

La conférence internationale de 2011 sur l'EM/SCF et les maladies apparentées

Ce bulletin est destiné aux personnes vivant au Canada qui auraient voulu participer à la conférence biennale internationale organisée par l'Association internationale pour l'EM/SFC (IACFS/ME) dont l'hôte était l'organisme canadien National ME/FM Action Network du 22 au 25 septembre 2011 à Ottawa, Ontario mais en ont été incapables.

Nous désirons offrir nos remerciements les plus sincères à toutes celles et tous ceux qui ont contribué, de près ou de loin, au grand succès de la conférence. En particulier, nous remercions la Fondation Trillium de l'Ontario pour la subvention accordée pour la conférence des malades.

Ce fut un événement passionnant et très complexe. Prenez plusieurs centaines de gens des milieux professionnels de partout dans le monde, des figures de proue dans le domaine de la recherche, du diagnostic et du traitement de l'EM/SFC et des maladies apparentées. Ajoutez-y plusieurs centaines de malades, de porte-parole et de membres du grand public. Réunissez-les dans un même édifice quelques jours. C'était un flot constant d'énergie positive.

Pour bien comprendre l'événement, vous devez considérer le nombre d'activités qui s'y déroulaient :

- conférence pour les malades, les porte-parole et le grand public, jeudi
- ateliers professionnels, jeudi
- conférence professionnelle vendredi, samedi et dimanche
- communications affichées tout au long de la conférence professionnelle
- banquet, samedi soir
- rencontres sur des sujets spécifiques (à l'heure du dîner ou en soirée)



Fred Friedberg, Ph.D

- activités spontanées de réseautage

Jeudi 22 septembre 2011

La première journée de la conférence se divisait en deux parties.

Une variété d'ateliers professionnels était offerts aux spécialistes des soins cliniques et de la recherche, avec des spécialistes de l'EM/SFC d'Amérique du Nord et de partout dans le monde :

- Comment demander une subvention (Dennis F. Mangan, Ph. D., et Cheryl L. McDonald, M.D.)
- Traitement du sommeil, de la douleur et de la fatigue chez les personnes souffrant d'EM/SFC (Charles W. Lapp, M.D., et Lucinda Bateman, M.D.)
- Pédiatrie et EM/SFC (Rosamund Vallings, membre de l'Ordre du mérite de Nouvelle-Zélande, B.M., B. Sc., et Teruhisa Miike, M.D., Ph. D.)
- Fibromyalgie : théorie et pratique (Daniel J. Clauw, M.D.)

Table de matières

1 Introduction

Jeudi 22 septembre 2011

3 Vendredi 23 septembre 2011

4 Samedi 24 septembre 2011

Dimanche 25 septembre 2011

5 Recontres sur des sujets spécifiques

Communications affichées

Réseautage

6 Le banquet (samedi soir)

Dr Moldofsky et le syndrome post-SRAS

9 Hugh Scher et les questions juridiques



*Bulletin imprime à
l'encre 100 % végétale.*

- Évaluation et thérapie comportementales de l'EM/SFC (Fred Friedberg, Ph. D., et Leonard Jason, Ph. D.)

- Intolérance à l'exercice : guide sur la gestion du traitement (Staci R. Stevens, M.A., Christopher R. Snell, Ph. D., J. Mark VanNess, Ph. D., et Brian D. Moore, Ph. D., thérapeute du sport certifié)

- Évaluation et traitement de la fibromyalgie (Roland Staud, M.D.)

- Traitement du sommeil, de la douleur et de la fatigue chez les personnes souffrant d'EM/SFC (Charles W. Lapp, M.D., et Lucinda Bateman, M.D.)

De nombreuses présentations étaient également offertes dans la grande salle aux malades, aux porte-parole et au grand public. Plusieurs centaines de personnes y ont assisté, des gens venus de huit provinces canadiennes, des États-Unis et de plusieurs pays d'Europe. Toutes les présentations se déroulaient en anglais, avec traduction simultanée en français.

