaires validés) doivent être considérés comme réels et donc également pris au sérieux.

1.3. Prévalence et impact social

La prévalence exacte est difficile à évaluer, notamment parce que la symptomatologie de l'EM/SFC est hétérogène : non seulement il existe différentes définitions de cas (avec des accents symptomatiques variables), mais selon l'individu, le tableau clinique peut également se manifester de différentes manières ; en outre, les profils symptomatiques chez un même patient peuvent varier dans le temps et évoluer avec l'interprétation progressive des critères diagnostiques ; enfin, il existe également des formes légères, modérées et sévères de la maladie (méta-analyse récente sur les études de prévalence dans : Lim et al., 2020).

Selon un précédent rapport d'avis du GR (2005), il y aurait entre 30 000 et 40 000 patients souffrant d'EM/SFC aux Pays-Bas. Dans un avis du GR de 2015, la prévalence de l'EM/SFC est estimée à 180 à 250 patients par 100 000 habitants, dont une majorité de femmes (75 à 80 %).

Le syndrome se manifeste également - bien que dans une moindre mesure - chez les adolescents et les enfants (voir, par exemple, Rowe, 2020).

En supposant une prévalence de 0,42 % dans la population adulte, l'IOM (2015) a calculé que les coûts directs et indirects de l'EM/SFC pour les États-Unis s'élevaient à 24 milliards de dollars par an.

1.4. Quelle dénomination utiliser ?

Tant les cliniciens, les chercheurs que les associations de patients préconisent de plus en plus de nommer ce tableau clinique comme « encéphalomyélite myalgique » (EM). Cela tient non seulement à la suspicion de symptômes inflammatoires au niveau du système nerveux central (voir plus loin), mais aussi au fait que, contrairement au SFC, l'EM ne peut être assimilée à un « conteneur diagnostique » dans lequel mettre toutes sortes de plaintes de fatigue « inexpliquées » - et qu'elle peut donc moins facilement être banalisée.

On peut aussi utiliser les termes hybrides « SFC/EM » ou « EM/SFC » ; le rédacteur en chef de la revue scientifique spécialisée « Fatigue », par exemple, préconise l'utilisation de ce dernier terme (Friedberg, 2020), et dans son rapport d'avis de 2018, le GR donne également la préférence à EM/SFC.

Cependant, l'association SFC - EM est toujours en pleine discussion : il n'est pas encore clair s'il s'agit d'une question purement terminologique ou si cela concerne des schémas symptomatiques fondamentalement différents, voire des maladies différentes ; certains considèrent l'EM comme un sous-groupe spécifique (postviral ?) du spectre plus large des symptômes de fatigue chronique avec le malaise post-effort comme caractéristique de différenciation.

Rappelons également la dénomination susmentionnée de "SEID" ("*systemic exertion intolerance disease*") - une dénomination totalement neuve qui n'a eu jusqu'à présent que peu de succès auprès des cliniciens et des chercheurs.

Malgré cette absence de consensus scientifique sur la terminologie, le CSS a décidé - en accord avec les développements internationaux - d'utiliser systématiquement le terme « EM/SFC » dans cet avis.

1.5. Un concept catégorique global ?

1.5.1. "Lumpers" et "splitters"

Les tableaux cliniques tels que l'EM/SFC, la FM, le syndrome du côlon irritable, les douleurs et dysfonctionnements temporomandibulaires, l'hypersensibilité chimique multiple, etc. ont été développés dans le cadre de certaines spécialités médicales (maladies internes, rhumatologie, gastro-entérologie, dentisterie...).

L'Organisation mondiale de la santé définit et classe ces syndromes comme des affections distinctes. Dans la dernière édition de la Classification internationale des maladies (CIM-11), le "*Chronic fatigue syndrome*" et la "*Benign myalgic encephalomyelitis*" - aucune distinction n'est faite entre les deux - sont classés dans la catégorie "*Postviral fatigue syndromes*" (code 8E49, anciennement code G93.3) ; qui est à son tour classée dans la catégorie principale "*Other disorders of the nervous system*" (OMS, 2018).

La fibromyalgie, en revanche, doit être définie et classée dans la CIM-11 comme "*Chronic widespread pain*" sous la catégorie principale "*Primary chronic pain*" (code MG-30-01) (cette solution a été fortement préconisée par les spécialistes de la douleur, voir Nicholas et al., 2019).

Cependant, il ne fait guère de doute que l'EM/SFC et la fibromyalgie, malgré leurs différents accents symptomatiques (intolérance à l'effort dans l'EM/SFC et douleur généralisée dans la FM), sont étroitement liés. Tout d'abord, ils présentent de nombreux chevauchements symptomatiques. En outre, comme les autres syndromes mentionnés ci-dessus, ils partagent également des caractéristiques fondamentales : dysfonctionnements au niveau du fonctionnement d'un ou plusieurs systèmes organiques sans anomalie structurelle manifeste ; étiopathogénie peu claire (mais vraisemblablement complexe) ; et nécessité d'une approche clinique et d'une politique thérapeutique (au moins en partie) parallèles.

Il est également parfois argumenté que l'EM/SFC est, à l'heure actuelle, mieux classé dans le cadre général des « symptômes médicalement inexplicables » (SMI) ou en anglais "*medically unexplained symptoms*" ("*MUS*"), également connu sous le nom de "*functional somatic symptoms*" ("*FSS*"), "*somatic symptom disorder*" ("*SSD*") ou, plus récemment, "*bodily distress disorder*" ("*BDD*") (voir p. ex. Petersen et al., 2020).

Cependant, ces termes ne sont pas sans controverse et les associations de patients de l'EM/SFC opposent une certaine résistance au terme « SMI » qui ne semble pas correspondre aux connaissances physiopathologiques croissantes et que les patients peuvent ressentir comme stigmatisant. Le GR évite également d'utiliser ce terme dans son avis.

Plus généralement, les cliniciens et les chercheurs scientifiques ne sont pas d'accord sur la question de savoir s'il vaut mieux considérer les schémas de plaintes « insuffisamment expliqués médicalement » comme un tout cohérent ou s'ils doivent être distingués en tant qu'entités distinctes. Ce débat est connu comme la discussion '*lumper-splitter*' (Wessely et al., 1999). Cette discussion n'est pas encore réglée (Bransfield et al., 2019 donnent un aperçu du chaos terminologique et conceptuel dans ce domaine ; et un groupe d'experts européens qui préconise l'utilisation de la notion générale de "*functional somatic disorders*" a récemment tenté de mettre de l'ordre dans ce domaine (voir Burton et al., 2020)).

1.5.2. Point de vue du groupe de travail du CSS

Les membres du groupe de travail ne sont pas d'accord sur la validité et les éventuels effets positifs et/ou négatifs d'un concept catégorique global tel que "SMI" pour les patients atteints d'EM/SFC et de FM.

A ce sujet, certains membres soulignent en particulier que la fibromyalgie est en effet une entité médicale distincte, différente de l'EM/SFC, non seulement parce que la douleur est au premier plan, mais aussi parce que les aspects étiopathogénétiques et les stratégies de traitement (par exemple la thérapie par l'exercice) de ces pathologies diffèrent de manière significative. Ils soulignent également que la littérature scientifique sur l'EM/SFC et la fibromyalgie est essentiellement distincte (aperçu en annexe 1). Un argument important pour ne pas utiliser le terme « SMI » pour la FM et l'EM/SFC est également, selon eux, que cette étiquette de maladie conduit souvent à des réactions minimisantes, voire dénigrantes, de la part des médecins et autres professionnels de la santé (voir O'Leary, 2018).

D'autres membres du groupe de travail - en particulier ceux qui utilisent le concept SMI dans leur pratique clinique depuis un certain temps - plaident en faveur de ce concept. Cela s'explique par le fait qu'en matière de fatigue et de douleur chroniques, ils sont plus favorables à la pensée de « continuité » et de « spectre » (voir par exemple Fatt et al., 2019) qu'à la pensée réductionniste de « catalogage ». Ils estiment que le SMI reflète les incertitudes de l'étiopathogénèse et rend justice à la nature hétérogène et multidimensionnelle de cette pathologie (voir également ci-dessous sous « Recommandations », paragraphe 2).

Aucun consensus n'ayant été atteint sur le point de la catégorisation de l'EM/SFC, le CSS ne souhaite pas se prononcer davantage cette question.

1.6. L'importance d'une approche biopsychosociale

Indépendamment de la discussion ci-dessus, il existe au sein du groupe de travail du CSS un consensus large sur l'importance d'une approche biopsychosociale chez les patients atteints d'EM/SFC (et de FM). Toutefois, il faut dire qu'il existe de nombreux préjugés et malentendus sur la nature et les implications du concept de « biopsychosocial » (voir par exemple Geraghty et al., 2019) ; c'est pourquoi ce concept est explicitement défini ci-dessous et ses principales caractéristiques sont énumérées :

- « Biopsychosocial » est un concept bidirectionnel : il souligne que les aspects somatiques et psychosociaux s'influencent mutuellement. Une approche biopsychosociale prend donc en compte les interactions complexes, souvent circulaires, entre le corps et le cerveau et les processus psychologiques qui y sont liés.
- Par « biopsychosocial », on entend : une attention personnalisée aux aspects tant somatiques et psychologiques (cognitifs, émotionnels, comportementaux) que sociaux de l'étiopathogénèse, du diagnostic et du traitement.
- La perspective biopsychosociale augmente les chances de détection précoce, avec une orientation adéquate vers des diagnostics plus spécialisés et une thérapie "sur mesure", adaptée aux besoins individuels du patient.
- Étant donné qu'une telle approche « large » dans la pratique clinique correspond parfaitement au caractère hétérogène et multidimensionnel de l'EM/SFC, cette approche est en principe également pertinente pour la recherche scientifique.

2. Apparition et évolution de l'EM/SFC

2.1. « Biopsychosocial » n'est pas « psychogène »

Surtout quand on parle de la « cause » de l'EM/SFC, le concept de « biopsychosocial » est souvent mal compris. Les discussions à ce sujet sont souvent menées en termes polarisés : la cause est-elle biomédicale ou doit-elle être abordée d'un point de vue biopsychosocial - ce qui signifie donc « dans la tête » ?

Une approche biopsychosociale de l'EM/SFC est également souvent assimilée, à tort, à un modèle cognitivo-comportemental, un modèle avec un caractère psychogène, basé sur la peur du mouvement et le déconditionnement physique, comme le décrivent, par exemple, Wiborg et al. (2012). En outre, ces discussions sont souvent perturbées par un traitement bâclé de deux aspects causaux, à savoir l'étiologie et la pathogénie (également appelée « physiopathologie » ou « mécanismes de la maladie »), qui ignore les interactions complexes, souvent circulaires, entre les facteurs biologiques et psychosociaux.

Une telle pensée en noir et blanc constitue un important terreau pour les attitudes négatives des médecins et du personnel paramédical face aux patients atteints d'EM/SFC, ce qui complique non seulement la prise en charge adéquate de ces patients, mais aussi la recherche scientifique de solutions à ce formidable défi médical (Van Houdenhove, 2009).

2.2. Étiologie

Conformément au rapport du GR (2018), il est préférable de supposer que l'EM/SFC n'a pas une cause unique, mais très probablement une origine multicausale et qu'il se développe ensuite. Dans une approche biopsychosociale, une distinction est opérée entre trois dimensions étiologiques, qui peuvent être de nature biologique et/ou psychosociale et qui interagissent souvent les unes avec les autres : les facteurs de vulnérabilité (par exemple, les facteurs génétiques ou les traumatismes de la petite enfance) ; les facteurs déclenchants ou *triggers* (infections, intervention chirurgicale, facteurs toxiques, stress sévères de la vie, problèmes de sommeil chroniques...) ; et les facteurs aggravants / perpétuants (par exemple, déconditionnement physique, coping insuffisant, exclusion professionnelle, ou dépression secondaire). Il semble plausible que l'importance relative de ces facteurs (somatiques et psychosociaux) soit différente chez chaque patient atteint d'EM/SFC, ce qui est conforme à l'idée que cette population de patients forme également un groupe hétérogène d'un point de vue étiologique (et donc peut-être aussi en termes de mécanismes de la maladie, voir ci-dessous), avec éventuellement différents sous-groupes nosologiques (White, 2019).

L'hétérogénéité étiologique constitue un argument fort en faveur d'une approche biopsychosociale, laquelle par définition est ouverte à l'ensemble de l'éventail des facteurs impliqués. Cela n'est pas non plus sans importance d'un point de vue scientifique, comme l'illustre, notamment, le récent domaine de l'épigénétique, dans lequel l'influence des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux de l'environnement sur l'expression des gènes est étudiée –voir par exemple les effets épigénétiques des expériences traumatiques précoces (Egle et al., 2020), qui peuvent également jouer un rôle chez certains patients atteints d'EM/SFC (Vangeel et al., 2018).

Il convient toutefois de souligner que la recherche scientifique n'a pas encore permis de déterminer définitivement l'importance relative, la variabilité interindividuelle et l'interaction des facteurs étiologiques mentionnés. Il faut donc être prudent quant aux hypothèses causales formulées sur les facteurs étiologiques potentiels.

