

DIAGNOSTIC DE L'EM/SFC

DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN
DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

JUIN 2022



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

CONTENU

Introduction	3
Pourquoi est-il si important de poser un diagnostic précoce et précis ?	4
Chronologie	4
Quand faut-il suspecter un diagnostic d'EM/SFC et que doit faire le médecin ?	4
Recommandations des directives du NICE 2021 sur la suspicion d'EM/SFC	5
Évaluation clinique	7
Comment le diagnostic de l'EM/SFC est-il confirmé ?	7
L'importance d'un bon historique clinique	7
Critères de diagnostic de l'EM/SFC	9
Symptômes caractéristiques et courants	9
Les principales caractéristiques diagnostiques de l'EM/SFC	10
Autres symptômes couramment signalés	11
Examen physique	12
Bilan initial	12
Indications pour effectuer une évaluation et une investigation plus détaillées	13
Diagnostics différentiels de l'EM/SFC	14
Orientation vers des équipes/services spécialisés après le diagnostic	15
Points clés sur le diagnostic, l'orientation et la prise en charge après le diagnostic, tirés des directives du NICE 2021 sur l'EM/SFC	16
Covid long et EM/SFC	17
Informations complémentaires	18
Références	18



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

Les informations et les conseils ont été rassemblés dans ce dépliant pour les personnes qui veulent savoir quand un diagnostic d'EM/SFC doit être suspecté, comment le confirmer et mettre en place un circuit de soins et une prise en charge adaptés.

Le contenu est basé sur les informations existantes de la MEA sur la nécessité d'un diagnostic précoce et précis et les recommandations sur la suspicion et le diagnostic de l'EM/SFC dans les nouvelles directives du NICE sur l'EM/SFC (2021).

Des informations plus détaillées sur l'évaluation clinique, le diagnostic différentiel, les investigations et l'examen physique sont disponibles dans l'édition 2022 du livre violet de la ME Association : ME/CFS/PVFS - An Exploration of the Key Clinical Issues.

INTRODUCTION

L'EM/SFC (encéphalomyélite ou encéphalopathie myalgique/ syndrome de fatigue chronique) est une maladie multi-systémique complexe dont la prévalence probable dans la population est de 0,2 à 0,4 %. Elle touche donc environ 250 000 personnes au Royaume-Uni.

La gravité des symptômes et les limitations fonctionnelles sont très variables à tous les stades de la maladie. Environ 25 % des personnes sont sévèrement ou très sévèrement touchées à un moment ou à un autre, et sont confinées à la maison ou au lit. Cela peut créer des difficultés supplémentaires lors de l'établissement du diagnostic, tant en ce qui concerne le profil des symptômes que l'accès aux soins médicaux.

De nombreuses personnes sont confrontées à un long délai avant d'obtenir un diagnostic officiel. Une enquête menée en 2016 sur le site web de la MEA auprès de 656 personnes a révélé que, parmi celles qui ont été diagnostiquées par un médecin :

- 18 % seulement ont été diagnostiquées dans les six mois suivant l'apparition des symptômes
- 15% ont attendu entre 7 et 12 mois
- 17% ont attendu entre 13 et 24 mois
- 26% ont attendu entre 2 et 5 ans
- 19% ont attendu plus de 5 ans.

Les autres ne se souvenaient pas ou n'avaient jamais reçu de confirmation du diagnostic par un médecin.



Diagnostic de l'EM/SFC - L'importance d'un diagnostic précoce et précis a été rédigé par le Dr Charles Shepherd (photo ci-dessus), administrateur et conseiller médical de la ME Association.

© The ME Association, 2022. Tous droits réservés.

Toute reproduction, en tout ou en partie, est interdite sans l'autorisation écrite de l'association ME.

CLAUSE DE NON-RESPONSABILITÉ

Nous vous recommandons de discuter des informations médicales contenues dans cette notice avec votre médecin. Elle n'est pas destinée à remplacer un conseil ou un traitement médical personnalisé. Vous devez consulter votre médecin chaque fois qu'un nouveau symptôme apparaît ou qu'un symptôme existant s'aggrave. Il est important d'obtenir un avis médical qui prenne en compte les autres causes et les traitements possibles. Ne supposez pas que des symptômes nouveaux ou aggravés sont uniquement dus à l'EM/SFC.



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

La fatigue est un symptôme très commun et certaines personnes souffrant d'un épuisement chronique invalidant sont diagnostiquées à tort comme souffrant d'EM/SFC alors qu'elles ont une autre pathologie, parfois parfaitement traitable. L'EM/SFC est une entité clinique distincte qui présente un ensemble caractéristique de symptômes fondamentaux. Elle ne devrait donc pas être utilisée comme étiquette diagnostique pour les personnes souffrant de fatigue chronique inexplicée.

POURQUOI EST-IL SI IMPORTANT DE POSER UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS ?

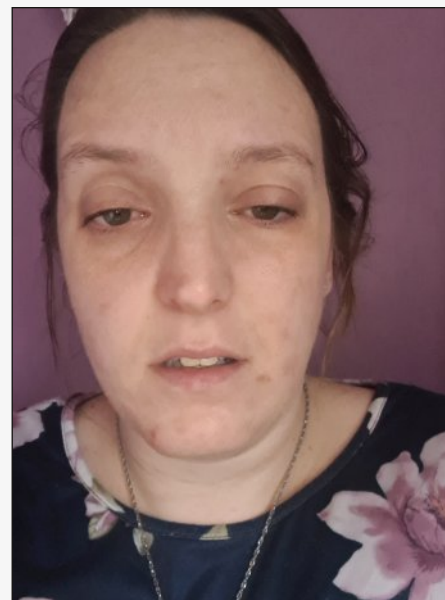
- Pour réduire la probabilité que l'EM/SFC devienne chronique et s'aggrave
- Pour exclure d'autres affections potentiellement traitables qui peuvent présenter des symptômes similaires
- Pour prévenir les approches néfastes de la prise en charge, telles que le fait de « travailler en dépit de la fatigue » et les programmes de rééducation physique inappropriés
- Pour développer rapidement un circuit de soins et une prise en charge complète adaptée comprenant la gestion des activités et de l'énergie, le soulagement des symptômes, l'information et le soutien en matière d'éducation, d'emploi et d'allocations de maladie.

