

L'EM/SFC et la FM au Canada : Regard vers l'avenir

Exposé présenté à l'ASPC

Le 12 mai 2014

Margaret Parlor

Présidente, Réseau national d'action EM/FM

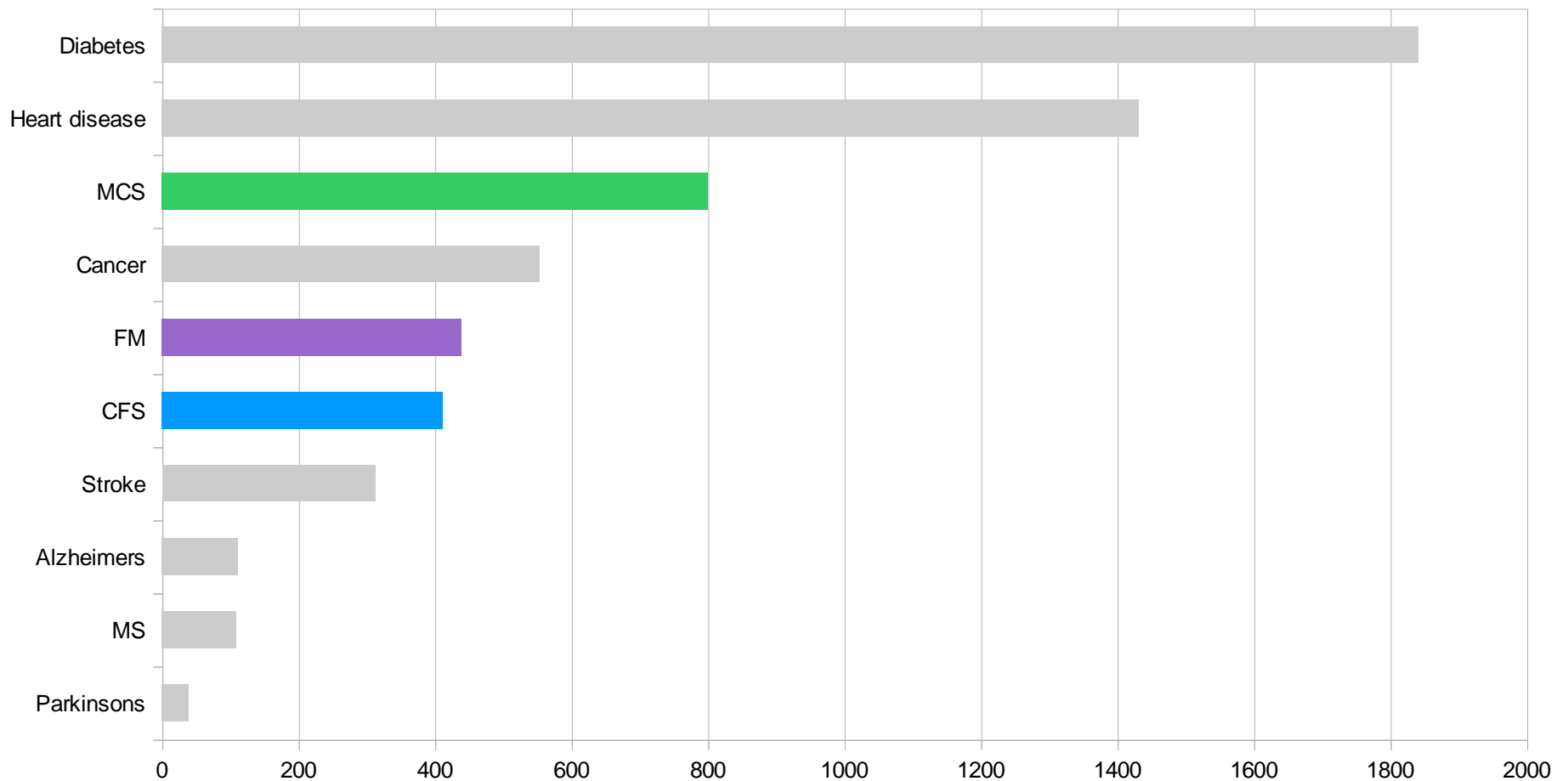


Point de départ : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC)

- Enquête menée par Statistique Canada
- Échantillon de Canadiens ordinaires, choisis de façon plus ou moins aléatoire
- Sont exclus de l'enquête : les personnes de moins de 12 ans, les résidents d'établissements, les militaires, les personnes vivant en région éloignée et celles vivant dans les réserves.
- « Par “ problème de santé de longue durée ”, on entend un état qui dure ou qui devrait durer 6 mois ou plus et qui a été diagnostiqué par un professionnel de la santé. Faites-vous ou avez-vous [...] » (énumération d'une vingtaine de problèmes de santé).
- Une personne peut déclarer plus d'un problème de santé chronique.