Concrètement : les patients atteints d'EM/SFC associent souvent le début de leur maladie à une infection aiguë (essentiellement virale), comme la grippe, l'infection à EBV, l'herpès, la maladie de Lyme... Cependant, ces données rétrospectives sont par définition susceptibles d'être biaisées par ce qu'on appelle le *recall bias*, de sorte que leur rôle étiologique et leur impact ne peuvent être prouvés de manière irréfutable. Cette limitation s'applique également à l'éventuelle contribution étiologique de facteurs toxiques, du stress, des événements de la vie, du mode de vie, des traits de personnalité, etc. (Van Houdenhove et al., 2013). La recherche étiologique prospective, qui pourrait apporter une réponse définitive à ce sujet reste, jusqu'ici, un domaine encore largement inexploré (à quelques exceptions notables, voir entre autres Hickie et al., 2006 et Katz et al., 2009 qui ont trouvé des preuves objectives de l'existence d'un syndrome de fatigue chronique post-viral).

En ce qui concerne l'évolution future des plaintes, il n'y a en tout cas pas assez d'arguments scientifiques pour attribuer aux infections chroniques un rôle de facteur perpétuant, ni pour déterminer une quelconque utilité des traitements pharmacologiques à long terme ou répétitifs (avec par exemple des antibiotiques) de ces infections.

2.3. Pathogénèse / physiopathologie (mécanismes de la maladie)

Dans l'état actuel de nos connaissances, les symptômes de l'EM/SFC sont basés sur un dérèglement biologique complexe, dont les composantes peuvent différer selon les groupes de patients. Ce dérèglement trouve son origine au niveau de différents systèmes organiques, notamment (mais sans être exhaustif) : le système immunitaire (entre autres une activité anormale des cytokines et des cellules NK), et le système nerveux autonome (y compris les troubles de la physiologie du stress (hypocortisolisme) et le déséquilibre de la thermorégulation) ; il existe également des déséquilibres dans l'activation de différentes zones du système nerveux central, sous la forme d'une « sensibilisation centrale » (avec un trouble des systèmes de modulation de la douleur, une activation anormale de l'amygdale...), ainsi que des soupçons de dysfonctionnement mitochondrial, de problèmes au niveau du métabolome, du microbiome, du génome etc. (voir Komaroff, 2019 : revue de la littérature approfondie dans Missaillidis et al., 2019).

En outre, toutes ces « empreintes biologiques » doivent être replacées dans une perspective biologique systémique, car elles forment un réseau d'interactions réciproques intenses, y compris des interactions avec le cerveau et les processus psychologiques qui lui sont associés.

Toutefois, il convient de souligner que les résultats des recherches sur les mécanismes et processus sous-jacents ne sont souvent pas sans ambiguïté et ne doivent pas être interprétés unilatéralement. A ce sujet, les résultats les plus frappants sont les découvertes sur la neuro-inflammation, c'est-à-dire les processus inflammatoires anormaux dans le système nerveux central (plus précisément dans la microglie) ; la "*sickness-respons*" (aussi appelée "*sickness behavior*") qui pourrait, selon certains scientifiques, expliquer la sensation d'épuisement et de malaise de type grippal chez les patients atteints d'EM/SFC. De récentes études de neuro-imagerie ont, en effet, montré une augmentation de l'activité inflammatoire du système nerveux central liée à la sévérité des symptômes chez les patients atteints d'EM/SFC sévère (Nakatomi et al., 2014).

Cependant, les études par IRM du cerveau chez les personnes atteintes d'EM/SFC ont souvent donné des résultats contradictoires et ces études présentent de nombreuses limites (examen récent dans Shan et al., 2020). Soit dit en passant, la neuro-inflammation est un phénomène qui n'est pas spécifique à l'EM/SFC ; elle peut également être diagnostiquée dans la dépression, entre autres, et être déclenchée par diverses formes de stress physique et psychologique (Dell'Osso et al., 2015; O'Callaghan et al., 2019).

Plusieurs hypothèses étiopathogéniques intégratives sur l'EM/SFC peuvent être trouvées dans la littérature, telles que : un "crash" dans le système de stress neurobiologique après un surmenage physique et/ou émotionnel, qui peut contribuer au déséquilibre du système immunitaire, par exemple après une infection (Van Houdenhove et al., 2013) ; ou, plus récemment, une "*survival respons*" hypométabolique persistante après exposition à des facteurs de stress environnementaux graves (Naviaux et al., 2016) ; ces hypothèses, bien qu'intrigantes, restent largement spéculatives. Comme mentionné ci-dessus, trop peu d'études prospectives ont été réalisées pour permettre d'asseoir la validité des résultats rétrospectifs et tirer des conclusions causales « solides ».

3. Diagnostic de l'EM/SFC

3.1. Critères de diagnostic formels

Il n'existe actuellement aucun paramètre biologique mesurable ou « marqueur » connu sur lequel on pourrait baser le diagnostic de l'EM/SFC. Le diagnostic formel de l'EM/SFC reste un « étiquetage médical » basé sur un certain profil de symptômes (présenté sous la forme d'une liste de critères diagnostiques) et après exclusion d'autres affections somatiques et/ou psychiatriques. Il ne peut être établi qu'après un examen somatique approfondi, complété par un examen psychologique et psychiatrique, ainsi que par une évaluation du phénomène fréquent de sommeil non réparateur (Cogan, 2002 ; Mariman et al., 2013b).

Ces dernières années, plusieurs tentatives ont été entreprises pour modifier les critères de diagnostic de l'EM/SFC, en mettant l'accent sur des aspects somatiques, neuropsychologiques ou mixtes. Mais il n'y a pas de consensus sur ce point. Le GR néerlandais (2018) soutient les critères diagnostiques nouvellement formulés du *SEID* (*IOM*, 2015), même si l'introduction du terme lui-même n'est pas recommandée. Le CSS reconnaît que le malaise post-effort – au cœur de la définition du *SEID* – est bien présent chez la majorité des patients et qu'il peut donc être considéré comme une caractéristique essentielle de l'EM/SFC (les cliniciens expérimentés en sont conscients depuis déjà un certain temps, voir par exemple Van Houdenhove, 2009). Pour cette raison, le groupe de travail se rallie à la vision néerlandaise.

Afin de diagnostiquer le *SEID*, l'IOM propose les critères de diagnostic suivants :

1) Il y a trois symptômes obligatoires :

- réduction substantielle du taux d'activités professionnelle, sociale, familiale, personnelle par rapport à la période prémorbide, qui persiste plus de six mois, et qui est accompagnée d'une fatigue souvent profonde, nouvelle ou à début bien défini, qui n'est pas consécutive à des efforts excessifs et n'est pas soulagée par le repos ;
- malaise post effort : les plaintes du patient s'aggravent après un effort physique ou mental. Le type, la gravité et la durée des symptômes de ce malaise post-effort peuvent varier, de même que l'intervalle de temps entre l'effort et l'aggravation des plaintes, lequel n'est pas non plus forcément proportionnel à l'ampleur de l'effort ;
- sommeil non réparateur ;

2) Il faut aussi la présence d'une altération cognitive (problèmes de concentration, mémoire, orientation, réflexion...), ou d'une intolérance à l'orthostatisme (incapacité à réguler la pression artérielle et la fréquence cardiaque en position debout ou assise : symptômes tels que faiblesse, vertiges, nausée, transpiration, essoufflement, baisse de la concentration, palpitations cardiaques, maux de tête et douleur abdominale...).

Cette nouvelle définition est certainement critiquable. Par exemple, le critère « intolérance orthostatique » manque clairement de spécificité et, selon de nombreux cliniciens, n'a pas sa place dans cette définition. En outre, il convient de noter que le malaise post-effort est difficile à estimer objectivement dans la pratique, principalement en raison du fait que l'aggravation des symptômes peut se manifester de manière très différente (problèmes physiques, cognitifs, orthostatiques, différents degrés de sévérité, etc.) ; de plus, ce sentiment de malaise peut aussi être influencé par des facteurs psychologiques (tels que l'anxiété d'anticipation) (voir par exemple Nijs et al., 2014 ; May et al., 2020).

3.2. Diagnostic clinique

Outre les critères du SEID destinés à un usage clinique, la plupart des autres critères de diagnostic sont avant tout des critères de recherche, particulièrement importants pour les études scientifiques, afin de pouvoir définir exactement ce que l'on étudie et de pouvoir mener des recherches sur les mêmes problèmes. Dans la pratique clinique –et surtout dans les soins de première ligne – ces critères ne revêtent qu'une utilité limitée.

Il est surtout important que le clinicien, dans une perspective biopsychosociale, essaie de dresser un tableau aussi complet que possible de la situation spécifique du patient, et qu'il essaye de la comprendre au mieux, en tenant compte de toutes les composantes individuelles : non seulement les symptômes et leur mode d'apparition, mais aussi leur impact émotionnel et fonctionnel, la façon dont le patient les traite, ses propres idées sur le fait d'être malade et les traitements possibles, le contexte familial, social et professionnel, le mode de vie et de travail, le style de coping, le parcours de vie, etc. Il est important de se concentrer fortement sur le fonctionnement quotidien du patient – tout cela dans la perspective d'interventions thérapeutiques qui peuvent être le point de départ de stratégies thérapeutiques adéquates axées sur le soulagement des symptômes et la récupération.

Le modèle appelé "*drie-velden model*", principalement utilisé dans les soins de première ligne, offre un cadre biopsychosocial (ou « holistique ») diagnostique clinique. A la recherche d'outils thérapeutiques pragmatiques, ce modèle fait l'inventaire des problèmes neuropsychiatriques / somnologiques, somatiques internes et musculosquelettiques, en termes de facteurs de risque, de facteurs d'activation et de complications possibles ; les symptômes actuels et les antécédents du patient sont également situés sur une « ligne de vie » (Declercq et al., 2010).

Un aspect essentiel du diagnostic clinique est également de ne pas attendre qu'un patient potentiel atteint d'EM/SFC réponde à tous les critères diagnostiques formels avant de commencer un programme de soins. Par analogie avec les données connues en matière de lombalgie chronique, après deux ans d'absentéisme, on peut s'attendre à une réinsertion professionnelle de 10 % seulement, c'est-à-dire qu'après une interruption prolongée du travail pour cause de maladie, la probabilité de reprendre le travail est faible. Un point critique est proposé après 6 mois d'évolution des symptômes, délai après lequel il faut passer à un diagnostic plus large et plus approfondi et à un plan de traitement individuel à orientation biopsychosociale (comme cela va être détaillé plus loin).

3.3. Mesurer l'impact de l'EM/SFC

Dans la littérature scientifique, la baisse de la qualité de vie, les limitations fonctionnelles et les handicaps chroniques des patients atteints d'EM/SFC sont bien documentés et sont considérés comme plus prononcés que dans un certain nombre d'autres maladies chroniques. Ces aspects peuvent être cartographiés avec un haut degré d'objectivité et de manière nuancée et respectueuse.

L'outil d'évaluation le plus couramment utilisé est le *Medical Outcomes Study Short Form* (MOS SF-36). L'étude de Gleason et al. (2018) a montré que les sous-échelles « fonctionnement physique » et « santé générale » du SF-36 constituent probablement les meilleurs indicateurs d'une capacité fonctionnelle fortement réduite chez les jeunes patients diagnostiqués comme souffrant d'EM/SFC dans la tranche d'âge de 18 à 29 ans. Une étude scandinave récente (Strand et al., 2019) montre que les sujets SFC diffèrent sur la SF36 en termes de qualité de vie mais également au niveau de la douleur, de l'anxiété et de la dépression (échelle HAD).

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et la santé (CIF) est un autre outil qui peut être utilisé pour évaluer le fonctionnement des patients. Le déploiement plus

large de l'instrument CIF s'inscrit dans une tendance générale dans le domaine des soins de santé qui consiste à fonder le besoin de soins davantage sur la fonctionnalité plutôt que sur un simple diagnostic.

Dans ce contexte, des instruments et stratégies visant les mécanismes (neuro)biologiques sous-jacents du handicap pourraient également être inclus dans l'évaluation diagnostique - sans, bien sûr, que ceux-ci soient suffisants à eux seuls pour le diagnostic. Ces instruments peuvent comprendre (de manière non limitative et adaptée à l'auto-rapportage du patient) : des tests cognitifs (par exemple via des questionnaires validés), la RMN fonctionnelle, la mesure du déséquilibre du système nerveux autonome, des tests posturaux, des épreuves d'effort cyclo-ergométriques répétées à court intervalle (« double épreuve d'effort cyclo-ergométrique »), des simulations de performances dans des environnements de travail standardisé, adaptés au travail mental ou physique, etc. (voir e.a. Eyskens et al., 2019 ; Maximilian et al., 2019 ; van Campen et al., 2019). Tout cela peut être utilisé dans les examens professionnels (tels qu'élaborés dans les centres de réhabilitation) et permettre une évaluation fonctionnelle intégrée.

4. Prise en charge de l'EM/SFC

4.1. Principes généraux

Étant donné que l'étiopathogénie de l'EM/SFC est multifactorielle et complexe, que la compréhension de la diversité et de l'interaction des facteurs étiologiques est encore incomplète et qu'aucun mécanisme pathologique unique n'a été identifié, il n'existe aucun traitement curatif validé. De plus, la nature hétérogène et multidimensionnelle de la maladie rend peu probable qu'un remède soit trouvé à l'avenir pour tous les patients concernés.