CHRONOLOGIE

Quand faut-il suspecter un diagnostic d'EM/SFC et que doit faire le médecin ?

La plupart des personnes qui développent l'EM/SFC attribuent l'apparition de leur maladie à une infection virale aiguë ou à un autre événement impliquant ce qu'on appelle un facteur de stress du système immunitaire (par exemple une vaccination). Lorsque le début de la maladie est clairement lié à une infection virale, le terme de syndrome de fatigue post-virale (SFPV) peut également être utilisé pendant les premières semaines ou les premiers mois pendant lesquels le diagnostic d'EM/SFC est envisagé.

Presque tous les tableaux de critères de diagnostic de l'EM/SFC publiés stipulent que le diagnostic ne doit être posé qu'après six mois de symptômes. Cependant, cette approche n'est pas raisonnable en pratique clinique et les médecins devraient normalement chercher à confirmer le diagnostic lorsque les principaux symptômes sont présents depuis trois mois.



L'EM/SFC est une entité clinique distincte qui présente un ensemble caractéristique de symptômes fondamentaux.



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

Un diagnostic de base ou provisoire convient bien mieux que l'absence de diagnostic et permet de commencer une prise en charge active. Une confirmation de diagnostic doit souvent être établie à l'issue d'une série de consultations.

La directive 2021 du NICE s'est appuyée sur les critères diagnostiques de l'Institute of Medicine (IoM) pour formuler sa recommandation. Quatre des cinq symptômes principaux doivent être présents pour attribuer le diagnostic d'EM/SFC. Ce sont :

- un épuisement invalidant,
- un malaise post-effort,
- un sommeil non réparateur,
- des difficultés cognitives.

Les nouvelles directives du NICE contiennent également des recommandations très précises sur le moment où il convient d'orienter la personne vers une équipe ou un service spécialisé et sur la manière dont elle doit être prise en charge, notamment en ce qui concerne la gestion de l'activité et de l'énergie.

Recommandations des directives du NICE de 2021 relatives à la suspicion d'EM/SFC :

1.2.1 Expliquer aux personnes qui se présentent avec des symptômes possibles d'EM/SFC qu'il n'existe actuellement aucun test de diagnostic de l'EM/SFC et que la reconnaissance de l'EM/SFC se fait uniquement sur des bases cliniques.

1.2.2 Suspecter l'EM/SFC si :

■ **la personne a présenté tous les symptômes persistants ci-dessous pendant au moins 6 semaines pour les adultes et 4 semaines pour les enfants et les adolescents ET**

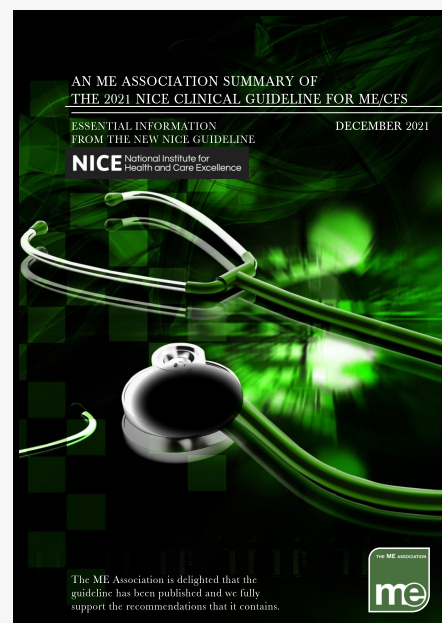
■ **la capacité de la personne à s'engager dans des activités professionnelles, éducatives, sociales ou personnelles est significativement réduite par rapport aux niveaux antérieurs à la maladie ET**

■ **les symptômes ne sont pas expliqués par une autre affection.**

Tous ces symptômes doivent être présents :

Fatigue invalidante qui est aggravée par l'activité, qui n'est pas causée par un effort excessif, qu'il soit cognitif, physique, émotionnel ou social, et qui n'est pas significativement soulagée par le repos.

Malaise post-effort après une activité dans laquelle l'aggravation des symptômes :



La ME Association a produit une brochure gratuite résumant les directives cliniques du NICE, qui peut être téléchargée ici :

<https://meassociation.org.uk/istd>

DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

- est souvent retardée de plusieurs heures ou jours,
- est disproportionnée par rapport à l'activité,
- a un temps de récupération prolongé qui peut durer des heures, des jours, des semaines ou plus.

Un sommeil non réparateur ou des troubles du sommeil (ou les deux), qui peuvent inclure :

- une sensation d'épuisement, sensation d'état grippal et de raideur matinale,
- un sommeil discontinu ou superficiel, une modification du rythme du sommeil ou une hypersomnie.

Des difficultés cognitives (parfois décrites comme un « brouillard cérébral »), qui peuvent inclure des problèmes pour trouver des mots ou des chiffres, des difficultés à parler, une réactivité ralentie, des problèmes de mémoire à court terme et des difficultés à se concentrer ou à effectuer plusieurs tâches à la fois.

NB : ces 4 symptômes principaux, ainsi que d'autres symptômes qui peuvent être présents dans l'EM/SFC, sont décrits plus en détail dans la section 4.2.