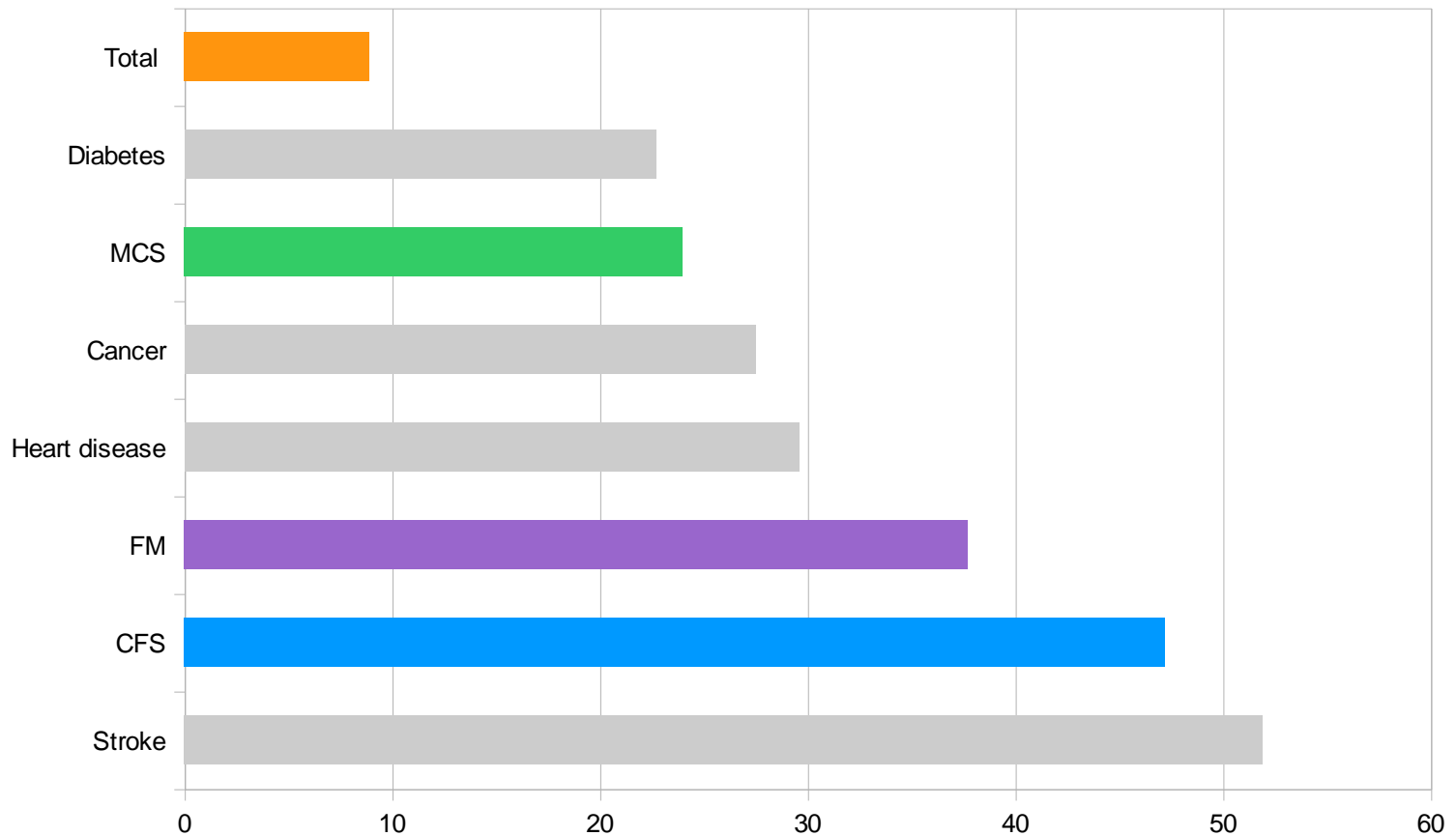
Prévalence

En milliers de cas, Canada, 2010



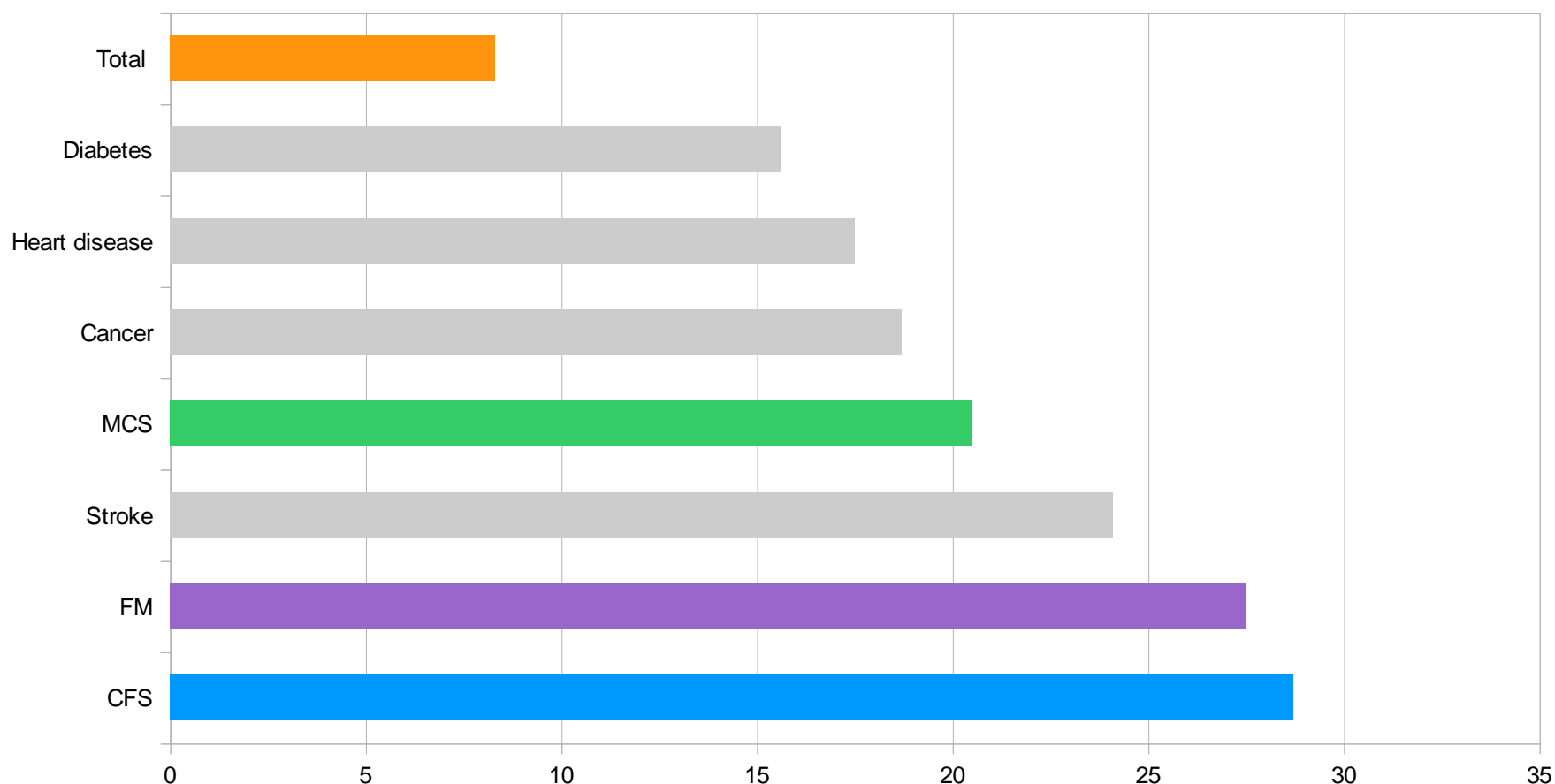
Incapacité

Proportion de personnes ayant besoin d'aide pour effectuer certaines tâches (%), Canada, 2010