Il n'est donc pas surprenant que les études portant, par exemple, sur les médicaments immunomodulateurs (tels que le rintalolimod et le rituximab) et les antiviraux (tels que le valganciclovir) dans cette population de patients n'aient pas abouti à des conclusions probantes (voir GR, 2018).

En revanche, une approche biopsychosociale individualisée fournit actuellement un cadre approprié pour une politique thérapeutique pragmatique, axée sur les symptômes et le rétablissement, avec des objectifs réalistes - sans l'idée contraignante d'une *restitutio ad integrum* complète. Même après une amélioration symptomatique et/ou un rétablissement fonctionnel, il faut continuer à tenir compte d'une vulnérabilité persistante aux rechutes.

4.2. Composantes du traitement

Une perspective d'améliorabilité - plutôt que des symptômes et des limitations persistants et chroniques, mais aussi sans l'ambition d'un retour complet au fonctionnement antérieur - est donc indiquée ou, en d'autres termes : la philosophie du traitement est dominée par « une nouvelle normalité ».

Cette approche thérapeutique permet d'aider le patient : l'acceptation du trouble et de ses conséquences ; l'adaptation du mode de vie et de travail, surtout en dosant les activités ("*activity pacing*") et en évitant un schéma d'activités en dents de scie ; l'amélioration de l'hygiène veille-sommeil ; le travail sur la résilience et la gestion du stress ; l'amélioration de la condition physique (en tenant soigneusement compte de toute éventuelle aggravation des symptômes) ; la thérapie physique ciblée dans les pathologies musculosquelettiques associées ; le traitement des problèmes somnologiques et/ou psychiatriques éventuellement associés ; et à plus long terme, la recherche d'un meilleur équilibre entre charge et capacité, ce qui implique souvent une réorientation des objectifs de vie (Van Houdenhove et al., 2009).

Toutes ces stratégies peuvent être utilisées de manière différenciée au bénéfice de chaque patient.

Il est donc clair qu'il n'existe pas d'approche "*one size fits all*", et qu'elle n'est d'ailleurs pas non plus souhaitable, et que les stratégies de traitement et/ou de gestion doivent être fortement (et peut-être de manière éclectique) « adaptées » à chaque patient. Souvent, il faut aussi penser de manière systémique et tenir compte du contexte familial et d'autres facteurs environnementaux dans le traitement. Bien sûr, il faut poursuivre les recherches pour justifier scientifiquement la valeur ajoutée de cette perspective de traitement multidimensionnel.

4.3. L'importance de l'empathie et de la communication

Dans ce cadre, on ne saurait trop insister sur l'importance d'une reconnaissance empathique de la souffrance du patient et de la réalité de ses limitations fonctionnelles : c'est une condition essentielle pour apporter une aide efficace et donner une chance au processus de rétablissement. Il ne faut surtout pas oublier que de nombreux patients ressentent leurs limitations comme très frustrantes et que dans ce contexte ils traversent un véritable processus de deuil avant d'atteindre un certain niveau d'acceptation (Van Damme et al., 2006).

La prise en charge d'un patient atteint d'EM/SFC nécessite donc une écoute, une empathie et un respect considérables de la part du médecin, ainsi que la dispensation d'informations appropriées. Les médecins doivent, si nécessaire, expliquer en termes appropriés ce que signifie le concept « biopsychosocial » (et dissiper tout malentendu à ce sujet), ce qui implique l'évaluation diagnostique et ce à quoi les patients peuvent s'attendre en termes de rétablissement. Le médecin et son patient devraient explorer les options pour réduire les symptômes de l'affection et viser la coopération et la prise de décision partagée. Cela implique également de consacrer suffisamment de temps au contact du patient (Vermeir et al., 2015).

4.4. Trajet de soins

Comme nous le verrons plus en détail plus loin, la prise en charge optimale des patients atteints d'EM/SFC nécessite un trajet de soins organisé et interdisciplinaire. Après un diagnostic adéquat visant à une détection précoce (dans lequel le médecin généraliste joue un rôle important), ce trajet devrait commencer par une psychoéducation (éventuellement dans un contexte de groupe) et se concentrer principalement sur la dispensation de conseils sur le contrôle des symptômes par le dosage de l'activité (« *pacing* ») et l'adaptation du mode de vie.

La psychoéducation peut être suffisante pour les maladies naissantes ou plus légères, mais elle peut également être inscrite dans un modèle *stepped care* : en particulier pour les maladies à évolution plus longue, ou plus compliquées pour lesquelles la présence de comorbidités (par exemple, l'anxiété, la dépression et les troubles sévères du sommeil), impose d'envisager une approche thérapeutique plus spécialisée.

On peut se demander quel est le rôle de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et de la thérapie par exercices graduels (GET).

4.5. *Quid* de la TCC et de la GET ?

Il faut reconnaître que la recherche sur la TCC a fait l'objet de nombreuses critiques, tant de la part des associations de patients que des milieux scientifiques. Il convient en particulier de mentionner la vague de publications sur l'essai PACE, un essai contrôlé randomisé à grande échelle au Royaume-Uni sur l'efficacité de la TCC ; les résultats « positifs » de cette étude ont été fortement remis en question, tant sur le plan méthodologique que sur le plan du contenu,

dans un numéro spécial du *Journal of Health Psychology* (Marks, 2017) (aperçu dans le rapport GR, 2018).

De nombreux effets indésirables ont aussi été mis en évidence concernant le renforcement à l'effort progressif indépendamment des symptômes (GET), notamment par le biais d'enquêtes auprès des patients (voir par exemple *CVS-contactgroep*, 2014). De plus, les résultats de la recherche scientifique dans ce domaine ne sont pas unanimement favorables. Une nouvelle version de la *revue Cochrane* (Larun et al., 2019) sur huit *RCT* qui a comparé la thérapie par l'exercice et le « traitement habituel »; les « thérapies passives » (comme la relaxation), la TCC et l'"*adaptive pacing*" (dosage de l'activité en fonction des symptômes) a récemment été publiée. Ces nouvelles données montrent que la thérapie par l'exercice a probablement un effet plus positif sur la fatigue chez les adultes atteints de l'EM/SFC par rapport aux soins habituels ou aux thérapies passives, mais que ses effets à long terme sont incertains. L'efficacité de la thérapie par l'exercice par rapport à la TCC ou à l'"*adaptive pacing*" est également incertaine. Les preuves d'effets secondaires nocifs sont également peu claires. Il convient de noter que toutes les études ont sélectionné les patients sur la base des critères du CDC/Fukuda ou des critères d'Oxford, encore plus anciens ; les auteurs de Cochrane soulignent que les patients diagnostiqués sur la base d'autres critères plus récents pourraient subir d'autres effets (voir également Baraniuk, 2017).

La critique des résultats de la recherche sur la TCC et la GET doit tenir compte des objectifs et des attentes (des patients, des prestataires de soins de santé, des organismes de sécurité sociale et de la société dans son ensemble) en termes de rétablissement. Si l'on prend des critères d'évaluation trop « durs », tels que le retour à un fonctionnement pré-morbide ou la reprise de l'emploi précédent, les résultats sont évidemment défavorables.

Dans l'ensemble, et en accord avec le GR, le CSS considère qu'en principe, la TCC peut continuer à faire partie de l'arsenal thérapeutique, étant entendu que ce traitement ne doit pas être systématique mais différencié pour chaque patient, en fonction des besoins spécifiques de chacun (par exemple, pour ceux qui s'engagent dans une spirale négative en raison de cognitions irrationnelles et non utiles sur le fait d'être actif et de bouger).

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. De nombreux patients atteints d'EM/SFC peuvent bénéficier d'un tel soutien, notamment grâce à l'utilisation de techniques qui permettent de traduire efficacement les objectifs ou les intentions en comportements, et d'apprendre à gérer les obstacles et les frustrations qui en découlent. Il est préférable que la famille du patient soit également impliquée.

En ce qui concerne la GET au sens strict, le CSS – également en accord avec le GR - ne recommande pas son utilisation, en raison de son efficacité douteuse et du risque d'effets négatifs potentiels. Le CSS souligne l'importance de l'activité physique dans les limites des capacités du patient, éventuellement avec l'accompagnement d'un kinésithérapeute spécialisé. Cela permet d'éviter les exacerbations des plaintes souvent rapportées dans le passé par les patients qui ont participé à un programme GET (Nijs et al., 2008).

Par ailleurs, il convient de distinguer le concept de *graded exercise therapy* (reconditionnement à l'effort indépendamment des symptômes) de la *graded exposure therapy* (redécouverte des possibilités et des limites de son propre corps par une « exposition » progressive aux activités de la vie quotidienne, éventuellement combinée à des techniques telles que le *body awareness*, l'éducation au mouvement (comment on bouge est au moins aussi important que la quantité), la correction posturale, la relaxation, la thérapie manuelle/la fasciathérapie...).

A ce sujet, l'application de ce qu'on appelle le '*drie-veldenmodel*' déjà mentionné dans la pratique de la physiothérapie est également préconisée, en étroite collaboration avec le médecin généraliste (Eyskens et al., 2020). Les recommandations en matière de kinésithérapie dans le cadre de l'EM/SFC et de la FM, basées sur les principes mentionnés ci-dessus, peuvent également être consultées sur <http://www.paininmotion.be/RevalidatieCVSFMUZB.html>.

Toutefois, les indications précises et la valeur ajoutée thérapeutique des thérapies psychologiques et corporelles, en combinaison ou non (par exemple, le développement progressif de l'activité par des stratégies d'autorégulation et le *personal goal setting*) doivent encore être étudiées plus avant (Van Damme et al., 2009 ; Marques et al., 2015).

4.6. Autres traitements

Une utilisation rationnelle des médicaments qui soulagent la douleur, améliorent le sommeil ou ont un impact sur la fonction intestinale peut être envisagée en concertation avec le patient. Cela rejoint le rapport du GR qui fait état d'expériences positives, chez certains des patients, avec les antidépresseurs, les analgésiques et la mélatonine (bien que cette dernière, à proprement parler, ne soit appropriée que pour les problèmes de rythme circadien).

Comme indiqué précédemment, en cas de comorbidités d'anxiété, de troubles de l'humeur ou du sommeil, ou de graves problèmes de traitement, il peut être approprié de demander un traitement psychiatrique et/ou psychothérapeutique spécialisé. Dans certains cas, une psychothérapie visant les expériences traumatisantes antérieures graves ou les problèmes de personnalité peut s'avérer utile (Van Houdenhove et al., 2013).

De nombreux patients atteints d'EM/SFC essaient également divers régimes alimentaires, des compléments alimentaires ou d'autres traitements complémentaires. Il n'existe pas de littérature pour confirmer l'utilité de ces thérapies alternatives, mais les praticiens doivent être prêts à en parler avec leurs patients, à discuter des risques potentiels et à rester en contact avec eux par rapport à celles-ci.

Enfin, il convient de mentionner qu'en Flandre, les patients qui ont besoin d'un contact structuré avec d'autres patients ont accès à plusieurs associations de patients EM/SFC. C'est également possible en Belgique francophone, notamment via les associations de patients atteints de fibromyalgie.

4.7. Reprise du travail

Enfin, selon les données de la littérature (voir par exemple Stevelink et al., 2019), et compte tenu également des expériences des centres de référence SFC belges, la reprise complète de leur ancien emploi ne représente pas une attente réaliste pour la plupart des patients atteints d'EM/SFC. Pour ceux qui sont en mesure de reprendre le travail, des adaptations sont dans tous les cas nécessaires (telles que la remise au travail progressive, le travail à temps partiel, le travail bénévole etc.), en concertation avec les médecins-conseils, les médecins du travail et les employeurs (voir aussi ci-dessous sous « Recommandations »).

5. L'EM/SFC en Belgique

5.1. Rétrospective

Depuis 2014, grâce à une convention INAMI, basée sur l'état de la littérature sur le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC (avec TCC et GET) au moment de sa signature, les médecins peuvent adresser leurs patients qu'ils suspectent de souffrir d'EM/SFC à un centre de diagnostic multidisciplinaire. Toutefois, un seul centre (UZ Leuven) a adhéré à cette

convention. D'autres centres n'étaient pas d'accord avec la formule de convention proposée en raison de doutes sur la méthode de diagnostic, d'objections à l'égard de l'approche principale – c'est-à-dire un remboursement accru des frais médicaux - et de la philosophie désormais gagnante sur le terrain d'une approche plus individualisée.

Cette convention INAMI a pris fin en 2018 et un rapport d'évaluation finale est disponible qui contient des recommandations relatives à la conclusion de nouvelles conventions autour de cette problématique (Persoons et al., 2018).

5.2. Remarques

Il s'avère opportun, ici, d'émettre certaines réserves concernant les anciens centres de référence SFC. Dans la première convention SFC, l'évolution symptomatique des patients était en moyenne de 8 ans, ce qui signifie qu'il s'agissait souvent de syndromes installés et de tableaux offrant peu de possibilités de changement. Il est progressivement apparu que l'objectif de la « reprise du travail » n'était pas réalisable et que la première ligne n'était pas suffisamment prête à coopérer avec les centres de référence.

