



- Téléphone (613) 829-6667 • Télécopieur 613) 829-8518
- 512-33 Banner Road
- Ottawa, ON K2H 8V7 Canada
- mefminfo@mefmaction.com
- (BN) 89183 3642 RR0001

Date : 10 mars 2022

À : Christian Dubé, Ministre de la Santé et des Services sociaux, Québec
ministre@msss.gouv.qc.ca

Objet : Déformation de la nature de l'encéphalomyélite myalgique et de la fibromyalgie dans le rapport de l'Institut national de la Santé publique du Québec portant sur le syndrome de sensibilité chimique multiple
(En pièces jointes, documents PDF en français et en anglais)

L'Institut national de santé publique du Québec a mis en ligne sur son site Internet un rapport intitulé « Syndrome de sensibilité chimique multiple, une approche intégrative pour identifier les mécanismes physiopathologiques ».

Nous demandons le retrait du rapport de l'Institut du site du gouvernement vu son approche dépassée et préjudiciable de l'encéphalomyélite myalgique.

Nous demandons la réévaluation et la révision de l'approche du Québec concernant l'encéphalomyélite myalgique à la lumière des plus récents rapports qui confirment sa nature de condition biomédicale. C'est d'autant plus important qu'on prévoit une vague de cas de syndrome post-COVID-19 (couramment appelée COVID longue).

Nous demandons la réévaluation de l'approche du Québec concernant la fibromyalgie, de façon à ce qu'on ne fasse pas appel à l'explication psychiatrique pour des questions biomédicales.

Nous pressons le Québec de travailler avec l'Association pour la santé environnementale du Québec en ce qui concerne les questions reliées au syndrome de sensibilité chimique multiple.

Le réseau canadien National ME/FM Action Network se consacre à l'aide aux malades souffrant au Canada d'encéphalomyélite myalgique (maladie anciennement appelée syndrome de fatigue chronique) et/ou de fibromyalgie depuis 1993. Il existe de fréquents recoupements entre ces deux maladies elles-mêmes, ainsi qu'entre ces deux maladies et le syndrome de sensibilité chimique multiple.

L'encéphalomyélite myalgique et la fibromyalgie sont des conditions complexes, chroniques et handicapantes, qui entraînent une réduction du niveau d'activité, des difficultés cognitives, des troubles du sommeil, de l'épuisement, des douleurs, et la nécessité de gérer l'effort. Le déclencheur est souvent une infection ou une forme quelconque d'attaque du système immunitaire. Une augmentation majeure du nombre de cas résultera de la COVID.

Quoique son titre ne mentionne que la sensibilité chimique multiple, le rapport traite également de l'encéphalomyélite myalgique et de la fibromyalgie. Il les relie, d'une certaine façon, à la dépression, aux troubles de somatisation, aux troubles phobiques, au trouble panique, aux altérations de l'humeur, à la perte de motivation et à l'anhédonie. Il les présente ainsi comme des troubles psychiatriques plutôt que des maladies biomédicales.

Malgré le fait que l'Organisation mondiale de la santé classe l'encéphalomyélite myalgique parmi les maladies du système nerveux depuis 1969, l'explication psychiatrique de l'encéphalomyélite myalgique a influencé les politiques publiques au Canada et ailleurs pendant des décennies, empêchant ainsi les malades de recevoir du soutien biomédical et supprimant la recherche. Cette interprétation est finalement remise en question et rejetée. Quatre rapports majeurs ont unanimement rejeté l'explication psychiatrique pour soutenir fermement la notion d'une maladie biomédicale : le premier est un rapport préparé par la prestigieuse US National Academy of Medicine (2015), le second provient d'un groupe de travail formé par le gouvernement de l'Ontario (2018), le troisième a été rédigé par un consensus d'experts d'EUROMENE (Réseau européen sur l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, 2021) et le quatrième émane de l'UK National Institute of Clinical Excellence (2021).

Le rejet de l'explication psychiatrique rend nécessaire la révision des services médicaux et des programmes de recherche et remet en question une importante partie de la littérature médicale portant sur l'encéphalomyélite myalgique. De façon fort importante, le cas de l'encéphalomyélite myalgique transmet un message troublant sur la facilité de dépeindre une maladie comme psychiatrique quand elle ne l'est pas et sur les dommages ainsi causés.

La Présidente,



Margaret Parlor

c.c.

François Legault, premier ministre Francois.Legault.ASSO@assnat.qc.ca
Simon Jolin-Barrette, ministre de la Justice, ministre@justice.gouv.lc.ca
Dominique Anglade (Parti libéral) CheffeDominique.Anglade@assnat.qc.ca
Vincent Marissal (Québec Solidaire) Vincent.Marissal.ROSE@assnat.qc.ca
Joël Arseneau (Parti Québécois) chef.joel.arseneau@assnat.qc.ca
Association pour la santé environnementale du Québec office@aseq-ehaq.ca
Institut national de santé publique du Québec yves.stonge@inspq.qc.ca

Liens :

Sommaire du rapport de l'INSPQ <https://www.inspq.qc.ca/publications/2729>

Statistiques relatives à l'encéphalomyélite myalgique, à la fibromyalgie et au syndrome de sensibilité chimique multiple selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
http://mefmaction.com/docs/CCHS_Stats_2014_Fr.pdf

http://mefmaction.com/images/stories/quest_newsletters/Quest112.pdf

Rapport de la US National Academy of Medicine portant sur l'encéphalomyélite myalgique (en anglais)
<https://www.nap.edu/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>

Rapport du groupe de travail formé par le gouvernement de l'Ontario relativement à l'encéphalomyélite myalgique, à la fibrofibromyalgie et au syndrome de sensibilité chimique multiple
https://www.health.gov.on.ca/fr/common/ministry/publications/reports/environmental_health_2018/task_force_on_environmental_health_report_2018.pdf

Rapport du consensus d'experts de l'EUROMENE (en anglais) <https://www.mdpi.com/1648-9144/57/5/510>

Un auteur principal est Luis Nacul, membre du Réseau canadien de recherche concertée interdisciplinaire sur l'EM, dont le président est le D^r Alain Moreau, de l'Université de Montréal.

UK NICE guidelines for ME (Lignes directrices relatives à l'encéphalomyélite myalgique selon NICE [National Institute for Health and Care Excellence / Institut national pour l'excellence en santé et en soins]) (en anglais) <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>