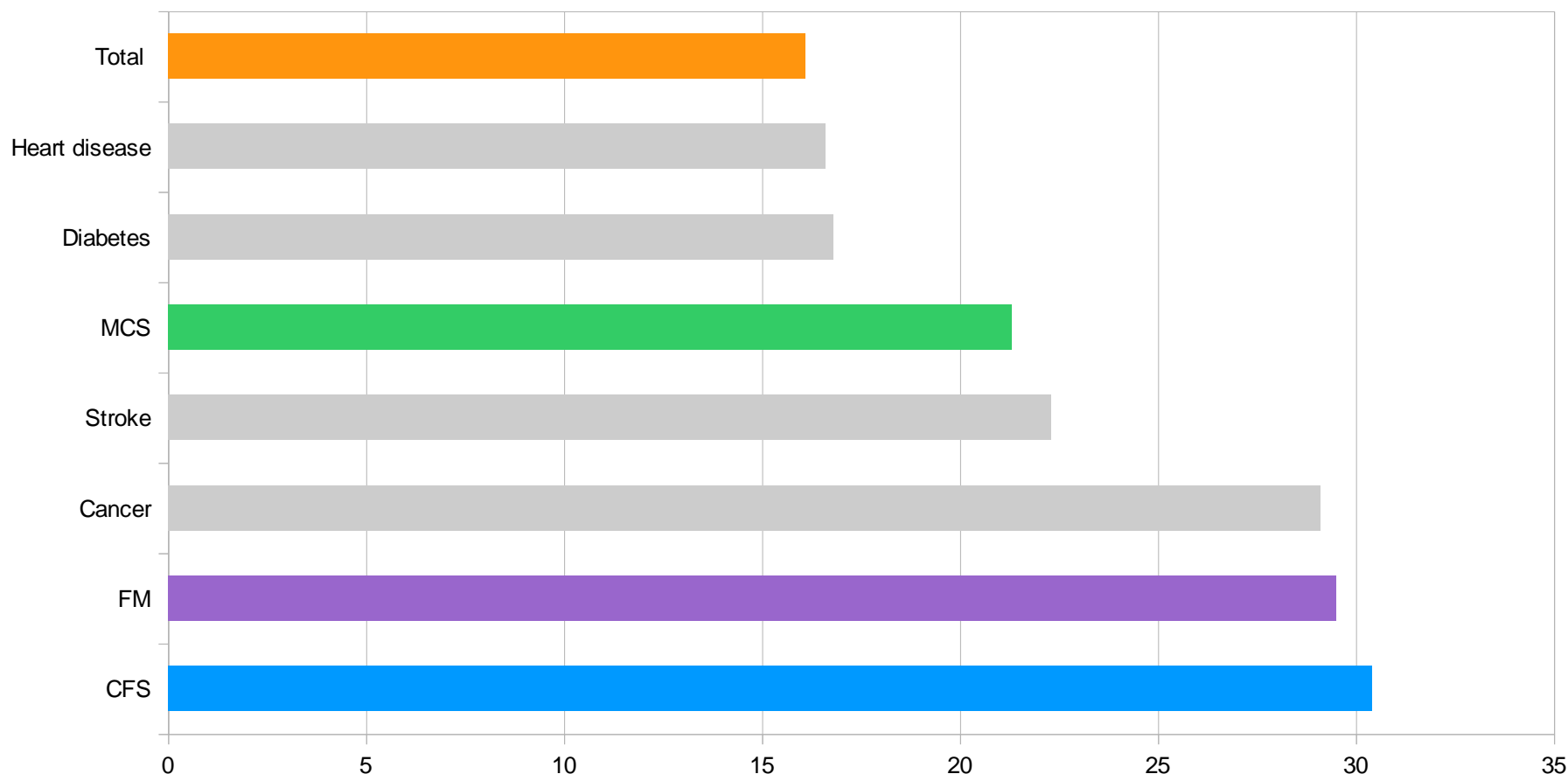
Utilisation des soins de santé (1)

Proportion de patients ayant consulté plus de 10 fois un médecin de famille au cours de la dernière année (%), Canada, 2010