Il est également apparu clairement que le diagnostic, l'éventail des soins et le traitement de l'EM/SFC diffèrent selon les régions. En Flandre, par exemple, l'accent est davantage mis sur la dimension de la fatigue et le concept de « ME/SFC », tandis que le monde médical de la Communauté française (pour des raisons socio-culturelles ?) accorde plus d'attention au symptôme de la douleur et au concept de « fibromyalgie ». En outre, si les centres de référence pour SFC en Flandre posent les diagnostics et prennent en charge, dans une vision bio-psycho-sociale, à la fois les patients ayant un ME/SFC et ceux souffrant de fibromyalgie, en Belgique francophone, ces patients sont plutôt référés vers les centres de douleur chronique.

Enfin, il faut reconnaître qu'il y a peu de médecins spécialisés dans le domaine de l'EM/SFC, de la fibromyalgie et du problème plus large des SMI. Cela peut être dû à plusieurs facteurs, notamment : une formation universitaire et postuniversitaire insuffisante dans ce domaine, avec peu d'attention accordée à la littérature sur la recherche *high-ranked "mind-body"*, notamment sur l'intégration de perspectives - cognitives, comportementales et neuroscientifiques – pour les symptômes médicalement inexplicables (voir par exemple Van den Bergh et al., 2017), sur le système de stress neurobiologique (p. ex. McEwen, 2018 ; Picard et al., 2018) ou sur l'application *evidence-based* de l'approche biopsychosociale (par exemple, Egle et al., 2020 ; Engert et al., 2020). S'ajoutent encore à cela une culture dominante de la pensée purement biomédicale et une sous-spécialisation poussée, le manque d'intérêt des autorités et l'attitude négative de certaines associations de patients.

Le rapport 2008 du CSS/KCE n'a pas suffisamment tenu compte de tous les éléments ci-dessus dans son évaluation des centres de référence SFC.

IV. CONCLUSIONS

Malgré le grand nombre de recherches menées ces dernières années pour mieux comprendre et prendre en charge l'EM/SFC, il reste encore beaucoup d'inconnues concernant sa définition, ses causes (étiologie et pathogénie), son diagnostic et les options thérapeutiques. Néanmoins, depuis l'avis conjoint du CSS/KCE (2008), la littérature a évolué à de nombreux égards et les recommandations doivent être mises à jour.

L'EM/SFC est un tableau clinique complexe, hétérogène et chronique qui se manifeste au niveau de multiples systèmes organiques, affecte le fonctionnement quotidien et la qualité de vie des patients et peut lourdement les handicaper. A l'heure actuelle, on considère que

l'intolérance à l'effort / le malaise après l'effort est la caractéristique la plus importante de ce syndrome, outre (et plutôt que) la fatigue chronique.

Bien que le diagnostic syndromique de l'EM/SFC reste controversé, le CSS (en accord avec le GR) recommande d'utiliser les critères de la "*systemic exertion intolerance disease*" (SEID) proposés par l'*Institute of Medicine* américain (2015), parce qu'ils mettent plus l'accent sur l'intolérance à l'effort que les critères CDC/Fukuda.

Il n'existe aucun paramètre biologique mesurable de l'EM/SFC, ni aucun instrument de diagnostic qui permettrait d'établir un diagnostic de manière totalement « objective ». Le diagnostic de l'EM/SFC se concentre sur un ensemble de symptômes, et l'exclusion d'autres problèmes médico-somatiques ou psychiatriques grâce à un examen clinique approfondi.

L'*étiologie* de l'affection est probablement multifactorielle et multidimensionnelle, et certainement pas « purement psychologique » ; elle peut être mieux comprise en termes de facteurs de vulnérabilité, déclenchants, aggravants /d'entretien, qui peuvent être de nature à la fois biologique et psychosociale et qui peuvent varier d'un patient à l'autre. La recherche croissante en physiopathologie permet de découvrir progressivement les mécanismes sous-jacents de la maladie, parmi lesquels le système immunitaire et endocrinien, les systèmes nerveux autonome et central, et le système métabolique, mais la recherche sur ces questions n'a pas encore mené à des conclusions concluantes.

Les similitudes génériques et les chevauchements symptomatiques entre l'EM/SFC et la fibromyalgie sont indéniables. Cela ne change rien au fait que les deux syndromes diffèrent non seulement en termes de symptômes et d'étiquetage des maladies - peut-être influencé par des facteurs socioculturels - mais aussi en termes d'organisation régionale des soins ; en outre, des recherches récentes indiquent une physiopathologie partiellement distincte.

Si l'EM/SFC doit être considéré comme faisant partie de la catégorie générale des SMI reste une question ouverte. Les partisans soulignent que ce large concept catégorique est approprié en raison du caractère hétérogène et multidimensionnel de l'EM/SFC (et des syndromes connexes) et des incertitudes quant à leur étiopathogénie. Cependant, les opposants rejettent ce concept général comme étant incompatible avec les connaissances scientifiques croissantes sur les processus pathologiques sous-jacents, et soulignent également son caractère potentiellement stigmatisant et banalisant.

Dans la pratique clinique, une approche large et biopsychosociale est en tout cas préférable. Cette approche doit être hautement personnalisée et organisée en un réseau de soins de santé multidisciplinaire, avec la participation et l'implication empathique des différentes lignes de soins de santé et une communication efficace entre elles. Le patient doit être activement impliqué dans cette démarche, par le biais d'une concertation mutuelle et d'un processus de décision commun avec le médecin.

Bien qu'il n'existe actuellement aucun traitement curatif, de nombreuses aides thérapeutiques peuvent être proposées. Pour ce faire, il est indispensable de bien connaître l'ensemble de la situation biopsychosociale du patient (et surtout ses limitations fonctionnelles). Des informations correctes, des conseils sur le soulagement des symptômes (principalement grâce à un dosage optimal de l'activité et à l'adaptation du mode de vie), ainsi que le rétablissement et une meilleure surveillance de l'équilibre entre la charge et la capacité de charge peuvent permettre au patient de fonctionner à nouveau aussi « normalement » que possible et l'aider à le faire à long terme.

Un modèle purement cognitivo-comportemental pour l'EM/SFC (basé sur la peur du mouvement et le déconditionnement physique) ne tient pas suffisamment compte de la compréhension croissante des mécanismes physiopathologiques potentiellement sous-

jacents ; ce modèle s'avère également moins pertinent sur le plan thérapeutique qu'on ne le pensait auparavant (surtout lorsqu'il est appliqué sous la forme d'un protocole déterminé). Pour ces raisons, les TCC ne devraient plus être systématiquement proposés aux patients, et les GET stricts ne sont pas recommandés.

Cela n'exclut pas que dans de nombreux cas, dans le cadre d'une approche personnalisée, le psychologue et le physiothérapeute peuvent jouer un rôle thérapeutique utile pour l'EM/SFC. Le psychologue peut aider le patient à réorienter sa vie quotidienne et à faire face de manière adéquate aux limitations et aux frustrations que cela implique. Le kinésithérapeute est le mieux placé pour optimiser les possibilités de mouvement du patient et pour prévenir une détérioration conditionnelle du patient au moyen de techniques (psychomotrices) et de stratégies de régulation de l'activité « sur mesure ».

Il faut également garder à l'esprit la comorbidité psychiatrique et les graves problèmes de sommeil qui sont associés à cette pathologie et qui, dans certains cas, nécessitent de faire appel à un spécialiste en psychiatrie ou en psychothérapie.

Peu de patients atteints d'EM/SFC semblent capables d'une reprise totale du travail. Les adaptations nécessaires, et de préférence une remise à l'emploi progressive ou à temps partiel, doivent être envisagées.

Enfin, en raison de la nature hétérogène et multidimensionnelle de la maladie, une approche biopsychosociale large mais aussi très individualisée de l'EM/SFC s'avère pertinente non seulement sur le plan clinique mais aussi sur le plan heuristique, c'est-à-dire propice à la recherche scientifique dans le domaine du diagnostic, des facteurs étiologiques/mécanismes de la maladie et des stratégies thérapeutiques différenciées.

V. RECOMMANDATIONS

Actuellement, il existe des lacunes importantes dans le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC ainsi que dans la recherche scientifique sur le sujet en Belgique. Pour améliorer ceci, le CSS fait les recommandations suivantes :

1) Favoriser la connaissance au sujet de l'EM/SFC et de l'approche clinique

Les personnes qui souffrent d'EM/SFC se heurtent souvent à des malentendus et à un manque de reconnaissance, ce qui les empêche de recevoir les soins dont elles ont besoin. Elles sont souvent confrontées à une incompréhension avec des préjugés tenaces, voire une stigmatisation et une discrimination sur le lieu de travail et dans la société en général, mais également dans le système de santé, tant auprès des médecins que du personnel paramédical.

La reconnaissance, en général, commence par une amélioration des connaissances scientifiques et de l'approche clinique des symptômes somatiques chroniques pour lesquels aucune explication médicale concluante ne peut être trouvée. L'organisation de la médecine actuelle (forte concentration sur les causes purement biologiques ; sous-spécialisation poussée avec peu de place pour une vision « holistique » des maladies chroniques complexes ; « médecine de performance » etc.) ne le facilite pas. Quoi qu'il en soit, cette problématique devrait être plus visible et plus largement accessible dans le paysage des soins de santé - et en fait dans la société dans son ensemble, y compris par le biais de médias modernes tels que le site web health.be, par la publication d'une « carte sociale » des prestataires de soins de santé concernés, etc.

Plus spécifiquement, les connaissances et l'approche clinique de maladies telles que l'EM/SFC doit être basée sur (1) l'importance d'exclure les troubles somatiques classiques,

une pathologie du sommeil sous-jacente et les troubles psychiatriques (en particulier l'anxiété et la dépression) ; (2) une approche personnalisée de chaque patient (au titre de contreponds au diagnostic réductionniste basé sur une "pensée par case") ; et (3) l'attention portée aux différents facteurs et processus somatiques et psychosociaux, en interaction mutuelle, qui peuvent contribuer à l'émergence et à l'évolution de ces schémas de symptômes.

Dans les cours actuels de deuxième et troisième cycles, malgré sa prévalence et son impact élevés, cette question n'est pas suffisamment prise en compte. Des modules de formation standardisés et coordonnés devraient donc être mis à disposition, éventuellement avec une reconnaissance officielle de cette formation. En particulier pour les médecins-conseils et les médecins du travail et des assurances, cette formation est indispensable pour garantir une évaluation médicale correcte de la (l'in)capacité de travail professionnelle.

Dans le cadre de cette formation, une grande attention doit être accordée à la communication entre les différents médecins et paramédicaux impliqués. En particulier en ce qui concerne l'EM/SFC et la FM, la communication doit être axée sur la fonctionnalité et se faire dans un langage commun, sans ambiguïté. À cette fin, toutes les parties concernées (y compris les médecins-conseils et les spécialistes de la médecine du travail/des assurances) doivent disposer de tous les documents et instruments nécessaires. Il faudrait également mieux organiser la communication entre les différents domaines de soins (maladies internes, clinique de la douleur, rhumatologie, clinique du sommeil, psychiatrie ... dans lesquels se retrouvent les patients atteints de fibromyalgie et d'EM/SFC). Tout cela serait bénéfique pour : la détection précoce du tableau clinique ; la prévention de nouvelles chronicisations et complications ; l'orientation rapide vers des diagnostics et des traitements plus approfondis ; l'orientation efficace à long terme ; et finalement pour les chances d'une évolution positive vers le rétablissement.

En ce qui concerne l'EM/SFC et la fibromyalgie, nous ajouterons encore ceci : les deux syndromes peuvent être distingués sur un certain nombre de points, mais il serait préférable de ne pas les séparer complètement. Cela serait surtout utile pour la poursuite de la recherche scientifique et la création d'une littérature commune (voir par exemple Natelson, 2019 ; Pednakar et al., 2020). En outre, cela favoriserait une prise en charge optimale des patients grâce à un trajet de soins commun cohérent (tel que décrit plus loin) avec des stratégies de traitement adaptées le cas échéant en fonction de l'intolérance à l'effort ou de la douleur antérieure (voir par exemple les effets bénéfiques de la thérapie par l'exercice pour la FM, dans Campos et al., 2020). Enfin, cela pourrait aussi conduire à une politique ayant un meilleur rapport coût/efficacité.

Enfin, dans le cadre d'une collaboration constructive entre cliniciens, universitaires, médecins du travail et des assurances, représentants de la sécurité sociale et associations de patients, des symposiums sur l'EM/SFC, la FM, les SMI... pourraient être organisés et des brochures d'information (adaptées aux évolutions scientifiques) produites à l'intention des prestataires de soins et des patients.

2) Créer un réseau de soins

Les patients EM/SFC ont droit à des soins de qualité organisés de manière personnalisée et multidisciplinaire, adaptés à la situation spécifique de chacun d'eux. Ces soins doivent en outre être suffisamment accessibles (près de chez soi) et remboursés en fonction des besoins plutôt que sur la base d'un diagnostic, en garantissant la liberté thérapeutique (pas d'obligation de suivre un certain type de thérapie pour avoir des remboursements). Cela s'applique aussi bien à l'aide médicale ainsi qu'à la kinésithérapie et au soutien psychologique.