Dans son mot de bienvenue à la conférence pour les malades, le président de l'association organisatrice de la conférence (IACFS/ME) a souligné les efforts de l'organisme pour améliorer l'état général de la situation pour les malades, les médecins et la recherche. L'association a intensifié ses efforts pour la défense des intérêts des malades au cours des dernières années, et publie maintenant en ligne un journal dont les articles passent par un comité de lecture. De plus, elle travaille à faire progresser la reconnaissance de l'EM/SFC et à améliorer le traitement des malades.

Quelques points saillants de la conférence pour



**A. Martin Lerner, M.D.,
et Lydia Neilson**

les malades :

- Byron Hyde, M.D., fondateur et président de la fondation Nightingale pour la recherche (Nightingale Research Foundation), a traité de la notion, encore couramment répandue dans certains cercles médicaux, suivant laquelle l'EM/SFC serait un trouble psychologique plutôt qu'une maladie physique. Il a ensuite présenté des preuves de la nature physique du syndrome. Le sujet a été repris par Eleanor Stein, M.D., psychiatre et professeur adjointe clinique au département de psychiatrie de l'université de Calgary. « L'EM/SFC, a-t-elle déclaré, n'est pas une condition psychiatrique ». Quand on la compare à des conditions psychiatriques, ce syndrome présente des symptômes cliniques différents, a-t-elle noté.

- Anthony L. Komaroff, M.D., professeur de médecine à Harvard (Simox-Clifford Higby Professor of Medicine, Harvard Medical School), a parlé de la recherche sur les causes de l'EM/SFC, avançant que, selon lui, « son déclenchement et sa perpétuation pourraient être relié à des agents infectieux, quoiqu'on n'en ait pas encore la preuve. »

- D^{re} Alison Bested, M.D., auteure de l'ouvrage *Hope and Help for Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia (Espoir et aide pour l'EM/SFC et la fibromyalgie)*, a parlé du fait que les personnes souffrant d'EM/SFC doivent trouver leur propre rythme pour aider à atténuer les effets de leur maladie. Sa recommandation : « écoutez votre corps et arrêtez avant le crash. » Elle a eu droit à une ovation debout quand elle a interprété une version de ses conseils sur l'air de la populaire chanson *The Way We Were (The Way to Pace / Boundaries)*.

- Lydia Neilson, notre fondatrice et PDG, a conclu les exposés de la journée avec une présentation sur l'art de défendre les intérêts des malades. « Au moment de vous adresser à un organisme pour obtenir de l'aide, a-t-elle expliqué, demandez-vous "qu'est-ce que ça leur donne ?" Si vous n'avez aucune réponse à cette question, laissez tomber. Allez-y progressivement en vous posant toujours cette même question. Je peux vous assurer d'une chose : ça marche. »

Parmi les membres de groupes d'entraide, il y avait Betty Cirne et Carol Nix, de l'association de l'EM/SFC de Brockville. Mme Cirne a relevé que c'était formidable de rencontrer en personne les grands noms du domaine et n'a pas ménagé ses compliments à l'égard de présentateurs comme D^{re} Klimas et D^r Friedberg, qui tous les deux aidaient à faire la démonstration qu'il y a de l'espoir. Mme Nix, pour sa part, a fait remarquer que le grand nombre de personnes présentes aux sessions destinées aux

malades et aux groupes d'entraide montrait bien à quel point cette collectivité a soif d'information.

On peut obtenir des enregistrements de la conférence pour les malades sur notre site Internet, <http://mefmaction.com>.

On peut également obtenir le DVD de la conférence pour les malades, en nous le demandant par téléphone, par courriel ou par la poste. À NOTER : le DVD nécessite Internet Explorer ou Mac Safari, il n'est pas possible de le lire au moyen d'un simple lecteur de DVD pour téléviseur.

Vendredi 23 septembre 2011

Si les présentations du jeudi s'adressaient au grand public, celles du vendredi, du samedi et du dimanche s'adressaient aux spécialistes de la recherche et des soins cliniques. Cela dit, beaucoup de malades et de porte-parole y ont assisté et les ont trouvées fort utiles.