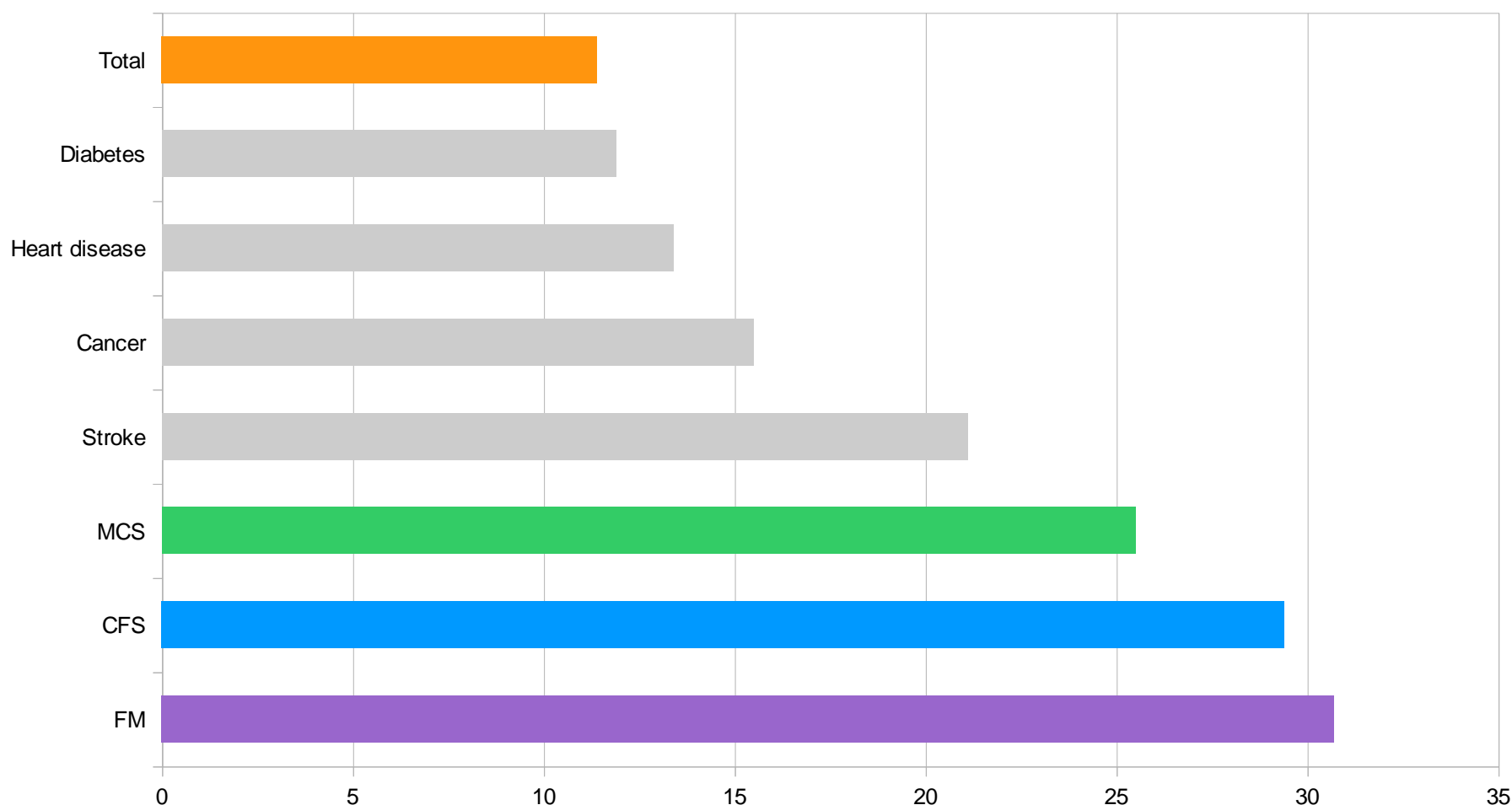
Utilisation des soins de santé (2)

Proportion de patients ayant consulté plus de 5 fois un spécialiste ou un autre médecin au cours de la dernière année (%), Canada, 2010