Il y a à cet égard certainement d'importantes lacunes en Belgique. Afin de garantir la qualité des soins, d'améliorer leur accessibilité et de réduire les délais d'attente au niveau du

diagnostic, de l'accompagnement et des soins, le CSS conseille de développer des trajets de soins efficaces. L'organisation de ce système doit être stratifiée et échelonnée selon un modèle *stepped care*.

Pour commencer, étant donné la complexité du tableau clinique, il y a un besoin évident de centres spécialisés de troisième ligne où des patients potentiellement atteints par l'EM/SFC peuvent être examinés et diagnostiqués. Aux Pays-Bas, on plaide en faveur de la création de cliniques externes spécialisées dotées d'un réseau de soins adapté, en collaboration avec les représentants des patients. En Belgique également, le rapport final de la précédente convention INAMI indique qu'il existe un besoin urgent de centres multidisciplinaires, dans chaque province, qui servent de base à un vaste réseau de diagnostic, d'accompagnement et de soins en matière d'EM/SFC. Une stratégie doit être élaborée en concertation avec l'INAMI pour optimiser le processus de diagnostic, difficile et long, dans ces centres de troisième ligne, de manière efficace et responsable en termes de coûts.

Les soins primaires (qui sont une partie essentielle du trajet de soins) ne sont en effet pas suffisamment formés à l'heure actuelle pour poser le diagnostic complexe de l'EM/SFC. Cela ne change rien au fait que les médecins généralistes ont les compétences nécessaires pour identifier et exclure des troubles somatiques ou psychiatriques spécifiques et donc de jouer un rôle important dans la détection précoce des patients atteints d'EM/SFC.

Un aspect important du trajet de soins a trait aux options pour le retour au travail. Il faut sans aucun doute mettre davantage l'accent, chez les patients atteints d'EM/SFC, sur une occupation progressive et à temps partiel accompagnée des mesures d'adaptation et de soutien nécessaires (par exemple, par le biais de la *Vlaamse ondersteuningspremie* en Flandre) et de procédures administratives allégées. Cela suppose également une communication plus efficace entre les différents prestataires de soins, les organismes de contrôle et les employeurs, une concertation suffisante (et en temps utile) avec le patient lui-même et une participation plus active du secteur de la réinsertion professionnelle (Forem et Actiris) (Tobback et al., 2019). De cette manière, il est possible d'éviter des procédures de droit du travail longues, coûteuses et, pour le patient, extrêmement frustrantes.

Les patients atteints des formes les plus sévères de l'EM/SFC ne doivent pas être exclus de ce trajet de soins : il faut prévoir pour eux des possibilités suffisantes de traitements résidentiels ou de prise en charge à domicile (par ex. par l'intermédiaire de case managers). Ces patients gravement invalidés, cloués au lit / à la maison et parfois complètement isolés, devraient également bénéficier d'un soutien financier, par le biais d'une reconnaissance officielle de ce handicap.

Le système de soins complet de l'EM/SFC devrait être (ré)organisé par l'INAMI en concertation avec diverses associations professionnelles (de médecins généralistes, de psychologues, de médecins de médecine physique et de réadaptation, de médecins consultants, de médecins du travail et d'assurance, de physiothérapeutes...), en étroite collaboration avec les associations de patients.

Enfin il faut mentionner que dans ce domaine il y a déjà une initiative importante qui a été prise, et qui - malgré toutes les incertitudes et les controverses sur la condition - peut servir d'exemple : le "*Zorgpad abnormale moeheid van het CVS Netwerk Oost- en West-Vlaanderen*", mis en place par l'UZ Gent. Tant la première, que la deuxième et la troisième lignes y sont activement impliquées. Ce parcours de soins suppose qu'il existe, en particulier chez les patients atteints d'un SFC, une période de démarrage relativement longue qui n'est pas reconnue comme telle dans une première phase, mais au cours de laquelle le médecin généraliste, en collaboration avec d'autres prestataires de soins de première ligne, peut être en mesure de prévenir l'évolution vers le tableau clinique complet de l'EM/SFC. En outre, après un diagnostic de SFC confirmé, le médecin généraliste peut également suivre le patient

de manière adéquate et, si nécessaire, l'orienter vers des soins spécialisés (Tobback et al., 2014).

3) Stimuler la recherche scientifique

Il manque encore des connaissances scientifiques sur les causes (facteurs étiologiques et mécanismes pathogéniques), le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC. On ignore encore précisément comment cette affection apparaît et se développe et il n'y a pas d'accord scientifique sur la manière de poser le diagnostic. Aucun traitement curatif n'existe à l'heure actuelle. Des recherches scientifiques sont donc nécessaires pour faire évoluer les connaissances sur tous ces aspects de cette maladie.

Si, par le passé, la recherche était principalement axée sur les facteurs psychosociaux et les interventions comportementales, la tendance actuelle est d'accroître la recherche biomédicale, sous l'impulsion d'équipes américaines, australiennes et norvégiennes, afin de mieux comprendre l'étiologie complexe et la physiopathologie sous-jacente de l'EM/SFC. Le but est de mieux comprendre les aspects somatiques de l'étiologie (surtout le rôle des infections) et la physiopathologie sous-jacente au niveau immunologique, neurologique, métabolique... ; d'identifier les marqueurs biologiques (par exemple à l'aide de stratégies biologiques systémiques sophistiquées) et de tester les traitements médicamenteux. Le GR plaide également pour un tel changement au niveau du focus des recherches.

Dans la même veine, la Belgique devrait apporter sa contribution au développement international des connaissances biomédicales sur l'EM/SFC, par exemple dans le cadre d'un consortium international de recherche ; mais aussi à travers ses propres projets de recherche, qui devraient être davantage stimulés par le FNRS.

Il est également souhaitable d'axer la recherche scientifique sur les marqueurs biologiques et sur la validation des marqueurs de dysfonctionnement, par exemple, via la neuroimagerie fonctionnelle, le test des fonctions autonomes, la « double épreuve d'effort cyclométrique » etc.

Parmi les autres domaines de recherche figurent : l'évaluation des différents modèles de soins et l'utilité de diverses formes de conseils en matière d'éducation, de psychothérapie et de physiothérapie (avec des indicateurs de qualité de type PROM et PREM) ; et la recherche épidémiologique à grande échelle, nécessaire pour mieux cartographier la prévalence, la charge de la maladie et l'évolution de l'EM/SFC - à cet égard, un début a déjà été fait au niveau européen (Estévez-López et al., 2020).

En particulier, des études prospectives à long terme sont nécessaires pour obtenir une vision plus précise de la diversité des facteurs de risque, des déclencheurs et des conséquences de l'affection, ainsi que de la signification causale exacte des résultats pathogéniques/pathophysiologiques ; tout cela en vue de traitements efficaces et de minimiser la chronicisation ultérieure grâce à des mesures préventives opportunes. De récentes propositions de recherche sur le lien possible entre les conséquences à long terme d'une infection COVID-19 (auprès des dits "*long-haulers*") et l'EM/SFC pourraient offrir une opportunité importante à cet égard (voir par exemple OMF, 2020).

Comme mentionné ci-dessus, les incertitudes liées à la définition, aux diagnostics et aux facteurs de causalité, et l'hétérogénéité de la population de patients concernés qui en découle, constituent un problème pour la recherche sur l'EM/SFC qu'il ne faut pas sous-estimer. Une définition diagnostique plus précise et la délimitation d'éventuels sous-groupes étiopathogéniques constituent donc des points prioritaires du point de vue de la recherche.

Enfin, si la recherche biomédicale sur l'EM/SFC, et en particulier la recherche de biomarqueurs et de médicaments ciblés, doit certainement être encouragée, l'importance du contexte psychosocial ne doit pas être négligée. L'attention accrue portée récemment aux études épigénétiques pourrait conduire à une meilleure vision des facteurs de vulnérabilité non seulement biologiques mais aussi psychosociaux, tandis que les études psychoneuroendocrinologiques et immunologiques peuvent étayer le rôle étiopathogénique des stressseurs (définis au sens large comme diverses formes de charge physique, mentale et émotionnelle), au travers du *mind-body gap*. Ces études de « passerelle » peuvent également apporter une contribution importante aux stratégies de traitement biopsychosocial (on en trouve une illustration impressionnante dans Shields et al., 2020).

Il est donc recommandé que les centres spécialisés de troisième ligne en Belgique poursuivent également leurs travaux scientifiques à orientation biopsychosociale, par le biais d'une coopération interdisciplinaire et de préférence interuniversitaire (voir notamment Van Damme et al., 2006 ; Van Den Eede et al., 2008 ; Nijs et al., 2012 ; Vangeel et al., 2018).

En outre, afin de mettre en œuvre l'ensemble des recommandations et des objectifs énoncés ci-dessus, une commission pourrait être créée, qui réunirait tous les partenaires concernés (chercheurs scientifiques, professionnels de la santé, médecins-conseils, médecins du travail et des assurances, organismes de sécurité sociale, associations de patients, etc.). D'autres aspects, pour lesquels le CSS n'est pas compétent et qui demandent un débat sociétal plus large, pourraient également être abordés au sein de cette commission, comme les modalités d'assurance, les moyens de financement, les différentes formes de retour au travail à temps partiel, etc.

VI. REFERENCES

Baraniuk JN. Chronic fatigue syndrome prevalence is grossly overestimated using Oxford criteria compared to Centers for Disease Control (Fukuda) criteria in a US population study. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 2017;5(4):215-30.

Bransfield RC, Friedman KJ, editors. Differentiating Psychosomatic, Somatopsychic, Multisystem Illnesses and Medical Uncertainty. *Healthcare* 2019;7(4):114.

Burton C, Fink P, Henningsen P, Löwe B, Rief W. Functional somatic disorders: discussion paper for a new common classification for research and clinical use. *BMC Medicine* 2020;18:34.

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA & van de Sande MI. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue. *J Chron Fatigue Syndr* 2003; 11(1), 7-115.

Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis: international consensus criteria. *J Intern Med* 2011;270(4):327-38.

Cogan E. Le syndrome de fatigue chronique: le point de vue de l'interniste: La fatigue chronique. *Rev Med Brux* 2002;23(4):A399-A406.

Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*. Institute of Medicine. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015.

Constant E, Adam S, Gillain B, Lambert M, Masquelier E, Seron X. Cognitive deficits in patients with chronic fatigue syndrome compared to those with major depressive disorder and healthy controls. *Clin Neurol Neurosurg* 2011;113(4):295-302.

Contrepois K, Wu S, Moneghetti KJ, Hornburg D, Ahadi S, Tsai M-S, et al. Molecular Choreography of Acute Exercise. *Cell* 2020;181(5):1112-30(e16).

Declercq T, Stuer H, Heytens S, Blancke S, Rogiers R, Eyskens J. De behandeling van CVS in de eerste lijn: uitdaging of verplicht nummer? *Huisarts Nu* 2010;39(10):379-84.

De Kooning M, Nijs J. Kinesithérapie voor patiënten met fibromyalgie & het chronische vermoeidheidssyndroom in het Universitair Ziekenhuis Brussel. Internet: <http://www.paininmotion.be/RevalidatieCVSFMUZZB.html>

Dell'Osso L, Bazzichi L, Baroni S, et al. The inflammatory hypothesis of mood spectrum broadened to fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Clin Exp Rheumatol* 2015;33(1 Suppl 88):S109-S116.

Egle UT, Heim C, Strauss B, von Känel R. Das Bio-psycho-soziale Krankheitsmodell - revisited. *W Kohlhammer* 2020.

Engert V, Grant JA, Strauss B. Psychosocial Factors in Disease and Treatment - A Call for the Biopsychosocial Model. *JAMA Psychiatry* 2020; doi: 10.1001/jamapsychiatry.2020.036.

Estévez-López F, Mudie K, Wang-Steverding X, Bakken IJ, Ivanovs A, Castro-Marrero J, et al. Systematic Review of the Epidemiological Burden of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Across Europe: Current Evidence and EUROMENE Research Recommendations for Epidemiology. *J Clin Med* 2020;9(5):1557.

Eyskens J, Illegems J, De Nil L, Nijs J, Kampen JK, Moorkens G. Assessing chronic fatigue syndrome: Self-reported physical functioning and correlations with physical testing. *J Bodyw Mov Ther* 2019;23(3):598-603.

Eyskens JB, de Nil L, Staring J. A tool to reorient physiotherapy: The use of the field model. *Ann Anesth Pain Med* 2020; 3(1):1007.

Fatt SJ, Cvejic E, Lloyd AR, Vollmer-Conna U, Beilharz JE. The Invisible Burden of Chronic Fatigue in the Community: a Narrative Review. *Curr Rheumatol Rep* 2019;21(2):5. doi:10.1007/s11926-019-0804-2

Finoulst M, Vankrunkelsven P, Van Houdenhove B. Chronischevermoeidheidssyndroom en fibromyalgie: waar staan we ? *Tijdschr Geneesk* 2018;74(9):666-8.

Friedberg F. Legitimizing myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: indications of change over a decade. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 2020;8(1):24-31.

Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121(12):953-9.

Geraghty KJ, Blease C. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and the biopsychosocial model: a review of patient harm and distress in the medical encounter. *Disabil Rehabil* 2019;41(25):3092-102.