1.2.3 En cas de suspicion d'EM/SFC, effectuer :

- une évaluation médicale – y compris les symptômes et les antécédents, les comorbidités, la santé physique et mentale globale (voir sections 4.3 et 4.4)
- un examen physique (voir section 4.5)
- une évaluation de l'impact des symptômes sur le bien-être psychologique et social
- des investigations pour exclure d'autres diagnostics (voir section 4.6).

1.2.4 Les professionnels de santé de première ligne doivent envisager de demander l'avis d'un spécialiste approprié en cas d'incertitude sur l'interprétation des signes et des symptômes et sur la nécessité d'une orientation précoce. Pour les enfants et les adolescents, demander l'avis d'un pédiatre.

1.2.5 En cas de suspicion d'EM/SFC :

- poursuivre les évaluations nécessaires pour exclure ou identifier d'autres pathologies
- donner à la personne des conseils sur la gestion de ses symptômes, conformément à la section sur les conseils aux personnes avec suspicion d'EM/SFC.



Les professionnels de santé primaires devraient envisager de demander l'avis d'un spécialiste en cas d'incertitude quant à l'interprétation des signes et symptômes de l'EM/SFC.

DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

1.2.6 Lorsque l'EM/SFC est suspectée chez un enfant ou un adolescent en fonction des critères de la recommandation 1.2.2 et de l'évaluation de la recommandation 1.2.3 :

- les orienter vers un pédiatre pour une évaluation et une investigation plus poussées de l'EM/SFC et d'autres pathologies
- commencer à travailler avec des intervenants des établissements scolaires ou de formation pour encourager des ajustements ou adaptations flexibles.

1.3 Conseils aux personnes avec suspicion d'EM/SFC

1.3.1 En cas de suspicion d'EM/SFC, donner aux personnes des conseils personnalisés sur la gestion de leurs symptômes. Leur conseiller également :

- de ne pas utiliser plus d'énergie que ce qu'elles pensent avoir
- de gérer leur activité quotidienne et de ne pas passer outre leurs symptômes
- de se reposer et d'être en convalescence si nécessaire (ce qui peut impliquer des changements dans leur routine quotidienne, y compris au travail, à l'école et dans d'autres activités)
- de maintenir une alimentation saine et équilibrée, avec un apport hydrique suffisant.

1.3.2 Expliquer aux personnes avec suspicion d'EM/SFC que leur diagnostic ne peut être confirmé qu'après 3 mois de symptômes persistants. Les rassurer sur le fait qu'elles peuvent revenir pour un examen avant cette date si elles développent de nouveaux symptômes ou si leurs symptômes s'aggravent, et s'assurer qu'elles savent qui contacter pour obtenir des conseils.

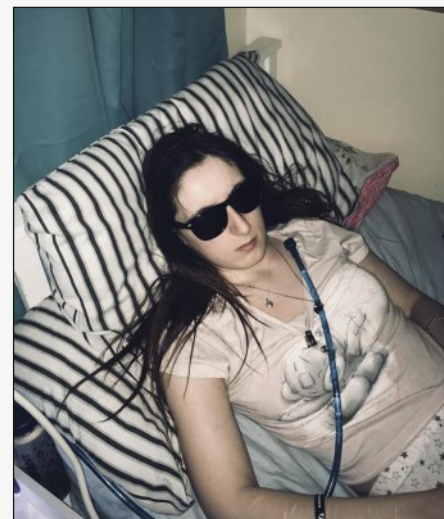
ÉVALUATION CLINIQUE

Comment le diagnostic de l'EM/SFC est-il confirmé ?

Comme pour la plupart des maladies, un diagnostic formel est établi en rassemblant, souvent au cours de plusieurs consultations dans le cas de l'EM/SFC, les informations provenant des antécédents médicaux, d'un examen physique approfondi et des résultats des tests sanguins et autres examens.

L'importance d'un bon historique clinique

L'âge le plus fréquent d'apparition de l'EM/SFC se situe entre le début de la vingtaine et le milieu de la quarantaine. Cependant, tous les groupes d'âge, y compris les enfants et les adolescents – où l'EM/SFC est l'une des causes les plus fréquentes d'absentéisme scolaire de



L'âge le plus fréquent d'apparition de l'EM/SFC se situe entre le début de la vingtaine et le milieu de la quarantaine.



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

longue durée – peuvent être touchés. L'EM/SFC touche toutes les classes sociales et ethniques.

L'EM/SFC est souvent déclenchée par une infection virale aiguë, mais elle peut aussi être déclenchée par des infections non virales comme la giardiose ou la toxoplasmose. Cette infection est suivie d'une « incapacité à se rétablir » avec des symptômes grippaux persistants, une sensation de malaise général et l'apparition d'un ensemble de symptômes caractéristiques de l'EM/SFC.

D'autres facteurs de stress du système immunitaire – notamment les réactions aux médicaments, les pesticides, les vaccinations, les interventions chirurgicales et les traumatismes – déclenchent parfois l'EM/SFC.

Un début progressif se produit chez une minorité de personnes sans événement déclencheur clair – bien qu'il puisse y avoir une série d'épisodes infectieux mineurs sur une période de temps.