La journée du vendredi s'est ouverte avec des discussions sur les rétrovirus et les liens possibles entre le XMRV et l'EM/SFC. Il a été notamment question d'une étude récemment publiée par un groupe de recherche scientifique sur le XMRV dans le sang. On a envoyé à sept laboratoires des échantillons de sang dont certains contenaient le XMRV. Les résultats de l'identification des échantillons avec le XMRV étaient peu concluants, un coup dur pour la théorie de ce virus pour l'EM/SFC. Cependant, même si cette théorie perd en crédibilité, il est important de ne pas oublier que les spécialistes de la recherche et de l'administration de la santé sont maintenant plus au fait de la gravité de l'EM/SFC et de la nécessité d'en expliquer les causes.

Un autre exposé a été donné par Harvey Moldofsky, M.D., professeur émérite à la faculté de médecine de l'université de Toronto. Il travaille avec des malades de Toronto qui ont contracté le SRAS au cours de l'épidémie de 2002-03 et qui, dans beaucoup de cas, continuent à ressentir de façon généralisée des douleurs musculo-squelettiques, de la fatigue, de la dépression, des troubles du sommeil, soit des symptômes parallèles à ceux de l'EM/SFC et de la fibromyalgie. Le SRAS est donc à ajouter à la liste des infections qui semblent agir comme déclencheur de l'EM/SFC et de la fibromyalgie.

En après-midi, un débat animé - et au ton parfois léger - s'est tenu sur la nécessité des « points douloureux » (points de Beard-Valleix) dans le diagnostic de la fibromyalgie. (La définition de 1990 élaborée par le Collège américain de rhumatologie fait appel aux points douloureux, ce qui n'est pas le cas de

la nouvelle définition de 2010.) Si, techniquement, il y avait un camp « pour » et un camp « contre », aucun des deux camps n'avait vraiment la conviction que les points douloureux rendent pleinement compte de la complexité de la maladie.

Roland Staud, M.D., professeur à l'université de Floride à Gainesville, a fait valoir que les points douloureux ne sont pas dépourvus de valeur pour la recherche mais a aussi concédé que « pour les besoins cliniques, les points douloureux semblent fournir fort peu d'information mécanistique quant à la douleur et aux symptômes associés des individus. » Il a repris cet argument avec insistance, en soulignant que « les points douloureux ont été conçus pour la recherche mais les sociétés d'assurances et les spécialistes des soins cliniques se les sont appropriés. » En 1990, au moment où la méthode des points douloureux était en vogue, c'était « un grand progrès, mais on ne peut pas dire qu'on en est encore là. »

Daniel Clauw, M.D., professeur d'anesthésiologie à l'université du Michigan à Ann Arbor, a réfuté ces arguments de façon animée, avec un diaporama intitulé « Dix choses que je déteste au sujet des points douloureux ». Il a également fait remarquer qu'il est facile de simuler des symptômes. « Je ne pourrais pas citer un seul bon résultat attribuable aux points douloureux pour le diagnostic, a-t-il soutenu ; nous devons résister quand les sociétés d'assurances nous demandent de faire des choses qui n'ont aucune base scientifique. »

Samedi 24 septembre 2011

La troisième journée de la conférence s'est ouverte avec une discussion des définitions de cas dans une optique de recherche et de pratique.

Leonard Jason, Ph. D., professeur à l'université De Paul à Chicago (Illinois), a comparé des définitions concurrentes et en est venu à la conclusion que la définition de Fukuda (1994), fort répandue, pourrait être trop large et qu'on pourrait avoir besoin d'une définition plus étroite pour reconnaître les malades « dont les déficiences fonctionnelles et les symptômes sont plus homogènes et plus graves ». Il a abordé la définition « internationale » de 2011 et suggéré qu'on devrait mener d'autres études pour en évaluer le pour et le contre. Il a également traité de « l'exploration des données », c'est-à-dire l'utilisation de techniques d'intelligence artificielle pour repérer des ensembles caractéristiques de symptômes à partir de bases de données de symptômes présentés par des malades.

D'autres sessions qui se sont également tenues au

cours de cette journée :

- le rôle du test de provocation à l'exercice pour les examens et le diagnostic,
- les plus récentes recherches en immunologie,
- les récents développements de l'EM/SFC pédiatrique,
- les récents développements de l'épidémiologie.

Dimanche 25 septembre 2011

La journée s'est ouverte avec une session sur le développement de la recherche génomique et génétique. Elle a été suivie d'une session sur les progrès en matière de fonctionnement cérébral et neuroendocrinien, avec un exposé d'Andrew Miller, M.D., directeur, Psychiatrie et sciences du comportement, faculté de médecine de l'université Emory à Atlanta (Géorgie), sur la réduction de l'activation des noyaux gris centraux chez les personnes souffrant d'EM/SFC.