Gezondheidsraad. ME/ CVS. Den Haag: 2018. Advies 2018/07. Internet: <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>

Gleason KD, Stoothoff J, McClellan D, McManimen S, Thorpe T, Katz BZ, et al. Operationalizing substantial reduction in functioning among young adults with chronic fatigue syndrome. *Int J Behav Med* 2018;25(4):448-55.

HGR - Hoge Gezondheidsraad. Gezamenlijk advies over de zorgverlening in het kader van het "Chronische vermoeidheidssyndroom (CVS)" in België. Brussel: HGR; 2018. Advies 8338.

Hickie I, Davenport T, Wakefield D, Vollmer-Conna U, Cameron B, Vernon SD, et al. Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. *BMJ* 2006;333(7568):575.

IOM - Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington, DC: The National Academies Press 2015.

Katz BZ, Shiraishi Y, Mears CJ, Binns HJ, Taylor R. Chronic fatigue syndrome after infectious mononucleosis in adolescents. *Pediatrics*. 2009;124(1):189-193. doi:10.1542/peds.2008-1879.

Komaroff AL. Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome. *JAMA* 2019;322(6):499-500.

Larun L, Brurberg KG, Odgaard-Jensen J, Price JR. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane database Systematic Rev* 2019(10):CD003200.

Lim E-J, Ahn Y-C, Jang E-S, Lee S-W, Lee S-H, Son C-G. Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *J Transl Med* 2020;18(1):100.

Mariman A, Delesie L, Tobback E, Hanouille I, Sermijn E, Vermeir P, et al. Undiagnosed and comorbid disorders in patients with presumed chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 2013;75(5):491-6.

Mariman A, Vogelaers D, Tobback E, Delesie L, Hanouille I, Pevernagie D. Sleep in the chronic fatigue syndrome. *Sleep Med Rev* 2013;17(3):193-9.

Marks DF. Special issue on the PACE Trial. *J Health Psychol* 2017;22(9):1103-5.

Marques M, De Gucht V, Leal I, Maes S. Effects of a self-regulation based physical activity program (The "4-STEPS") for unexplained chronic fatigue: A randomized controlled trial. *Int J Behav Med* 2015;22(2):187-96.

Maxmen A. A reboot for chronic fatigue syndrome research. *Nature* 2018;553(7686):14-7.

May M, Milrad SF, Perdomo DM, Czaja SJ, Fletcher MA, Jutagir DR, et al. Post-exertional malaise is associated with greater symptom burden and psychological distress in patients diagnosed with Chronic Fatigue Syndrome. *J Psychosom Res* 2020;129:109893.

McEwen BS. Redefining neuroendocrinology: epigenetics of brain-body communication over the life course. *Front Neuroendocrinol* 2018;49:8-30.

Missailidis D, Annesley SJ, Fisher PR. Pathological mechanisms underlying myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Diagnostics* 2019;9(3):80.

Moneghetti KJ, Skhiri M, Contrepolis K, Kobayashi Y, Maecker H, Davis M, et al. Value of circulating cytokine profiling during submaximal exercise testing in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Sci Rep* 2018;8:2779.

Nakatomi Y, Mizuno K, Ishii A, Wada Y, Tanaka M, Tazawa S, et al. Neuroinflammation in patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an 11C-(R)-PK11195 PET study. *J Nucl Med* 2014;55(6):945-50.

Natelson BH. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and fibromyalgia: definitions, similarities, and differences. *Clin Ther* 2019;41(4):612-8.

Naviaux RK, Naviaux JC, Li K, Taylor Bright A, Alaynick WA, Wang L. Metabolic features of chronic fatigue syndrome. *Proc Natl Acad Sci USA* 2016;113(37):E5472-80.

Nelson MJ, Buckley JD, Thomson RL, Clark D, Kwiatek R, Davison K. Diagnostic sensitivity of 2-day cardiopulmonary exercise testing in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *J Translat Med* 2019;17(1):80.

Nicholas M, Vlaeyen JW, Rief W, Barke A, Aziz Q, Benoliel R, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic primary pain. *Pain* 2019;160(1):28-37.

Nijs J, Lundberg M. Avoidance behavior towards physical activity in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia: the fear for post-exertional malaise. *Clin Rheumatol* 2014;33(1):151.

Nijs J, Meeus M, Van Oosterwijck J, Ickmans K, Moorkens G, Hans G, et al. In the mind or in the brain? Scientific evidence for central sensitisation in chronic fatigue syndrome. *Eur J Clin Invest* 2012;42(2):203-12.

Nijs J, Paul L, Wallman K. Chronic fatigue syndrome: an approach combining self-management with graded exercise to avoid exacerbations. *J Rehabil Med* 2008;40(4):241-7.

Nilsson I, Palmer J, Apostolou E, Gottfries C-G, Rizwan M, Dahle C, et al. Metabolic dysfunction in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome not due to anti-mitochondrial antibodies. *Front Med* 2020;7:108.

O'Callaghan JP, Miller DB. Neuroinflammation disorders exacerbated by environmental stressors. *Metabolism* 2019;100:153951.

OMF - Open Medicine Foundation. Study of the possible conversion of COVID-19 patients to ME / CFS 2020. Internet: <https://www.omf.ngo/2020/04/26/tracking-covid-19-patients/>

Pednekar DD, Amin MR, Azgomi HF, Aschbacher K, Crofford LJ, Faghih RT. Characterization of Cortisol Dysregulation in Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndromes: A State-Space Approach. *IEEE Transactions on Biomedical Engineering* 2020. doi: 10.1109/TBME.2020.2978801

Persoons P, Vanhoof L, Aerts L, Van Den Houtte M, Peeters G, Claes S. 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 (UZ Leuven)/Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven (UPC KU Leuven)–Artikel 2 § 3 van de Revalidatieovereenkomst met multidisciplinaire diagnostische centra voor CVS 2018.

Petersen MW, Schröder A, Jørgensen T, Ørnbøl E, Dantoft TM, Eliassen M, et al. The unifying diagnostic construct of bodily distress syndrome (BDS) was confirmed in the general population. *J Psychosom Res* 2020;128:109868.

Picard M, McEwen BS, Epel ES, Sandi C. An energetic view of stress: focus on mitochondria. *Front Neuroendocrinol* 2018;49:72-85.

Rowe K. Paediatric patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome value understanding and help to move on with their lives. *Acta Paediatr* 2020;109(4):790-800.

Santos E Campos MA, Párraga-Montilla JA, Aragón-Vela J, Latorre-Román PA. Effects of a functional training program in patients with fibromyalgia: A 9-year prospective longitudinal cohort study. *Scand J Med Sci Sports* 2020;30:904-13.

Shan ZY, Barnden LR, Kwiatek RA, Bhuta S, Hermens DF, Lagopoulos J. Neuroimaging characteristics of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a systematic review. *J Transl Med.* 2020;18(1):335. doi:10.1186/s12967-020-02506-6

Shields GS, Spahr CM, Slavich GM. Psychosocial interventions and immune system function: a systematic review and meta-analysis of randomized clinical trials. *JAMA Psychiatry* 2020. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2020.0431

Snell CR, Stevens SR, Davenport TE, Van Ness JM. Discriminative validity of metabolic and workload measurements for identifying people with chronic fatigue syndrome. *Phys Ther.* 2013;93(11):1484-1492. doi:10.2522/ptj.20110368

Stevellink SA, Fear NT, Hotopf M, Chalder T. Factors associated with work status in chronic fatigue syndrome. *Occup Med* 2019;69(6):453-8.

Strand EB, Mengshoel AM, Sandvik L, Helland IB, Abraham S, Nes LS. Pain is associated with reduced quality of life and functional status in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Scand J Pain* 2019;19(1):61-72.

Tobback E, Mariman A, Clauwaert L, Godderis L, Heytens S, Ruppel P, et al. Opinion paper: the role of work in the management of medically unexplained physical symptoms. *Acta Clin Belg* 2019;74(3):151-6.

Tobback E, Mariman A, Heytens S, Declercq T, Bouwen A, Spooren D, et al. A multidisciplinary network for the care of abnormal fatigue and chronic fatigue syndrome in the provinces of East and West Flanders in Belgium. *Acta Clin Belg* 2014;69(5):327-34.

van Campen C, Rowe PC, Verheugt FW, Visser FC. Physical activity measures in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: correlations between peak oxygen consumption, the physical functioning scale of the SF-36 questionnaire, and the number of steps from an activity meter. *J Transl Med* 2020;18(1):228.

van Campen C, Rowe PC, Visser FC. Validity of 2-Day Cardiopulmonary Exercise Testing in Male Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Adv Phys Educ* 2020; 10: 68-80.

Van Damme S, Crombez G, Goubert L, Eccleston C. Current issues and new directions in psychology and health: the costs and benefits of self-regulation—a call for experimental research. *Psychol Health* 2009;24(4):367-71.

Van Damme S, Crombez G, Van Houdenhove B, Mariman A, Michiels W. Well-being in patients with chronic fatigue syndrome: the role of acceptance. *J Psychosom Res* 2006;61(5):595-9.

Van den Bergh O, Witthöft M, Petersen S, Brown RJ. Symptoms and the body: Taking the inferential leap. *Neurosci Biobehav Rev* 2017;74(Pt A):185-203. doi:10.1016/j.neubiorev.2017.01.015

Van Den Eede F, Moorkens G, Hulstijn W, Van Houdenhove B, Cosijns P, Sabbe BCG, et al. Combined dexamethasone/corticotropin-releasing factor test in chronic fatigue syndrome. *Psychol Med* 2008; 38(7):963-73. doi: 10.1017/S0033291707001444

Van Der Meer JW, Roerink ME, Van De Putte EM. GR-rapport over chronische-vermoeidheidssyndroom: Kanttekeningen bij de belangrijkste punten uit GR-Rapport ME/ CVS. *Ned Tijdschr Geneesk* 2018;162:D2845.

Van Houdenhove B. Herwin je veerkracht: Omgaan met chronische vermoeidheid en pijn. Lannoo 2009.

Van Houdenhove B, Luyten P. Treatment of chronic fatigue syndrome: How to find a 'new equilibrium'? *Patient Educ Couns* 2009;77:153-4.

Van Houdenhove B, Luyten P, Kempke S. Chronic fatigue syndrome/fibromyalgia: a "stress-adaptation" model. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 2013;1(3):137-47.

Vangeel EB, Kempke S, Bakusic J, Godderis L, Luyten P, Van Heddegem L, et al. Glucocorticoid receptor DNA methylation and childhood trauma in chronic fatigue syndrome patients. *J Psychosom Res* 2018;104:55-60.

Vermeir P, Vandijck D, Degroote S, Peleman R, Verhaeghe R, Mortier E, et al. Communication in healthcare: a narrative review of the literature and practical recommendations. *Int J Clin Pract* 2015;69(11):1257-67.

Wessely S, Nimnuan C, Sharpe M. Functional somatic syndromes: one or many? *Lancet* 1999;354(9182):936-939. doi:10.1016/S0140-6736(98)08320-2

White PD. A perspective on causation of the chronic fatigue syndrome by considering its nosology. *J Eval Clin Pract* 2019;25(6):991-6.

WHO – World Health Organization. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics; 2019. Internet: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Wiborg JF, Knoop H, Frank LE, Bleijenberg G. Towards an evidence-based treatment model for cognitive behavioral interventions focusing on chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 2012;72(5):399-404.

VII. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

La composition du Bureau et du Collège ainsi que la liste des experts nommés par arrêté royal se trouvent sur le site Internet du CSS (page : [Qui sommes-nous](#)).

Tous les experts ont participé **à titre personnel** au groupe de travail. Leurs déclarations générales d'intérêts ainsi que celles des membres du Bureau et du Collège sont consultables sur le site Internet du CSS (page : [conflits d'intérêts](#)).

Les experts suivants ont participé à l'élaboration et à l'approbation de l'avis. Le groupe de travail a été présidé par **Jacques DE MOL** et le secrétariat scientifique a été assuré par Sylvie GERARD.

| | | |
|---------------------------------|--|-------------------|
| COGAN Elie | Médecine interne | ULB-CHU Erasme |
| DE MOL Jacques | Psychologie | CHU Brugman |
| EYSKENS Jan b | Consultant en mouvement et praticien philosophique | Pratique privée |
| HEYTENS Stefan | Médecine générale | Universiteit Gent |
| MARIMAN An | Psychiatrie | UZ Gent |
| MASQUELIER Etienne | Médecine physique et réadaptation | UCLouvain |
| MOORKENS Greta | Médecine interne | UZ Antwerpen |
| VAN DAMME Stefaan | Psychologie | Universiteit Gent |
| VAN HOUDENHOVE Boudewijn | Psychiatrie | KU Leuven |
| VANDENDORPE Florence | Sociologie, psychologie | |
| VOGELAERS Dirk | Médecine interne | UZ Gent |

Les associations suivantes ont été entendues :

| | |
|---------------------|---------------------------|
| Acke Jens | 12ME |
| Chard'homme Nadine | Focus fibromyalgie |
| De Bock Gunther | Wake-Up Call Beweging vzw |
| Deprez Gaby | CVS Contactgroep |
| Tack Michiel | 12ME |
| Tas Joris | CVS Contactgroep |
| Van der Vloet Willy | Wake-Up Call Beweging vzw |
| Van Hoylandt Nancy | Me-CVS vereniging |
| Vanhoeck Leentje | Vlaamse pijn liga |
| Vanhoeck Stas | Vlaamse pijn liga |
| Vertommen Alice | Me-CVS vereniging |

La traduction a été réalisée en externe.