Les médecins doivent donc prévoir un temps suffisant pour recueillir un historique détaillé. Celui-ci doit comprendre :

■ Les antécédents médicaux

■ Les antécédents de **transfusion sanguine** avant septembre 1991 – pour aider à exclure la possibilité d'une infection par l'hépatite C, qui peut causer des symptômes semblables à ceux de l'EM/SFC

■ Les **antécédents familiaux** - en particulier si d'autres membres de la famille sont atteints d'EM/SFC ou d'une affection inflammatoire ou hormonale pouvant provoquer des symptômes semblables à ceux de l'EM/SFC

■ Les **antécédents sociaux** – et, le cas échéant, la possibilité d'une maladie de séroconversion au VIH qui peut provoquer une réaction de type fièvre glandulaire avec fatigue, fièvre, mal de gorge, maux de tête et lymphadénopathie

■ Les **voyages récents à l'étranger** – les syndromes de fatigue post-virale peuvent être déclenchés par des infections tropicales telles que le chikungunya, la dengue et le virus zika

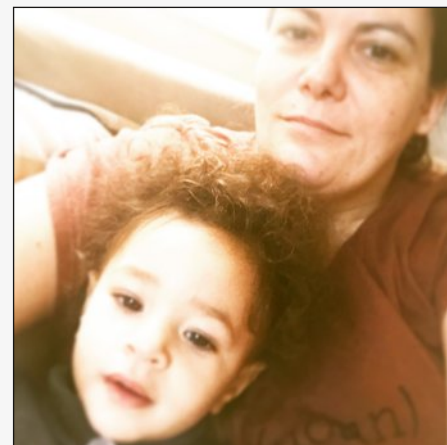
■ Les **morsures de tiques** – possibilité de maladie de Lyme

■ Les **contacts avec des animaux de ferme** – la fièvre Q/Coxiella burnetii peut provoquer une maladie semblable à l'EM/SFC

■ L'**utilisation de médicaments** – y compris les compléments et les traitements alternatifs

■ Le **surentraînement sportif**

■ Le **bien-être psychologique et mental**



Prévoyez suffisamment de temps pour recueillir un historique détaillé, y compris l'impact de l'EM/SFC sur la vie familiale.



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

■ **L'impact des symptômes** sur la vie familiale, l'éducation ou l'emploi.

Lorsque les symptômes sont atypiques ou constituent un signal d'alarme, qu'ils se manifestent chez des personnes plus âgées ou qu'ils sont plus prononcés que ce qui est normalement observé dans l'EM/SFC, une évaluation clinique plus approfondie est essentielle.

Critères de diagnostic de l'EM/SFC

Plus de 20 tableaux de critères de diagnostic différents, rassemblant chacun des symptômes différents, ont été publiés pour l'EM/SFC. La plupart de ces tableaux sont conçus pour sélectionner des groupes homogènes de personnes à des fins de recherche. Ils présentent souvent des limites importantes pour le diagnostic en pratique clinique – où une approche plus pragmatique est nécessaire.

Il n'existe pas de tableaux de critères diagnostiques généralement reconnus pour l'EM/SFC dans un contexte clinique et la plupart se concentrent sur la présence de plusieurs symptômes principaux. Le diagnostic doit donc être fondé sur les symptômes caractéristiques et sur un examen attentif des autres explications possibles.

L'un des ensembles de critères de diagnostic le plus récent et le plus influent provient de l'Institute of Medicine (IoM) des États-Unis. Il a été utilisé comme base pour la recommandation des directives du NICE sur le diagnostic.

Les deux principales critiques faites aux critères de l'IoM sont qu'ils exigent que les symptômes soient présents depuis au moins six mois et qu'ils accordent très peu d'importance à la possibilité de diagnostics différentiels.

Un diagnostic clinique nécessite une approche inclusive – il est donc important de pouvoir inclure les personnes ayant un diagnostic coexistant avec d'autres affections pouvant provoquer une fatigue chronique et des symptômes similaires à ceux de l'EM/SFC, ce que de nombreuses définitions utilisées à des fins de recherche excluent.

Symptômes caractéristiques et courants

La liste des principaux symptômes ci-dessous est basée sur les cinq principaux symptômes diagnostiques – épuisement invalidant, malaise post-effort/exacerbation des symptômes post-effort, dysfonctionnement cognitif, intolérance orthostatique, sommeil non réparateur – issus des critères diagnostiques de l'IoM.

Les directives de 2021 du NICE utilisent les critères de l'IoM comme base pour créer des recommandations selon lesquelles un diagnostic d'EM/SFC devrait être fondé sur la présence de quatre symptômes principaux : fatigue invalidante, malaise post-effort,



Les fonctions de diagnostic comprennent :

- Malaise post-effort
- Fatigue musculaire et cérébrale
- Dysfonctionnement cognitif
- Un sommeil non réparateur
- Dysfonctionnement du système nerveux autonome
- Douleurs musculaires, articulaires et nerveuses
- Symptômes persistants de type grippal
- Troubles sensoriels et digestifs
- Maux de tête



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

dysfonctionnement cognitif et sommeil non réparateur. Le NICE n'exige pas la présence d'une intolérance orthostatique.

Les principales caractéristiques diagnostiques de l'EM/SFC sont les suivantes :

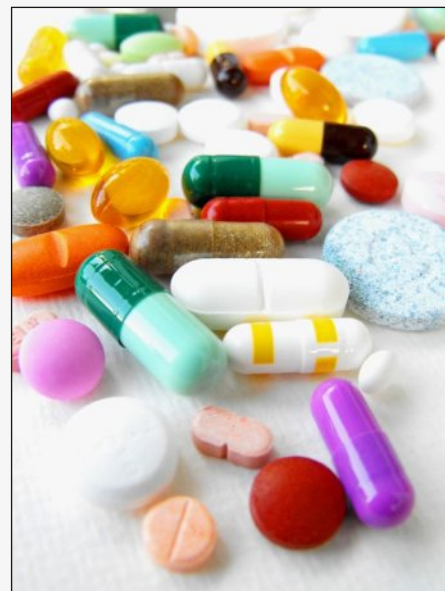
■ Le **malaise post-effort/exacerbation des symptômes post-effort** : les symptômes sont amplifiés par un effort physique et/ou mental, souvent décalé après le déclencheur, le même jour, le lendemain ou même plus tard. Ce phénomène est ensuite suivi d'une lente période de récupération. La quantité d'activité qui provoque l'exacerbation des symptômes peut être très minime.

