

# L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE

## INFORMATIONS à transmettre aux services d'urgence

*Avertissement : comme tous les documents des groupes de soutien, ce document est rédigé uniquement à des fins d'information et ne doit pas être considéré comme un avis médical. Traduction issue du document original <https://www.me-international.org/emergency-room-info-for-me-patients.html>*

*Informations compilées à partir des commentaires de patients et de documents d'experts, pour aider les patients et les soignants à communiquer avec les professionnels de santé. Voir informations médicales détaillées dans le [Consensus International pour l'Encéphalomyélite Myalgique](https://cloud.millionsmissing.fr/s/BgP3TElcQiqwPLi) (2012) <https://cloud.millionsmissing.fr/s/BgP3TElcQiqwPLi>*

L'encéphalomyélite myalgique (EM), aussi connue en France sous l'appellation impropre et dépassée de « syndrome de fatigue chronique », est l'une des maladies les plus complexes dans laquelle de multiples systèmes physiologiques sont affectés. Elle présente une biochimie spécifique difficile. L'EM peut être diagnostiquée à tort comme une fibromyalgie et/ou un syndrome de tachycardie orthostatique posturale (STOP). Les réactions aux traitements varient. La contribution du patient doit être valorisée pour éviter tout préjudice.

Un aperçu superficiel de la maladie en ligne a peu de chances de fournir une expertise médicale suffisante pour diagnostiquer ou traiter une personne atteinte d'EM. L'arrivée aux urgences d'un patient atteint d'EM peut être le résultat de symptômes causés par l'une des anomalies pathophysiologiques multi-systèmes sous-jacentes suivantes. Voir plus d'informations pages 4-6 du Consensus International.

- Anomalies neurologiques
- Rythmes de sommeil anormaux
- Anomalies du liquide rachidien cérébral
- Altération du signal du système nerveux central
- Déficiences immunitaires - diminution de la fonction des cellules NK, glissement de Th1 vers Th2
- Défaillances dans la production d'énergie et dans le transport des ions
- Déficiences cardiovasculaires et du système nerveux autonome
- Dysfonctionnement du système endocrinien
- Altérations du tractus gastro-intestinal
- Altération de l'échange d'oxygène

### **Suggestions de traitement page 16-17 du Consensus International**

La clé d'une bonne prise en charge en cas d'urgence est de comprendre **le symptôme fondamental de l'épuisement neuro-immunitaire post-effort** aussi appelé malaise post effort (MPE). Le MPE est l'aggravation de tous les symptômes de la maladie après une activité dépassant les limites de production d'énergie du malade. La cascade de symptômes après des activités, même mineures, peut entraîner une aggravation telle que les patients graves peuvent demander une aide d'urgence. Le MPE est souvent observé 24 h à 48 h après l'activité l'ayant provoqué.

**Toute visite aux urgences est susceptible d'induire un MPE.** Minimiser le MPE en traitant les patients avec soin peut aider à réduire la probabilité d'un retour aux urgences dans les 48 heures suivantes.

**UN TRAITEMENT INAPPROPRIÉ, QUEL QUE SOIT LE CONTEXTE MÉDICAL, PEUT EXACERBER CETTE MALADIE INVALIDANTE.** La **PRIORITÉ** pour tout prestataire médical est de faire partie de la solution et non du problème. Cela demande une bonne compréhension des facteurs qui aggravent la maladie.

#### **Conseils pour éviter d'aggraver les symptômes d'un patient atteint d'EM :**

- L'activité (y compris mentale) exacerbe tous les symptômes. **Réduisez au maximum les interactions.**

- Fréquence cardiaque élevée avec intolérance orthostatique : incapacité de rester debout pendant une longue période. La position debout ou assise est pour la plupart des patients en dehors de leur enveloppe de production d'énergie. **De nombreux patients DOIVENT s'allonger pour réduire leur MPE. L'inclinaison aggrave les symptômes chez certains patients.** Demandez l'avis du patient ou de l'aidant pour éviter d'exacerber la maladie.

- Le dysfonctionnement du système immunitaire entraîne une sensibilité accrue aux bactéries et aux virus. **Isolez les patients.**

- Un faible volume sanguin, une déshydratation et un déséquilibre électrolytique sont courants. **Une solution saline IV aide à stabiliser les patients**

- Les patients ne peuvent pas réguler leur température corporelle : **les patients peuvent avoir besoin de couvertures chauffantes.**

- Les niveaux d'oxygène peuvent sembler corrects, mais des études montrent que l'échange d'oxygène au niveau cellulaire est altéré. Les patients souffrent d'un stress oxydatif élevé. Il est essentiel d'écouter le patient pour éviter d'aggraver la situation. Tous les patients atteints d'EM ne réagissent pas bien à un apport en oxygène, qui peut être utile ou nuisible. **Il est important d'écouter la réponse du patient à l'apport en oxygène.**

- Les troubles cognitifs entraînent des troubles de la concentration, un ralentissement de la pensée, des difficultés à trouver les mots et des pertes de mémoire. **Il est essentiel de rédiger des notes claires avec des instructions détaillées.**

- Phénomènes de surcharge. La sensibilité à la lumière, au bruit, aux vibrations, à l'odeur, au goût, au toucher et au mouvement peut provoquer une période temporaire d'épuisement physique et/ou cognitif immobilisant, entraînant une incapacité à communiquer et d'éventuelles crises. **Les patients ont généralement besoin d'une pièce sombre et calme. Éviter l'exposition aux odeurs, y compris les eaux de Cologne.**