VIII. ANNEXES

ANNEXE 1 : Syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie : deux entités cliniques différenciées mais qui peuvent se chevaucher (Docteur Etienne Masquelier, Centre multidisciplinaire de la douleur chronique, CHU UCL Namur – site Godinne)

Introduction

Quand on analyse la littérature scientifique ou la fibromyalgie (FM) et le syndrome de fatigue chronique (SFC), la grande majorité des études de recherche sont réalisées par des auteurs et équipes de recherche différentes. Plusieurs recherches abordent cependant le chevauchement et la différenciation du SFC et de la FM.

1. Syndrome de fatigue chronique et fibromyalgie : deux entités différenciées

Sur le plan du diagnostic (1, 2), le SFC est considéré comme étant un diagnostic clinique d'exclusion, à l'inverse du syndrome de FM considéré comme un diagnostic clinique d'inclusion. Les critères de classification et de diagnostic sont différents de la FM et du SFC.

Dans la FM, ce sont les critères ACR 1990 de classification et les critères ACR 2016 de diagnostic qui sont actuellement utilisés (INSERM – Expertise collective de la FM). Sur le plan nosologique, la FM appartient à la classification internationale des maladies (ICD-11) aux douleurs chroniques primaires (3).

Sur le plan épidémiologique, la prévalence de la fibromyalgie, 2,6 % de la population en Europe (INSERM – Expertise collective de la FM) est quasi 10 x supérieure à la prévalence du syndrome de fatigue chronique (0,3 % de la population).

La prévalence de la fibromyalgie augmente de façon linéaire avec l'âge avec un pic maximal de prévalence entre 55 et 64 ans alors que le pic de prévalence du SFC est autour de 40 ans puis avec une diminution nette de la prévalence par la suite.

Sur le plan des mécanismes physiopathologiques, les biomarqueurs sont souvent différents ainsi que les neurotransmetteurs. Par exemple, il existe une augmentation de la substance « P » dans le liquide céphalo-rachidien et le sérum dans la FM alors que le niveau de la substance P est normal dans le SFC. Les perturbations du système nerveux autonome sont différentes dans la FM et le SFC (1,2).

Sur le plan de la sémiologie, le malaise post-effort et l'intolérance orthostatique sont des signes cliniques repris dans les critères diagnostiques du SFC (critère de Fukuda) mais ne sont pas repris dans les critères diagnostiques de la FM (critères ACR 2016). Une étude (5) a montré une amplification des symptômes post-effort chez les patients présentant à la fois un SFC avec fibromyalgie comparée avec des patients ne présentant qu'un syndrome de SFC. Cette amplification du malaise post-effort s'accompagne d'une dégradation de l'état fonctionnel.

Sur le plan des plaintes cognitives et du statut fonctionnel, les patients avec SFC et FM rapportent plus de difficultés cognitives (capacité visio perceptibles et mémoire verbale), plus de douleurs corporelles et de l'altération du fonctionnement physique que le patient avec un SFC seul (6).

Dans l'expérience clinique, les antalgiques et parfois les opioïdes sont plus prescrits dans la FM que dans le SFC. Les parcours cliniques sont souvent différents dans ces deux entités médicales ("*medical shopping*").

Sur le plan de la qualité de vie, il n'existe pas à notre connaissance d'échelle spécifique mesurant la qualité de vie des patients atteints de SFC contrairement à la FM où l'échelle FIQ (Fibromyalgia Impact Questionnaire) et le FIQR sont utilisés et validés (6). Le SF 36 est par contre utilisés dans les deux entités cliniques.

Sur le plan des comorbidités, il existe une prévalence plus élevée d'état de stress post-traumatique dans une étude comparant des patients avec SFC qu'avec des patients avec syndrome de SFC et atteints de FM (1, 2).

Sur le plan de la rééducation fonctionnelle, les patients atteints à la fois de SFC et de FM évoquent une augmentation de la perception dès l'effort plus élevé, une augmentation des douleurs musculo-squelettiques, une réponse exagérée à l'indice de Stroke, une réponse diminuée de la tension artérielle systolique (4) comparé à des patients présentant uniquement un SFC. Dans la FM, plusieurs revues systématiques et méta-analyses ont été réalisées au sujet de l'efficacité des exercices aérobies et des exercices de résistance avec un niveau de preuve élevé (7) alors que dans le SFC, seuls les exercices graduels ont fait l'objet de revues systématiques.

L'éducation thérapeutique du patient atteint de FM et les programmes structurés d'exercices supervisés aérobies et de résistance doivent être considérés comme le socle du traitement de la FM (7, 8).

Une étude (9) montre que l'expression mRNA de plusieurs récepteurs sensoriels et adrénergiques est augmentée 48 h après un programme d'exercices dans le SFC mais pas dans la FM. La perception de l'effort est élevée dans la FM (10) et dans le SFC (11) mais à un niveau plus élevé dans le SFC.

2. Chevauchement – "*overlapping*" entre le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie.

La fibromyalgie (FM) est la comorbidité la plus commune du syndrome de fatigue chronique (SFC). En effet, 70 % des patients SFC présente les critères ACR de 1990 (1, 2).

3. Similitude entre SFC et FM

Le patient atteint de SFC et de FM mentionne une majorité de symptômes communs aux entités avec cependant un état de fatigue plus sévère dans le SFC ainsi que des douleurs d'intensité plus faible avec moins de recours aux médicaments antalgiques, notamment opioïdes. Quelques études réalisées sur le plan de la physiopathogénie ont mis en évidence dans les deux entités cliniques, des signes de dysrégulation de l'axe HPA ainsi qu'un haut degré de sensibilisation aux stimuli sensoriels dans les deux états cliniques (2).

Conclusions

Le SFC et la FM sont deux entités cliniques différentes mais pouvant s'intriquer dans une vision commune biopsychosociale. Des projets de recherche communs et/ou comparatifs de ces deux entités doivent se développer à l'avenir.

Références

1. Abbi B, Natelson BH. Is chronic fatigue syndrome the same illness as fibromyalgia : evaluation the 'single syndrome' hypothesis. QJM 2013; 106(1) : 3-9.
2. Natelson BH. Myalgic Encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and fibromyalgia : definitions, similarities and differences 2019; 41(4) : 612-618.
3. Nicholas M, Vlaeyen J, Rief W et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic primary pain. Pain 2019; 160 : 28-37.
4. Cook DB. Responses to exercise differ for chronic fatigue syndrome patients with fibromyalgia. Med Sci Sports Exerc. 2012; 44(6) : 1186-1193.
5. McManimen SL, Jason LA. Post-exertional malaise in patients with ME and CFS with comorbid fibromyalgia. SRL Neurol Neurosurg 2017; 3(1) : 22-27.
6. Schmalting KB, Betterton KL. Neurocognitive complaints and functional status among patients with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. Qual Life Res 2016; 25(5) : 1257-1263.
7. Inserm – Expertise collective de la fibromyalgie, 2020.
8. Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. Ann Rheum Dis 2017; 76(2) : 318-328.
9. Light AR, Bateman L, Jo D, Hughen R et al. Gene expression alterations at baseline and following moderate exercise in patients with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia syndrome. J Int Med 2012; 271(1) : 64-81.
10. Nielens H, Boisset, V, Masquelier E. Fitness and perceived exertion in patients with fibromyalgia syndrome. Clin J Pain 2000; 16(3) : 2069-213
11. Barhost E.E. Elevated perceived exertion in people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and fibromyalgia : a meta-analysis. Med Science Sports exercice 2020; epub ahead of print.

Annexe 2 : Feedback des associations de patients

1. CVS Contactgroep

Wij kunnen ons over het algemeen vinden in dit rapport. Hierbij verwijzen wij in het bijzonder naar de drie § op blz. 2 van de samenvatting, die zeer goed onze bekommernissen weergeven. Wanneer wij in detail verder het rapport bekijken herhalen wij uitgebreider de punten uit onze eerste reactie, met name:

- De te nemen acties zijn “ambitieuze” te noemen. In die optiek kunnen ze beschouwd worden als praktisch te (her)opbouwen van nul. Zoals wij ook momenteel op ongelof, en zelfs op tegenkating, botsen zal dat daarbij ongetwijfeld ook het geval zijn (zie ook hoofdstuk V, sub. 1, eerste §, geel gemerkte zin). Daarom lijkt het ons noodzakelijk een tijdlijn op te stellen en toe te zien op het volgen ervan. Zie ook hoofdstuk V, sub. 2 derde § op blz. 22 (Het volledige zorgsysteem ...).
- Vooral verwijzend naar hoofdstuk III, sub. 4 “Behandeling van ME/CVS”, is een uiterst belangrijke rol weggelegd voor de eerstelijnszorg. Naar ons aanvoelen mag explicieter de noodzakelijke en specifieke opleiding, inclusief bijscholing, van alle betrokkenen vermeld worden (met inbegrip van “casemanagers”). Het rapport verwijst trouwens ook naar het tekort aan gespecialiseerde artsen, hoofdstuk III, sub. 5.2 derde § op blz. 18. In dit verband pleiten wij ook voor een systeem van (bijvoorbeeld) streekkaarten met de vermelding van lokale – in ME/CVS gespecialiseerde – eerstelijnszorgverleners, te vaak staan patiënten, na de diagnosestelling ME/CVS, op straat zonder te weten waar naartoe (zie ook volgend punt én hoofdstuk V, sub. 2 laatste § - geel gemerkt).
- In hoofdstuk V, sub. 2, § 4 wordt vermeld – geel gemerkt – dat (quote) ... huisartsen wel degelijk beschikken over de nodige competenties voor de herkenning en uitsluiting van specifieke somatische of psychiatrische aandoeningen en dus een belangrijke rol spelen in de vroeg-detectie van ME/CVS-patiënten (unquote). Wij stellen de competenties niet in vraag maar ervaren dat er nog talrijke huisartsen zijn die “niet geloven” in het bestaan van de aandoening en dat sommigen onder hen zelfs zo ver gaan koudweg aan de patiënt te zeggen dat “het tussen de oren zit”. Dus ook op dat vlak dringen wij aan op aangepaste bijscholing. Zie ook hoofdstuk III, sub. 3.2 § 2., een rol die voor hen weggelegd is.
- Tenslotte, ietwat buiten de context van het rapport maar niettemin verwijzend naar hoofdstuk V, sub. 3 “Het wetenschappelijk onderzoek stimuleren”: één van onze grootste zorgen is het politieke gegeven dat enerzijds het onderwijs een gewestelijke materie is en de gezondheidszorg een federale, wat ongetwijfeld ten nadele is van het wetenschappelijk onderzoek dat moet kunnen steunen op beide pijlers. Bovendien stellen wij, in de praktijk, een soort rivaliteit tussen de universiteiten vast wat een uitwisseling van gegevens ongetwijfeld bemoeilijkt. Wij beseffen dat deze materie buiten de bevoegdheden van de HGR valt maar hopen dat enige “druk” van die kant kan helpen.

2. 12ME, de Wake-Up Call Beweging en de ME-Vereniging (met steun van ME-gids)

Onevenwichtige samenstelling van de HGR-werkgroep

Voor het publiceren van dit advies uitten we reeds onze bezorgdheid over de onevenwichtige samenstelling van de HGR-werkgroep. We merkten op dat de werkgroep enkele relevante disciplines ontbeert zoals neurologie, immunologie, cardiologie, endocrinologie, gastro-enterologie en genetica. De werkgroep bestaat voornamelijk uit artsen, psychologen en revalidatiewetenschappers die het biopsychosociaal model voorstaan en prominent betrokken waren bij de uitbouw van dit model in de klinische praktijk. Dokters die eerder een biomedische aanpak voorstaan, werden niet in de werkgroep opgenomen. De werkgroep bevat ook te weinig onafhankelijke experts die niet betrokken zijn (of waren) bij het ME/CVS-zorgbeleid in België en die voor een kritische kijk hadden kunnen zorgen. In tegenstelling tot de geijkte procedures in de VS, het VK, Australië en Nederland werden geen patiëntenvertegenwoordigers opgenomen in de werkgroep.

Het biopsychosociaal model doet aan victim blaming

Wij betreuren dat het HGR-advies gebruikt wordt om een bepaalde interpretatie van het biopsychosociaal model te promoten. Dit model is geenszins de internationale standaard bij de zorg van ME/CVS-patiënten en werd in de wetenschappelijke literatuur meermaals

bekritiseerd [1], onder meer door Geraghty & Esmail [2]. Deze kritiek komt niet in het HGR-advies aan bod maar kan als volgt worden samengevat:

- Het biopsychosociaal model benadrukt precipiterende en perpetuerende factoren waarvoor onvoldoende wetenschappelijke evidentie bestaat. Het gaat dan om stress, perfectionisme, vroegkinderlijk trauma, een onregelmatig activiteitenpatroon etc.
- Het model overschat de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie en negeert de mogelijke negatieve gevolgen van deze behandeling.
- Het biopsychosociaal model minimaliseert het biomedische aspect van ME/ CVS wat het stigma vergroot en de maatschappelijke erkenning van de ziekte bemoeilijkt.