■ La **fatigue musculaire et cérébrale induite par l'activité** se traduit par une incapacité à produire suffisamment d'énergie pour poursuivre et maintenir des activités physiques et cognitives qui ne poseraient normalement aucun problème. Il n'y a pas de perte de motivation, comme dans le cas de la fatigue chronique qui accompagne souvent la dépression.

■ Un **dysfonctionnement cognitif** impliquant des problèmes de mémoire de travail à court terme, de concentration et de capacité d'attention, de traitement et de récupération de l'information, de planification et d'organisation des pensées, de capacité à trouver des mots et de dysnomie. Ces troubles sont également connus sous le nom de "brouillard cérébral".

■ Le **sommeil non réparateur** peut se traduire par une hypersomnie (c'est-à-dire un besoin excessif de sommeil) au début de la phase post-infection, plus tard par un sommeil fragmenté et des myoclonies, ou un syndrome des jambes sans repos. Dans les cas plus graves, il peut y avoir une inversion du rythme normal du sommeil (c'est-à-dire être éveillé la nuit mais dormir le jour). Une somnolence diurne excessive doit faire évoquer la possibilité d'une apnée obstructive du sommeil, en particulier en cas de ronflement, de maux de tête matinaux et quand la personne a un tour de cou supérieur à 40 cm (femme) ou 43 cm (homme).

■ Le **dysfonctionnement du système nerveux autonome/ la dysautonomie** impliquent une intolérance orthostatique – une incapacité à maintenir une activité physique ou mentale en position debout. Cela peut entraîner des symptômes tels que des étourdissements, une sensation de faiblesse, une vision floue, des palpitations, des sueurs et des nausées. Dans certains cas, on observe une hypotension posturale (chute de la pression sanguine entre la position couchée/assise et la position debout, entraînant des vertiges ou une sensation de faiblesse) ou un syndrome de tachycardie orthostatique posturale (augmentation significative du pouls en position debout).



D'autres symptômes comprennent une intolérance ou une sensibilité accrue à l'alcool, aux produits chimiques et aux médicaments, notamment aux antidépresseurs.



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

D'autres symptômes sont fréquemment signalés :

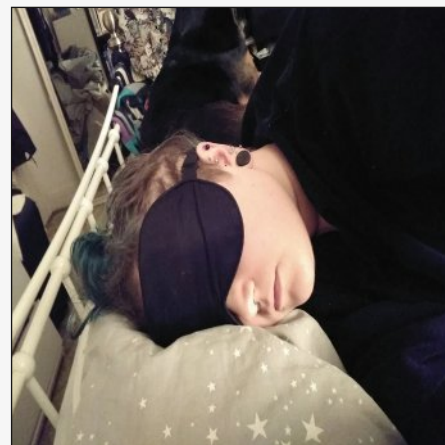
- Une douleur qui peut affecter les muscles (myalgie), les articulations (arthralgie) et les nerfs (neuropathie) mais qui est minime ou inexistante chez une minorité de personnes. La douleur est souvent difficile à soulager avec des analgésiques simples et peut s'accompagner de troubles sensoriels/paresthésies.
- Un mauvais contrôle de la température/thermorégulation, y compris une sensibilité accrue aux environnements chauds et froids, des épisodes de transpiration, une sensation de fièvre.
- Des symptômes persistants de type grippal, y compris maux de gorge et ganglions cervicaux sensibles sans hypertrophie pathologique.
- Une intolérance ou une sensibilité accrue à l'alcool, aux produits chimiques et aux médicaments – notamment les psychotropes (antidépresseurs)
- Des maux de tête d'un nouveau genre ou d'une nouvelle intensité d'allure migraineuse.
- De troubles sensoriels, y compris paresthésie (« picotements ») et sensibilité accrue au toucher, au bruit (hyperacousie) et à la lumière vive (photophobie).
- Des troubles digestifs compatibles avec le syndrome du côlon irritable (c.-à-d. douleurs abdominales, ballonnements, changements du transit intestinal) qui peuvent apparaître après le début de l'EM/SFC et peuvent être exacerbés par certains aliments.

Les **personnes atteintes d'EM/SFC sévère ou très sévère** sont souvent très sensibles à la lumière vive, au bruit, au mouvement, au toucher, aux produits chimiques et à l'odeur. Elles peuvent présenter des déficiences neurologiques importantes, y compris des crises d'épilepsie atypiques, myoclonies et des problèmes d'élocution. Les difficultés de déglutition peuvent nécessiter une alimentation nasogastrique (par sonde).

La gravité des symptômes fluctue de façon caractéristique, tout au long de la journée, d'un jour à l'autre et d'une semaine à l'autre. Le profil des symptômes, ainsi que leur gravité, peuvent changer avec le temps. Ainsi, les personnes décrivent souvent un schéma de « bons jours » et de « mauvais jours ».

Lorsque le diagnostic a été retardé, la présentation clinique est susceptible d'être plus complexe, avec un éventail plus large de symptômes et de leur sévérité.

Globalement, il doit y avoir une réduction substantielle (c'est à dire 50 % ou plus) et durable de l'activité physique et cognitive/mentale. Il



Les personnes atteintes d'EM/SFC sévère ou très sévère sont souvent très sensibles à la lumière vive, au bruit, au mouvement, au toucher, aux produits chimiques et aux odeurs.



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

en résulte une réduction significative de la capacité de la personne à mener les activités professionnelles, éducatives, sociales ou personnelles qu'elle avait avant la maladie.

Les **exacerbations et les rechutes** sont généralement causées par des infections, des traumatismes et d'autres facteurs de stress du système immunitaire. Dans certains cas, il peut s'agir d'une exacerbation prémenstruelle ou menstruelle.