- Les patients doivent éviter toute activité inutile. Les patients ont une **perception de la profondeur altérée, une faiblesse musculaire et une mauvaise coordination.** Fournir un **fauteuil roulant sur demande pour minimiser le risque de chute et éviter le MPE.**

- Les effets secondaires graves des médicaments sont fréquents, notamment un risque accru de symptômes de sevrage dangereux. **Il est recommandé de prescrire la plus faible dose possible**

**REMARQUE : les patients peuvent ressentir des niveaux de douleur extrêmes. Aucun de ces avertissements ne devrait limiter l'accès à des traitements anti-douleur adéquats.**

- L'homéostasie est altérée. De nombreux systèmes sont facilement affectés, il faut donc faire attention à ne pas choquer le système. **Commencez tous les médicaments à la dose la plus faible possible et augmentez-les très lentement.**

- On observe une **paralysie des muscles** chez les patients atteints d'EM. Il est vital de reposer les muscles pour qu'ils puissent retrouver leurs fonctions. Les patients connaissent leurs limites de sécurité. Écoutez les patients. **Aidez-les à aller aux toilettes. Ne les obligez pas se dépêcher.**

### **LES PATIENTS NE PEUVENT PAS FAIRE D'EXERCICE EN TOUTE SÉCURITÉ.**

De nombreux patients ont connu une aggravation de leur maladie à la suite de recommandations visant à augmenter progressivement l'activité ou l'exercice. Il n'est pas recommandé de pousser les patients à être plus actifs. L'exercice est contre-indiqué en raison de la **dégradation de l'échange d'oxygène et de la production d'énergie**, ce qui entraîne une exacerbation des symptômes. Les patients peuvent utiliser leurs muscles pour de courts efforts, mais **le dysfonctionnement de l'échange d'oxygène laisse les muscles privés d'oxygène, ce qui entraîne une cascade de symptômes**, notamment des douleurs thoraciques et un essoufflement. Voir les informations de la Workwell Foundation : <https://bit.ly/2RHw5gm>

### **EXEMPLES DE PROBLÈMES QUI PEUVENT CONDUIRE AUX URGENCES**

**Douleur.** Les maux de tête et les douleurs intenses et généralisées peuvent être un effet en aval de plusieurs caractéristiques essentielles de l'EM. La douleur de l'EM peut atteindre des niveaux extrêmes et peut nécessiter des médicaments puissants pour soulager suffisamment la douleur. Des recherches ont montré que **l'inflammation du cerveau et les lésions du système nerveux central** peuvent être impliquées. Le suicide dû à une douleur non soulagée et à une souffrance continue suite à des problèmes multi-systémiques est une cause importante de décès dans cette population de patients.

**Le tractus gastro-intestinal** est touché, ce qui provoque des nausées, des douleurs abdominales, des ballonnements et le syndrome du côlon irritable. Il convient d'envisager un entérovirus chronique de l'estomac, une dysbiose intestinale et une hyperperméabilité intestinale.

**Les problèmes génito-urinaires** tels que l'urgence ou la fréquence des mictions et les mictions excessives la nuit sont courants. Les infections de la vessie peuvent survenir sans signes normaux tels que la fièvre.

**Le système oculaire** est affecté, ce qui entraîne une incapacité à se concentrer, une vision trouble, une cécité nocturne et une cécité temporaire.

**Les symptômes habituels dans la population courante peuvent être anormaux chez un malade atteint d'EM.** Par exemple, de nombreux patients n'auront **pas de fièvre pendant les infections**. D'autres signes et symptômes normalement associés à des infections bactériennes ou virales ou à d'autres problèmes de santé peuvent ne pas être présents. Les problèmes de vésicule biliaire sont l'un des domaines qui peuvent provoquer une maladie ou des problèmes gastro-intestinaux, sans présenter les symptômes courants.

## **COMPRENDRE CE QUE VIVENT LES MALADES DE L'EM**

Les patients atteints d'EM **sont en survie**, parfois avec un épuisement proche d'un malade en fin de vie, et leur quotidien est bouleversé, la plupart du temps définitivement. Ces patients doivent éviter de nombreuses activités qu'une personne normale entreprendrait, y compris l'interaction sociale. La progression de l'EM n'est pas bien comprise, mais un pourcentage important peut devenir si malade qu'il leur faut un soignant. Un sous-groupe peut avoir besoin de soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 avec alimentation par intubation.

## **IMPORTANCE DU REPOS**

*"Les patients qui bénéficient d'une période de repos obligatoire dès le début de la maladie ont le meilleur pronostic... Pour ceux qui, sur la fausse hypothèse de la "névrose", ont été encouragés à "s'en sortir" et à "faire beaucoup d'exercice", la maladie finit par entraîner un état d'épuisement constant... Tout stress physique ou mental excessif est susceptible de précipiter une rechute".* (Déclarations du Dr Ramsay, 1986)

## **L'EM a l'un des scores les plus faibles de toutes les maladies en termes de qualité de vie liée à la santé.**

"Cette maladie peut être aussi invalidante que la sclérose en plaques, la polyarthrite rhumatoïde, le lupus érythémateux disséminé et l'insuffisance cardiaque congestive". (étude de 2015)

Pour des informations détaillées, voir les critères du consensus international sur l'encéphalomyélite myalgique et l'abécédaire du consensus international sur l'EM. Des liens en français sont disponibles à l'adresse suivante :

<https://cloud.millionsmissing.fr/s/LSzZCmdSS7sZbeM>