Après le dîner, le président de l'association organisatrice de la conférence, Fred Friedberg, Ph. D., professeur adjoint en recherche à l'université Stony Brook à Stony Brook (New York), a dirigé une discussion sur les plus récents développements dans les efforts de l'organisme pour élaborer un guide pratique de base à l'intention des généralistes pour faciliter le diagnostic et le traitement des personnes souffrant d'EM/SFC. « Notre premier objectif, a-t-il déclaré, est de produire un document que les gens voudront lire. » Par ailleurs, ce guide pourrait également être utile aux personnes pensant souffrir de l'EM/SFC. Il a fait remarquer que les malades ont vraiment besoin de précision dans leur présentation à leur médecin. « Nous essayons de former les médecins [au sujet de l'EM/SFC], a-t-il observé, mais en fait, les malades aussi doivent savoir comment traiter leur médecin » pour obtenir des résultats satisfaisants.

Alan Gurwitt, M.D., membre du corps professoral de la société et de l'institut de psychoanalyse de Boston à Boston (Massachusetts), qui fait partie du comité de rédaction du guide, a noté : « une de nos difficultés, c'est de trouver des médecins qui s'y connaissent » pour leur référer les malades. « Nous sortons à peine de la zone sombre, la notion suivant laquelle l'EM/SFC est une condition psychologique. » Il a fait remarquer qu'une bonne partie du problème vient du fait que beaucoup de médecins ne savent pas faire la différence entre symptômes psychologiques secondaires (le cas échéant) et symptômes physiques primaires reliés à l'EM/SFC. « C'est un problème qui a contaminé la littérature et qui a généré une confusion très nuisible. »

La conférence s'est terminée sur un résumé préparé par Anthony L. Komaroff, M.D., professeur de médecine Simcox-Higby à la faculté de médecine de Harvard, Boston (Massachusetts), qui a vanté et la diversité et l'excellence des études de recherche présentées à la conférence. « Il y a beaucoup plus d'intérêt dans le monde, a-t-il remarqué, qu'il y en avait eu à cette conférence il y a deux ans. »

Rencontres sur des sujets spécifiques

En plus des grandes présentations qui avaient été annoncées, certaines discussions particulières se sont également tenues :

- discussion sur l'impact de l'EM/SFC et de la fibromyalgie sur les jeunes,
- discussion sur la classification de l'EM/SFC dans la Classification internationale des maladies (une question particulièrement cruciale aux États-Unis, où l'on procède actuellement à la mise à jour de la structure de la classification),
- discussion de normes générales pour les données, de façon à optimiser le partage de l'information.

Communications affichées

Les principales présentations avaient lieu dans la salle de conférence, mais de nombreux entretiens ont également pris place dans la salle voisine, consacrée aux affiches. Des affiches avaient été préparées sur une grande variété de sujets. Il était possible, en visitant la salle, de regarder les affiches et d'en discuter avec les personnes les ayant préparées.

On y trouvait des présentations de dix pays ; huit présentations provenaient du Canada.

D^{re} Stein (Calgary) présentait deux affiches. L'une portait sur la relation entre malade et médecin dans le contexte d'une contestation de la maladie, l'autre suggérait des outils de formation pour les gens oeuvrant en santé.

D^r Hyde (Ottawa) présentait également deux affiches. L'une alertait le monde de la santé sur la nécessité de surveiller l'apparition de tumeurs malignes de la thyroïde chez les personnes souffrant d'EM/SFC, l'autre traitait des façons de procéder aux examens et au diagnostic de la maladie.

D^r Gordon Ko (Toronto) traitait de la nécessité de définir un traitement personnalisé de la fibromyalgie à

partir des dimensions structurelles, biochimiques, psychoaffectives et neurologiques.

D^r Gordon Broderick (Edmonton) avait une présentation sur les voies biologiques du syndrome de la guerre du Golfe et l'EM/SFC.

Corneliu Rusu (Ottawa), statisticien à l'emploi de l'Agence de la santé publique du Canada, traçait un portrait des personnes souffrant d'EM/SFC à partir de statistiques de la version 2005 de l'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes.