Examen physique

Un examen clinique complet doit inclure :

- La recherche d'une anémie, d'une hypertrophie de la glande thyroïde, d'une lymphadénopathie pathologique (hypertrophie des ganglions lymphatiques) et de signes cutanés de maladie systémique tels que ceux que l'on trouve dans la maladie d'Addison (insuffisance de la glande surrénale)

- Le pouls et pression artérielle en décubitus dorsal et en position debout et/ou test d'inclinaison de la NASA pendant 10 minutes :

<https://tinyurl.com/59w6t7ar>

- La recherche d'une hyper mobilité articulaire chez les jeunes patients

- L'enregistrement et la surveillance du poids chez les enfants et les personnes atteintes d'EM/SFC sévère.

Les personnes atteintes d'EM/SFC présentent des anomalies caractéristiques qui correspondent à un malaise post-effort/exacerbation des symptômes post-effort lorsqu'elles effectuent un test d'effort cardio-pulmonaire (CPET) de deux jours. Ce test a le potentiel d'être utilisé à la fois pour le diagnostic et la prise en charge (Keller BA et al., 2014). Le test n'est pas facilement disponible au Royaume-Uni pour les personnes atteintes d'EM/SFC.

Bilan Initial

Il n'existe pas de test sanguin diagnostique pour l'EM/SFC. Cependant, un certain nombre d'examen de base devraient être effectués pour vérifier la présence d'affections courantes pouvant causer une fatigue chronique et des symptômes semblables à ceux de l'EM/SFC.

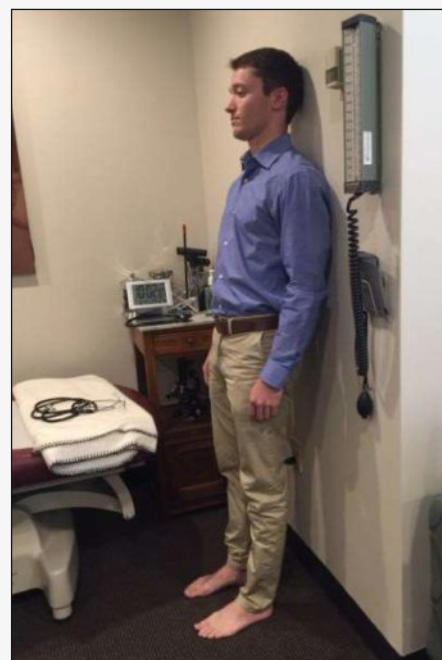
- Numération formule sanguine

- Ferritine sérique

- Vitesse de sédimentation des érythrocytes ou viscosité du plasma

- CRP (protéine C-réactive)

- Dépistage métabolique du calcium et du phosphate, de l'urée et des électrolytes, des protéines totales, de l'albumine et des immunoglobulines.



test d'inclinaison de 10 minutes de la NASA



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

- Test de dépistage de la maladie coéliquaue – IgA anti-endomysium ou transglutaminase tissulaire
- **Créatine phospho-kinases** (CPK, un biomarqueur enzymatique pour les maladies musculaires)
- Glycémie à jeun et sur les 24h et/ou HbA1C
- Créatinine sérique
- Tests de la fonction hépatique
- Tests de la fonction thyroïdienne
- Analyse d'urine pour les protéines, le sang et le glucose.

Les résultats doivent tous se situer dans les limites de la normale. En cas d'anomalie, il faut envisager d'autres explications diagnostiques.

Les résultats d'une étude portant sur des échantillons sanguins recueillis par la ME/CFS Biobank indiquent que le niveau de **CPK** (une enzyme qui est un indicateur de l'inflammation musculaire) peut être significativement réduit chez les personnes atteintes d'EM/SFC sévère et cela pourrait être un biomarqueur potentiel de l'EM/SFC sévère (Nacul L. et al., 2019).

Un large éventail d'anomalies du système immunitaire peut se produire dans l'EM/SFC, y compris des modifications du statut des cytokines et la présence de faibles taux de certains auto-anticorps. Cependant, aucune de ces anomalies n'est suffisamment sensible ou spécifique pour être utilisée comme biomarqueur diagnostique dans l'état actuel des connaissances.

Les indications pour effectuer une évaluation et une enquête plus détaillées sont les suivantes :

- Symptômes atypiques (par exemple, douleur articulaire accompagnée d'un gonflement)
- Symptômes ou signes d'alerte (par exemple, perte de poids, adénomégalies, fièvre, signes neurologiques focaux, fonte musculaire, prurit généralisé, sécheresse des yeux et de la bouche)
- Symptômes non normalement associés à l'EM/SFC (par exemple, essoufflement ou douleur thoracique évoquant une maladie cardiorespiratoire)
- Antécédents, examen ou résultats des tests de base qui suggèrent d'autres explications diagnostiques possibles.

Exemples d'examens complémentaires qui peuvent être appropriés en fonction de l'historique clinique et des résultats de l'examen :

- Dépistage d'auto-anticorps – lorsqu'une affection rhumatologique ou auto-immune est possible



Une douleur articulaire accompagnée d'un gonflement est l'une des indications pour effectuer une évaluation et une investigation plus détaillées.



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

- Test de Schirmer pour la sécheresse oculaire – possibilité de syndrome de Gougerot-Sjögren
- Dépistage de maladies infectieuses spécifiques – giardiose, hépatite B/C, VIH, maladie de Lyme, fièvre Q/Coxiella burnetii, toxoplasmose
- Cortisol du matin et/ou test au Synacthène – lorsqu'une insuffisance surrénale/maladie d'Addison est possible
- 25-hydroxy vitamine D sérique – chez les patients confinés chez eux
- Vitamine B12 si une anémie pernicieuse est possible
- Test de la table basculante en cas de dysfonctionnement plus important du système autonome
- L'échelle de somnolence d'Epworth ou l'indice de qualité du sommeil de Pittsburgh lorsqu'un trouble primaire du sommeil est possible
- Polysomnographie lorsque les troubles du sommeil suggèrent fortement un trouble primaire du sommeil tel que l'apnée du sommeil.