Als patiëntenverenigingen onderschrijven wij deze kritiek volmondig. Het biopsychosociaal model is inmiddels al zo'n 20 jaar de standaardaanbeveling bij het ME/ CVS-zorgbeleid in België. Onze ervaring leert ons dat dit model eerder de oorzaak dan de oplossing is voor veel van de mankementen die het ME/ CVS-beleid in ons land vertoont. Een van de voornaamste redenen om CGT in het ME/ CVS-centrum te Leuven stop te zetten was bijvoorbeeld: *“geen of te weinig overeenstemming tussen de visie van de patiënt met de biopsychosociale visie op CVS en met de behandelrationale bij de CGT therapeut”*. Dit wijst erop dat onvrede over het biopsychosociale model niet louter toegeschreven kan worden aan misinterpretaties zoals het HGR-advies zijn lezers voorhoudt.

Het blijft tot op heden onzeker of 'het verhaal' van de patiënt waar het biopsychosociaal model op focust (ziekteopvattingen, emotionele toestand, levensloop, persoonlijkheidskenmerken, activiteitenritme etc.) daadwerkelijk een relevante rol speelt bij ME/ CVS. Er is een gebrek aan wetenschappelijke studies die zo'n causaal verband aantonen. Binnen het biopsychosociaal model wordt niettemin het denken en doen van de patiënt als (mede-)verantwoordelijke aangewezen voor het in stand houden van symptomen. Dit gebeurde vroeger reeds bij kanker (cancer-prone personality), tuberculose (hypersensitief), maagzweren (overmatige stress) en hartklachten (type A persoonlijkheid) tot de pathologie van deze aandoeningen beter begrepen werd. Schrijfster Susan Sontag had het in dit opzicht over 'Illness as Metaphor' waarbij onbegrepen ziektes toegeschreven worden aan de persoonlijkheid of levensstijl van de patiënt, vaak zonder wetenschappelijke onderbouwing. Ook het biopsychosociaal model maakt zich bij ME/ CVS aan dergelijke victim blaming schuldig.

Dat het biopsychosociaal model bevorderlijk zou zijn voor het wetenschappelijk onderzoek is hoogst bedenkelijk. Het voornaamste wetenschappelijk onderzoek naar ME/ CVS vindt namelijk plaats in de VS waar het biomedisch, niet het biopsychosociaal, model de norm is.

Wetenschappelijke evidentie voor infecties als trigger van ME/ CVS onvermeld

Het HGR-advies focust op precipiterende factoren bij ME/ CVS zoals stress, levensstijl en persoonlijkheidskenmerken die niet evidence-based zijn. Het is opmerkelijk dat het advies nauwelijks factoren bespreekt waarvoor wel enige wetenschappelijke evidentie bestaat, met name: een vrouwelijke predominantie (ca. 75 % van de ME/ CVS-patiënten zijn vrouw), een genetische voorbeschiktheid en een verhoogde incidentie van ME/ CVS na bepaalde infecties. Verschillende onderzoeksgroepen hebben een toename vastgesteld van ME/ CVS bij personen die een Epstein-Barrvirus infectie doormaakten. [3] Dit is één van de weinige bevindingen over ME/ CVS die door meerdere wetenschappers in prospectief onderzoek werd bevestigd. Gelijkaardige resultaten werden gerapporteerd na andere infecties zoals Q-koorts, Ross River-virus en giardiasis. [4, 5] Het is onbegrijpelijk dat HGR-advies haar lezers deze informatie onthoudt. Deze bevindingen hebben een grote relevantie nu ook na SARS-CoV-2 een postviraal syndroom gerapporteerd wordt dat sterk op ME/ CVS lijkt.

Een bevinding over ME/ CVS die ook vermelding verdient, is een verlaging in het werkvermogen bij de ventilatoire drempel (workload at the ventilatory threshold) tijdens een

tweedaagse cardiopulmonale inspanningsproef. Deze afwijking werd door verschillende onderzoeksgroepen gerapporteerd. [6]

Psycho-educatie en CGT zijn niet evidence-based

Het is onduidelijk waarom het zorgtraject best begint bij ‘psycho-educatie’, zoals het HGR-advies aanbeveelt. Hiervoor is geen wetenschappelijke evidentie. Klinische richtlijnen zoals deze van de International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (IACFS/ME) of de U.S. ME/CFS Clinician Coalition raden voornamelijk farmacologische symptoombestrijding aan, verkieslijk door een expert inwendige geneeskunde die de patiënt nader opvolgt.

Er is eveneens een gebrek aan evidentie voor cognitieve gedragstherapie (CGT). De twee grootste trials (FINE en PACE) toonden aan dat deze therapie niet effectief is bij ME/ CVS. CGT leidde niet tot werkhervatting, lagere zorgconsumptie, minder uitkeringen of een toename in fitheid bij ME/ CVS-patiënten. [7] Op lange termijn was er ook op subjectieve vragenlijsten geen significant verschil tussen de CGT- en controlegroep. Andere studies die voor de effectiviteit van CGT worden aangehaald, zijn niet enkel kleiner maar gebruikten veelal verouderde diagnosecriteria, een passieve controlegroep of publiceerden vooraf geen protocol of analyseplan. Mogelijk waren deze resultaten dus het gevolg van publication- en reporting bias. Het valt te betreuren dat het HGR-advies CGT aanmoedigt, zonder de wetenschappelijke evidentie van deze therapie bij ME/ CVS te evalueren. Klinische intuïtie is onvoldoende om behandelingen in een HGR-advies aan te bevelen.

Het HGR-advies spreekt verder over “herstelgerichte therapeutische strategieën” en stelt voor om in te zetten op “progressieve en deeltijdse tewerkstelling”. Dit is jammer genoeg geen realistische doelstelling. Uit onderzoek blijkt dat een meerderheid van de ME/ CVS-patiënten niet langer vol- of deeltijds kan werken [8] en dat het mediaan herstelpercentage slechts 5 procent bedraagt [9].

ME/ CVS is een biologische ziekte, geen psychologische aandoening

Het HGR-advies laat na om te verduidelijken dat ME/ CVS een biologische ziekte is, geen psychologische aandoening. De Centers for Disease Control and Prevention (CDC) daarentegen schrijven expliciet: “ME/ CFS is a biological illness, not a psychologic disorder. Patients with ME/ CFS are neither malingering nor seeking secondary gain. These patients have multiple pathophysiological changes that affect multiple systems.”

Het pleidooi voor “empathische erkenning van het lijden van de patiënt” klinkt daarom als holle woorden. Zolang de mythe verspreid wordt dat ME/ CVS SOLK is of een psychosomatische aandoening die succesvol met psycho-educatie of cognitieve gedragstherapie behandeld wordt, zullen patiënten op onbegrip stuiten bij familieleden en zorgverleners. Zolang men onbegrepen klachten zonder afdoende wetenschappelijke onderbouwing blijft toeschrijven aan de persoonlijkheid, cognities of levensstijl van patiënten, zullen zij zich door de gezondheidszorg in de steek gelaten voelen.

Referenties

1. Davey Smith G. The biopsychosocial approach: a note of caution. In: Biopsychosocial Medicine: An integrated approach to understanding illness. Oxford University Press; 2005.
2. Geraghty K, Esmail A. Chronic fatigue syndrome: is the biopsychosocial model responsible for patient dissatisfaction and harm? Br J Gen Pract. 2016;66:437–8.
3. White PD, Thomas JM, Amess J, Crawford DH, Grover SA, Kangro HO, et al. Incidence, risk and prognosis of acute and chronic fatigue syndromes and psychiatric disorders after glandular fever. Br J Psychiatry J Ment Sci. 1998;173:475–81.
4. Hickie IB, Davenport T, Wakefield D, Vollmer-Conna U, Cameron B, Vernon SD, et al. Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. BMJ. 2006;333:575.

5. Mørch K, Hanevik K, Rivenes AC, Bødtker JE, Næss H, Stubhaug B, et al. Chronic fatigue syndrome 5 years after giardiasis: differential diagnoses, characteristics and natural course. *BMC Gastroenterol.* 2013;13:28.
6. Snell CR, Stevens SR, Davenport TE, Van Ness JM. Discriminative Validity of Metabolic and Workload Measurements for Identifying People With Chronic Fatigue Syndrome. *Phys Ther.* 2013;93:1484–92.
7. Wilshire CE, Kindlon T, Courtney R, Matthees A, Tuller D, Geraghty K, et al. Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome-a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. *BMC Psychol.* 2018;6:6.
8. Ross SD, Estok RP, Frame D, Stone LR, Ludensky VM, Levine CB. Disability and chronic fatigue syndrome: a focus on function. *Arch Intern Med.* 2004.
9. Cairns R, Hotopf M. A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome. *Occup Med Oxf Engl.* 2005;55:20–31.

3. FOCUS Fibromyalgie Belgique

Une synthèse sur les points communs et divergents entre les syndromes de fatigue chronique et de la fibromyalgie (un tableau comparatif) pourrait aider le lecteur dans la compréhension du texte.

Deux articles concernant le modèle biopsychosocial expliquent clairement en quoi il consiste. Voici les références :

Berquin A. (2010). Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Revue Médicale Suisse.* vol 6. Pp.1511-1513

Masquelier E. (2008). Le modèle biopsychosocial et la douleur chronique. *Education du patient et enjeux de santé*, vol. 26 n° 3, pp. 62-67

Les traitements doivent comprendre de la kinésithérapie, c'est essentiel ! Durant les deux d'années d'absence de remboursement des séances de kinésithérapie pour les patients atteints de fibromyalgie et de fatigue chronique, nous avons entendu de nombreux témoignages. Sans kinésithérapie, les membres rapportaient une augmentation de leurs douleurs, de leur état de fatigue mais aussi plus de difficultés dans leur mobilité, les gestes de la vie quotidienne, ce qui avait également des conséquences sur leur moral. Ils prenaient aussi plus d'antalgiques pour compenser le manque d'exercices. Si vous souhaitez lire ces témoignages, nous pouvons vous les adresser.

Ces deux syndromes ne sont pas des maladies mentales ni des étiquettes de maladie. Lorsque les médecins prononcent enfin le diagnostic, ce moment est vécu comme un réel soulagement par les patients car la période entre l'apparition des symptômes et le diagnostic reste trop long. Pendant cette période, (selon les témoignages, elles durent souvent une dizaine d'années), les patients consultent beaucoup pour trouver des réponses. Et cela a des conséquences désastreuses pour les patients (aggravation des symptômes et des répercussions physiques, psychologiques et sociales) et la société (sur le plan économique). Il est urgent de mettre en place des recommandations pour limiter enfin ce délai d'errance médicale.

Il faudra introduire dans les cursus de tous les professionnels de la santé des cours obligatoires sur les maladies invisibles telles que la fatigue chronique et la fibromyalgie.

Au sujet du Conseil Supérieur de la Santé (CSS)

Le Conseil Supérieur de la Santé est un organe d'avis fédéral dont le secrétariat est assuré par le Service Fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Il a été fondé en 1849 et rend des avis scientifiques relatifs à la santé publique aux ministres de la Santé publique et de l'Environnement, à leurs administrations et à quelques agences. Ces avis sont émis sur demande ou d'initiative. Le CSS s'efforce d'indiquer aux décideurs politiques la voie à suivre en matière de santé publique sur base des connaissances scientifiques les plus récentes.

Outre son secrétariat interne composé d'environ 25 collaborateurs, le Conseil fait appel à un large réseau de plus de 500 experts (professeurs d'université, collaborateurs d'institutions scientifiques, acteurs de terrain, etc.), parmi lesquels 300 sont nommés par arrêté royal au titre d'expert du Conseil. Les experts se réunissent au sein de groupes de travail pluridisciplinaires afin d'élaborer les avis.

En tant qu'organe officiel, le Conseil Supérieur de la Santé estime fondamental de garantir la neutralité et l'impartialité des avis scientifiques qu'il délivre. A cette fin, il s'est doté d'une structure, de règles et de procédures permettant de répondre efficacement à ces besoins et ce, à chaque étape du cheminement des avis. Les étapes clé dans cette matière sont l'analyse préalable de la demande, la désignation des experts au sein des groupes de travail, l'application d'un système de gestion des conflits d'intérêts potentiels (reposant sur des déclarations d'intérêt, un examen des conflits possibles, et une Commission de Déontologie) et la validation finale des avis par le Collège (organe décisionnel du CSS, constitué de 30 membres issus du pool des experts nommés). Cet ensemble cohérent doit permettre la délivrance d'avis basés sur l'expertise scientifique la plus pointue disponible et ce, dans la plus grande impartialité possible.

Après validation par le Collège, les avis sont transmis au requérant et au ministre de la Santé publique et sont rendus publics sur le site internet (www.hgr-css.be). Un certain nombre d'entre eux sont en outre communiqués à la presse et aux groupes cibles concernés (professionnels du secteur des soins de santé, universités, monde politique, associations de consommateurs, etc.).

Si vous souhaitez rester informé des activités et publications du CSS, vous pouvez envoyer un mail à l'adresse suivante : info.hgr-css@health.belgium.be.

www.css-hgr.be



Cette publication ne peut être vendue.



service public fédéral
SANTÉ PUBLIQUE
SECURITE DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE
ET ENVIRONNEMENT