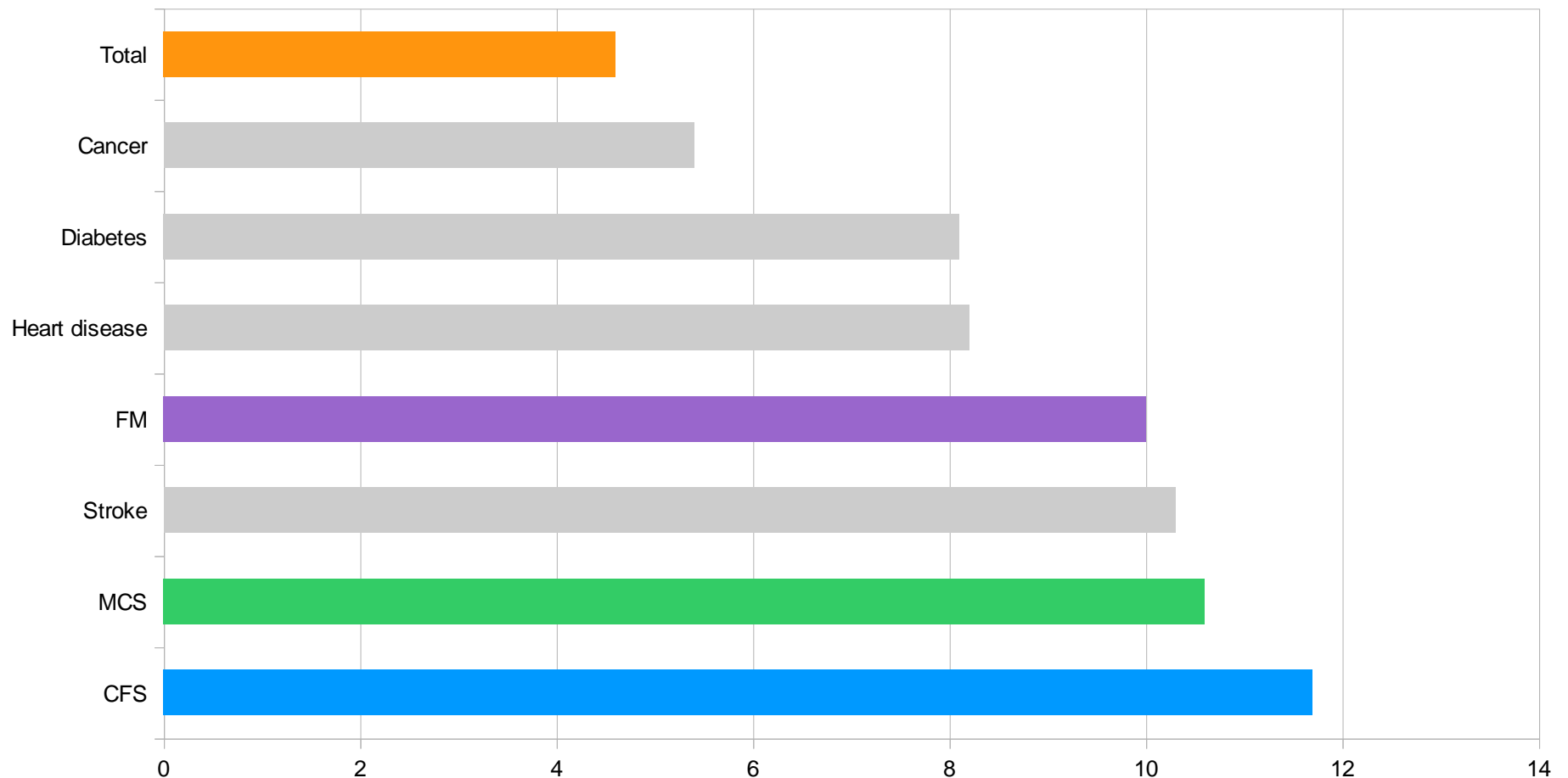
Déclaration des besoins non satisfaits en matière de soins de santé