Diagnostics différentiels de l'EM/SFC

Les témoignages des malades et les données recueillies par les services d'orientation spécialisés du NHS indiquent qu'un nombre important de personnes sont diagnostiquées à tort comme étant atteintes d'EM/SFC. Sur les 260 personnes qui se sont présentées au service de référence de l'EM/SFC de Newcastle avec un diagnostic possible d'EM/SFC, 40 % se sont avéré avoir une autre explication. Parmi elles, 47% avaient un autre trouble médical, 20% un trouble primaire du sommeil, 15% une maladie psychiatrique/psychologique et 4% une maladie cardiovasculaire (Newton J.L. et al., 2010). Cela est souvent dû au fait que l'on n'a pas procédé à une évaluation clinique correcte et que l'on n'a pas envisagé d'autres explications possibles pour une maladie ressemblant à l'EM/SFC.



Symptômes du syndrome de Gougerot-Sjögren

Sécheresse des yeux, de la bouche, de la peau ou du nez

Éruptions cutanées

Glandes salivaires enflées

Fatigue

Toux sèche persistante

Sécheresse vaginale

Difficulté à parler

Problèmes de mastication

Sensibilité à la lumière



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

Voici des exemples d'affections qui peuvent être diagnostiquées à tort comme de l'EM/SFC :

Maladie d'Addison

Maladie coéliquaue

Dépression

Fibromyalgie

Hémochromatose

Hépatite C

Hypothyroïdie

Tumeur maligne

Sclérose en plaques

Myasthénie grave

Narcolepsie

Maladie hypophysaire

Cirrhose biliaire primaire ou cholangite

Fièvre Q

Troubles du sommeil primaire tels que l'apnée du sommeil

Maladie rhumatismale – par exemple, syndrome de Gougerot-Sjögren

Sarcoïdose

Syndrome de Gougerot-Sjögren

Carence en vitamine D

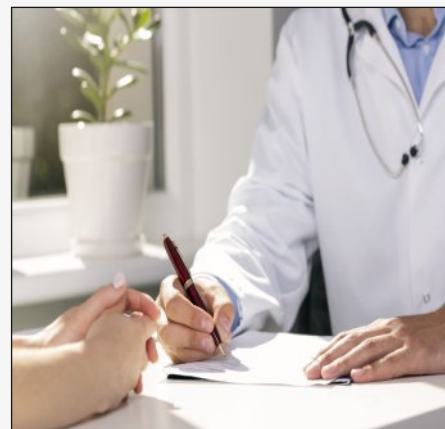
Bien que cela soit peu probable, il faut noter que les affections courantes recherchées coexistent parfois avec l'EM/SFC. Ainsi, le fait d'être atteint d'hypothyroïdie ne signifie pas automatiquement que la personne ne peut pas être atteinte d'EM/SFC.

ORIENTATION VERS DES ÉQUIPES/SERVICES SPÉCIALISÉS APRÈS LE DIAGNOSTIC

Les directives du NICE de 2021 recommandent qu'une fois le diagnostic posé à trois mois, les adultes et les enfants soient orientés vers une équipe spécialisée/un centre de référence pour confirmer le diagnostic et la mise en place d'un circuit de soins et d'une prise en charge adaptés.

S'il n'y a pas de service de référence approprié pour l'EM/SFC à proximité, la comtesse de Mar a établi, par le biais d'une question parlementaire de la Chambre des Lords, que les personnes atteintes d'EM/SFC peuvent être orientées ailleurs vers un service ou un consultant du NHS de leur choix : <https://meassociation.org.uk/908n>

Le site Web du NHS contient également des informations utiles sur la manière dont vous pouvez choisir où et vers qui vous souhaitez être



Une fois le diagnostic posé, les adultes et les enfants doivent être orientés vers une équipe spécialisée ou un centre de consultation.

2021 Recommandation de la ligne directrice NICE



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

orienté : <https://tinyurl.com/fbvdzmsm>

Le site Web de la MEA contient les coordonnées de tous les services hospitaliers multidisciplinaires de consultation pour adultes et enfants du Royaume-Uni. Bien qu'il existe un nombre considérable de services pour adultes en Angleterre, de nombreuses personnes n'ont toujours pas de service de consultation local. Il existe très peu de services de consultation du NHS en Irlande du Nord, en Écosse et au Pays de Galles. Les services de consultation pédiatrique sont très limités dans tout le Royaume-Uni.

Il est à espérer que, suite aux recommandations des directives du NICE de 2021, de nouveaux services destinés aux adultes et aux enfants se développeront dans certaines régions d'Angleterre, du Pays de Galles et d'Irlande du Nord où il n'en existe actuellement aucun et où les directives du NICE s'appliquent. Le NHS écossais étudie actuellement la possibilité d'utiliser également les nouvelles directives du NICE à la place de la déclaration de bonne pratique écossaise.

<https://meassociation.org.uk/nhsspecialistservices/>

POINTS CLÉS SUR LE DIAGNOSTIC, L'ORIENTATION ET LA PRISE EN CHARGE APRÈS LE DIAGNOSTIC, TIRÉS DES DIRECTIVES DU NICE DE 2021 SUR L'EM/SFC :

1.4.1 Diagnostiquer l'EM/SFC chez un enfant, un adolescent ou un adulte qui présente les symptômes de la recommandation 1.2.2 (comme ci-dessus), qui persistent depuis 3 mois et qui ne sont pas expliqués par une autre affection.

1.4.2 Les médecins généralistes doivent envisager de demander l'avis d'un spécialiste approprié en cas d'incertitude sur l'interprétation des signes et des symptômes à 3 mois et sur la nécessité de procéder à des examens complémentaires.

1.4.3 Orienter les adultes directement vers une équipe spécialisée dans l'EM/SFC pour confirmer leur diagnostic et élaborer un plan de soins et de soutien.