Manraj Kaur, qui étudie à l'université McMaster, se penchait sur les modèles philosophiques multidisciplinaires derrière l'ostéoarthrite et concluait que ces modèles théoriques ne s'étaient pas encore implantés dans la pratique.

Margaret Oldfield, qui étudie à l'université de Toronto, présentait ses recherches sur les attitudes relatives à la fibromyalgie en milieu de travail.

Dianna Campbell-Smith (Calgary) traitait de l'utilisation des systèmes vibrants corps entier en tant qu'élément de traitement de la fibromyalgie et de l'EM/SFC.

Réseautage

Il y avait là tellement de gens formidables... Nous avons pu rencontrer des gens de calibre international, comme Fred Friedberg, président de l'organisme organisateur de la conférence (IACFS/ME)... Ellen Piro, figure de proue de la défense des malades en Norvège... Beth Unger, nouvelle directrice du Centers for Disease Control, agence du gouvernement américain chargée de la prévention, de l'étude et du contrôle des maladies. Mais ce n'était pas non plus seulement une question de grandes vedettes. Il y a eu une période de dîner vraiment spéciale, dans la salle réservée au repos – où on avait installé chaises et lits. Nous n'étions pas beaucoup et la discussion est devenue un moment d'échanges et d'encouragements personnels.

La plupart des membres de notre conseil ont assisté à la conférence. Sherri Todd, de Colombie-Britannique, Judi Day, des Maritimes, Lydia Neilson, Lynda Cregan et Margaret Parlor, d'Ottawa. John Wodak, notre spécialiste des questions relatives au programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du

Canada, est venu d'Edmonton ; lui et Margaret ont pris un moment pour rencontrer un membre du Parlement pour discuter de ces questions. On notait aussi la présence de beaucoup de gens des associations provinciales de la Colombie-Britannique, de l'Ontario et du Québec, et même d'associations locales.

De nombreuses collectivités américaines s'étaient fait représenter par des personnes remarquables. Aux États-Unis, la conjoncture est troublée. L'association américaine de l'EM/SFC (CFIDS) a décidé de se consacrer à la recherche et a abandonné son rôle dans la défense des droits des malades, ce qui laisse un certain vide au niveau national. Les États-Unis regorgent de personnes compétentes et l'on peut espérer que ce vide sera comblé prochainement.

Le banquet (samedi soir)

À l'occasion du banquet, on a décerné les distinctions suivantes :

Governor Rudy Perpich Memorial Award (prix commémoratif Rudy Perpich) - Leonard Jason, Ph. D.

Nelson Gantz Memorial Award (prix commémoratif Nelson Gantz) - Nancy Klimas, M.D.

Junior Investigator Award (prix pour la recherche – jeunesse) - Ekua W. Brenu, doctorante

Research Excellence Award (prix pour la recherche – excellence) - Mary Ann Fletcher, Ph. D.

Special Service Award (prix de service spécial)
- Lydia Neilson, médaille du service méritoire – division civile, notre fondatrice et PDG

Special Service Award (prix de service spécial)
- Ellen Piro, présidente, association norvégienne de l'EM/SFC.

Lydia Neilson a été honorée pour son apport depuis plusieurs années, notamment son rôle dans l'élaboration des lignes directrices du Consensus canadien sur l'EM/SFC et la fibromyalgie, et aussi pour ses efforts considérables en vue du succès de la conférence, qui fut une véritable réussite.

Une autre distinction en lien avec le Canada est le prix pour la recherche (jeunesse) décerné à Ekua Brenu. La lauréate, doctorante en Australie, a obtenu



« Nous avons pu montrer qu'il y avait de très grandes similitudes entre les symptômes post-SRAS et ceux de l'EM/SCF ou de la fibromyalgie. »

-Harvey Moldofsky, M.D.

son baccalauréat à l'université de Toronto.

Byron Hyde, M.D., a prononcé le discours liminaire intitulé « 10 faits importants tirés de l'histoire de l'EM/SFC et leur rôle dans l'amélioration de la recherche relative à la maladie ».