%, Canada, 2010



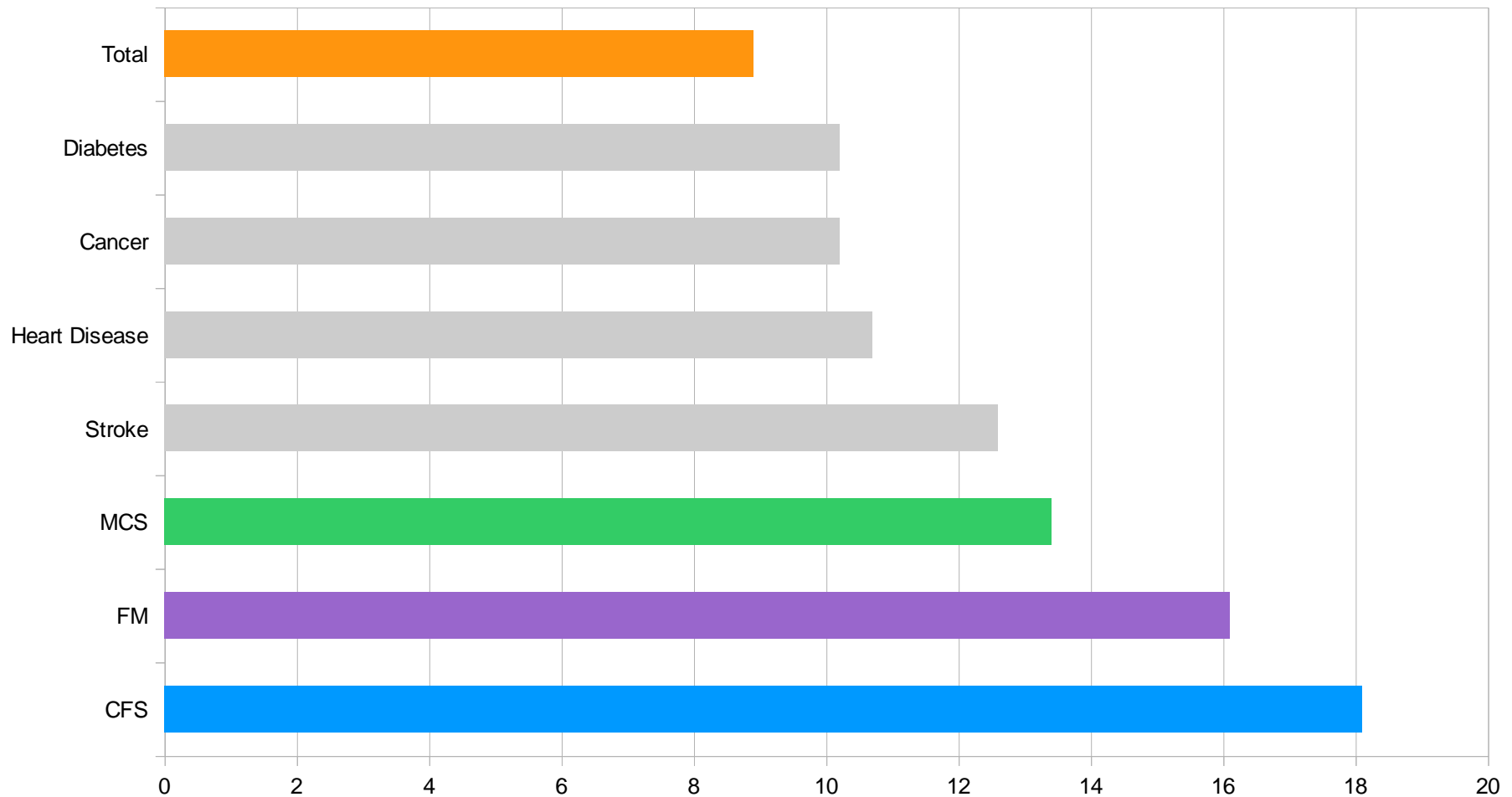
Faible revenu

Revenu familial < 15 000 \$, %, Canada, 2010



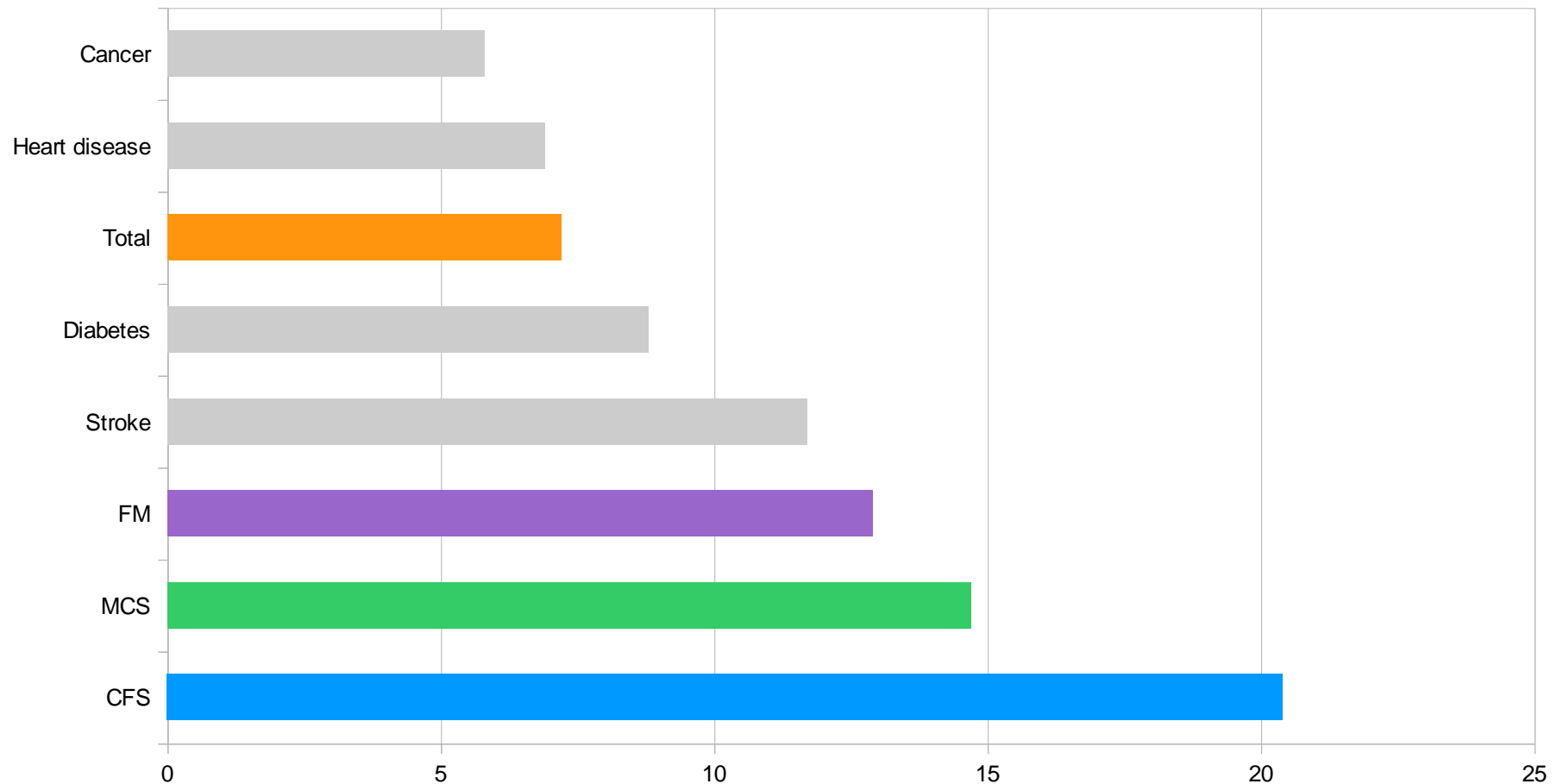
Très faible sentiment d'appartenance à la collectivité