1.4.4 Adresser à un spécialiste les enfants et les adolescents qui ont reçu un diagnostic d'EM/SFC.

7 L'EM/SFC chez les enfants et les adolescents

■ L'EM/SFC a été signalée chez des enfants dès l'âge de cinq ans. Le pic d'apparition semble se situer entre 13 et 15 ans.

■ L'EM/SFC serait la cause la plus fréquente d'absence à l'école pour cause de maladie de longue durée.



La MEA dispose d'une brochure d'information qui traite plus en détail de l'orientation vers des spécialistes :

<https://meassociation.org.uk/s40n>

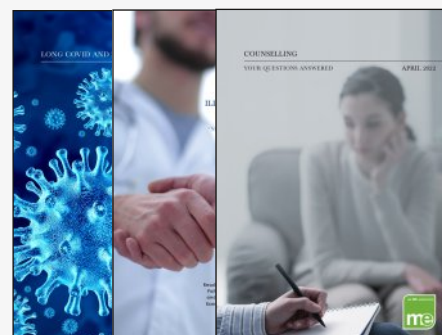


DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

- **L'EM/SFC peut être diagnostiquée à tort comme un problème de comportement ou une phobie scolaire.**
- **Les enfants et les adolescents peuvent présenter des symptômes différents de ceux des adultes. Les symptômes les plus courants ou les plus importants sont les douleurs d'estomac, les nausées, les maux de tête et la perte d'appétit. Il existe des preuves indiquant que les syndromes d'hyper mobilité sont plus fréquents chez les enfants et les adolescents.**
- **Lorsque vous travaillez avec des enfants et des adolescents atteints d'EM/SFC, assurez-vous que leur voix est entendue en adoptant une communication centrée sur le jeune malade.**
- **Discutez et revoyez régulièrement avec eux la façon dont ils veulent être impliqués dans la prise de décision concernant leurs soins.**
- **Les jeunes malades doivent être connus des services pédiatriques locaux et recevoir un suivi s'ils sont incapables d'aller à l'école de manière régulière.**
- **Les professionnels de la santé et de l'aide sociale doivent suivre les conseils du ministère de l'Éducation sur le soutien aux élèves scolarisés souffrant de problèmes médicaux ou les conseils statutaires équivalents.**

COVID LONG ET EM/SFC

Comme nous l'avons déjà noté, toute infection virale peut déclencher l'EM/SFC et cela inclut les infections à coronavirus comme la COVID-19. Les personnes qui développent un Covid Long présentent souvent une partie ou la totalité des principaux symptômes diagnostiques de l'EM/SFC - fatigue invalidante, malaise post-effort, dysfonctionnement cognitif, dysautonomie et sommeil non réparateur - parfois en l'absence de symptômes de la COVID-19 affectant les poumons, le cœur ou d'autres organes. Par conséquent, nous avons maintenant affaire à des personnes qui ont été initialement diagnostiquées comme ayant un Covid long mais qui répondent maintenant aux critères diagnostiques de l'EM/SFC. Nous disposons d'un dépliant d'information de la MEA qui fournit plus d'informations sur les chevauchements cliniques et pathologiques entre le Covid Long et l'EM/SFC et sur la prise en charge de l'EM/SFC lorsque celle-ci suit une infection par la COVID-19.



La boutique en ligne de la MEA :

La ME Association dispose de la plus grande sélection de brochures de conseils sur l'EM/SFC au Royaume-Uni :

Prise en charge médicale

Santé mentale

Régime alimentaire et nutrition

Informations générales

Collecte de fonds

Dépliants

Prestations et aide sociale

Lettres et dépliants "To Whom It May Concern" rédigés par ME

<https://meassociation.org.uk/shop>



DE L'IMPORTANCE D'AVOIR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRÉCIS

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Les recommandations sur le diagnostic et la prise en charge de l'EM/SFC dans la nouvelle ligne directrice du NICE (2021) sont maintenant entièrement conformes aux informations et aux conseils que la MEA fournit depuis de nombreuses années.

<https://tinyurl.com/4y7datwr>

La ligne d'assistance ME Connect, ouverte tous les jours de la semaine, fournit des informations et du soutien aux personnes atteintes d'EM/SFC. Coordonnées disponibles sur le site Web de MEA :

<https://meassociation.org.uk/MEConnect>

Références :

Rapport de l'Institut de médecine :

Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations; Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 Feb 10. Summary.

<https://tinyurl.com/2p924er5>

Nacul L et al. Evidence of clinical pathology abnormalities in people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) from an analytical cross-section study. *Diagnostics* 2019, June; 9 (2): 41. Published online on April 10 2019: doi : [10.3390/diagnostics9020041](https://doi.org/10.3390/diagnostics9020041)

Newton JL et al. The Newcastle Chronic Fatigue Syndrome Service: not all fatigue is the same. *Journal of Royal College of Physicians* Edinburgh. 2010, 40, 304 – 307.

Keller BA et al. Inability of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO2 peak indicates functional impairment. 2014. *Journal of Translational Medicine* 12: Article number 104.

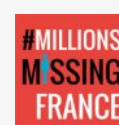


DEVENIR MEMBRE DE LA ME ASSOCIATION

Pour un petit abonnement, vous pouvez recevoir des numéros trimestriels du magazine ME Essential, vous tenir au courant des dernières informations sur l'EM/SFC et des histoires des autres membres de l'association.

Il n'est pas nécessaire d'être personnellement affecté par l'EM/SFC pour adhérer à la ME Association. L'adhésion est ouverte aux soignants, aux membres de la famille et à toute personne ayant un intérêt professionnel pour cette maladie. Visitez notre site web pour en savoir plus :

<https://tinyurl.com/yu89nuzx>



Traduction : Millions Missing France 2022
Mise en page traduction française : ADENUM.