Dr Moldofsky et le syndrome post-SRAS

L'épidémie de syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) de 2002-2003 a attiré l'attention de la communauté internationale sur la ville de Toronto. Une Torontoise rentrant de Hong Kong avait bien involontairement introduit le virus au pays. En quelques mois, plus de quatre cents personnes dans la région de Toronto avaient contracté la maladie.

Même si l'image qui nous reste de cette maladie virale de type grippal est celle des masques protecteurs, une seconde vague de symptômes a largement échappé à l'attention des médias.

En effet, selon Harvey Moldofsky, M.D., professeur émérite à la faculté de médecine de l'université de Toronto, le syndrome post-SRAS présente un ensemble de symptômes généralisés incluant douleur musculo-squelettique, fatigue, dépression et sommeil non réparateur. Ce sont des symptômes familiers aux personnes souffrant de fibromyalgie ou d'EM/SFC.

Dr Moldofsky a étudié 22 malades souffrant du syndrome post-SRAS, dont 21 personnes aux activités professionnelles reliées à la santé et qui n'avaient pas réussi à reprendre leur travail de 13 à 36 mois après le déclenchement de la maladie. L'étude a trouvé de nombreuses similitudes entre ces malades et un second groupe de 21 patientes sans médication souffrant de fibromyalgie.

Au cours d'une entrevue avec QUEST, il a expliqué que les malades du premier groupe étaient des gens « sans aucun problème de santé ni de fonctionnement dans leur milieu professionnel ». Après le premier épisode grippal, cependant, « ces malades présentaient bon nombre des symptômes observés chez les personnes souffrant de l'EM/SFC, et qui forment intersection avec la fibromyalgie ». Myalgie généralisée, troubles du sommeil, fatigue, dépression : « nous avons pu montrer que, dans toutes ces dimensions, il y avait de très grandes similitudes » avec l'EM/SFC ou la fibromyalgie.

Comme le déclenchement du SRAS a constitué pour beaucoup une expérience traumatisante, chaque membre du groupe contrôle a rempli le questionnaire d'évaluation personnelle utilisé par l'armée américaine pour l'évaluation du trouble de stress post-traumatique pour déterminer si le syndrome post-SRAS serait essentiellement un phénomène psychologique. De ces 22 personnes, a déclaré le docteur, seulement deux répondaient aux critères du trouble de stress post-traumatique.

Considérés dans leur ensemble, les résultats de l'étude renforcent la théorie du déclencheur viral pour l'EM/SFC et la fibromyalgie et l'absence de base psychologique.

Hugh Scher et les questions juridiques

Le premier jour de la conférence, Hugh Scher, conseiller juridique de l'organisme canadien ME/FM Action Network, a fait un exposé sur les progrès réalisés dans la reconnaissance de l'EM/SFC par les tribunaux

« Les premières années, le problème était de prouver l'existence de la maladie. »

**-Hugh Scher, conseiller juridique de
l'organisme canadien ME/FM Action
Network**

et les sociétés d'assurances ; il a également donné des conseils fort utiles pour les personnes qui doivent lutter pour avoir droit à des prestations.

Les premières années, « le problème était de prouver l'existence de l'EM/SFC » a-t-il dit. Mais depuis, « une transition s'est lentement effectuée ». Il a relaté sa propre expérience avec l'affaire Keays vs. Honda, où le congédiement, pour cause d'EM/SFC, de la personne qui avait entamé la poursuite a été déclaré injustifié et a donné droit à des dommages punitifs de 500 000 \$.

Il n'en reste pas moins que la bataille n'est pas terminée. « J'ai appris qu'il y a des obstacles majeurs » à l'obtention des prestations, et que les malades (et leurs porte-parole) doivent être au courant de ce que les sociétés d'assurances ont besoin de savoir. Quelqu'un qui représente une personne souffrant d'EM/SFC, a-t-il expliqué, « doit poser les bonnes questions aux malades et aux médecins » de façon à pouvoir donner la bonne information à la société d'assurances.

Trop souvent, a-t-il conclu, « les sociétés d'assurances n'ont pas reçu l'information de base nécessaire ».

Textes du bulletin : James Deagle et Margaret Parlor

Photos : James Deagle

Mise en page : James Deagle

Traduction : Hélène Dion,

Communication Cinq sur cinq inc.