%, Canada, 2010



Insécurité alimentaire

%, Canada, 2010



L'approche actuelle ne convient pas pour ces personnes et ces systèmes :

- Patients, membres de la famille et amis
- Système de santé
- Système social
- Écoles et employeurs
- Citoyens
- Contribuables

Besoin : un meilleur usage de l'information existante

- Communiquer les renseignements actuels exacts aux patients, aux professionnels de la santé, aux services sociaux et à la population.
- Distinguer les bons renseignements des mauvais.
- Surmonter la stigmatisation.

Critères du consensus canadien (CCC)

Groupes d'experts nommés par Santé Canada vers l'an 2000, menés et appuyés par le Réseau national d'action EM/FM

- un groupe d'experts dédié à l'encéphalomyélite myalgique/au syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)
- un groupe d'experts dédié à la fibromyalgie (FM)

Les CCC ont été publiés en 2003-2004

Les documents axés sur les CCC comprennent les éléments suivants :

Documents relatifs au consensus canadien : EM/SFC et FM

Aperçus*

Guide d'introduction IACFS/ME*

Let your light shine through

Hope and Help

Programme de prestations d'invalidité du RPC

Guide de référence Teach-ME*

Échelle de capacité fonctionnelle*

Guide for Psychiatrists

» * offert en français

Critères de diagnostic canadiens – EE/SFC

- Réduction du niveau d'activité
- Malaise après l'effort
- Troubles du sommeil
- Douleur
- Troubles neurologiques ou cognitifs
- Troubles du système nerveux autonome, du système neuroendocrinien et du système immunitaire
- Symptômes d'une durée de 6 mois ou plus

Les maladies présentant des symptômes similaires sont écartées.

Critères de diagnostic canadiens – FM

- Antécédents de douleur diffuse depuis au moins trois mois
- Présence d'au moins 11 points douloureux définis sur 18

FM

Autres symptômes et signes permettant d'évaluer le fardeau de la maladie :

- troubles neurologiques;
- troubles neurocognitifs;
- fatigue;
- troubles du sommeil;
- troubles du système nerveux autonome ou du système neuroendocrinien;
- raideur.

Besoin : un accès aux soins santé

- Comment servir 411 000 Canadiens atteints d'EM/CFS et 489 000 Canadiens atteints de FM de manière efficiente, efficace et utile.
- Reconnaître que ces cas sont graves et complexes.
- Un diagnostic, un traitement et un soutien meilleurs sont garants de meilleurs résultats.
- Nous avons besoin de spécialistes et d'équipes multidisciplinaires.
- Une vitrine pour la surveillance et la recherche.

Besoin : un accès aux soutiens sociaux

Déterminants sociaux de la santé :

Soins à domicile, soutien du revenu, mesures d'adaptation au travail et à l'école, sécurité alimentaire, logement, liens communautaires, etc.

- Les intervenants du système social et le public doivent comprendre à quel point les problèmes liés au manque d'énergie, à la douleur et aux troubles cognitifs peuvent être incapacitants.
- Les patients doivent disposer des outils nécessaires pour démontrer leur incapacité.

Besoin : un accès à la recherche et à la surveillance

Aucune étiologie confirmée

MAIS :

stress oxydatif, prédisposition génétique, dysfonctionnement de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien (HHS), dysfonctionnement du système nerveux, dysfonctionnement du système immunitaire, troubles métaboliques/de production d'énergie...

La plupart ou la totalité des Instituts de recherche en santé du Canada traitent déjà de ces problèmes de santé.

Merci. Au plaisir de collaborer avec
vous pour répondre à ces besoins.

