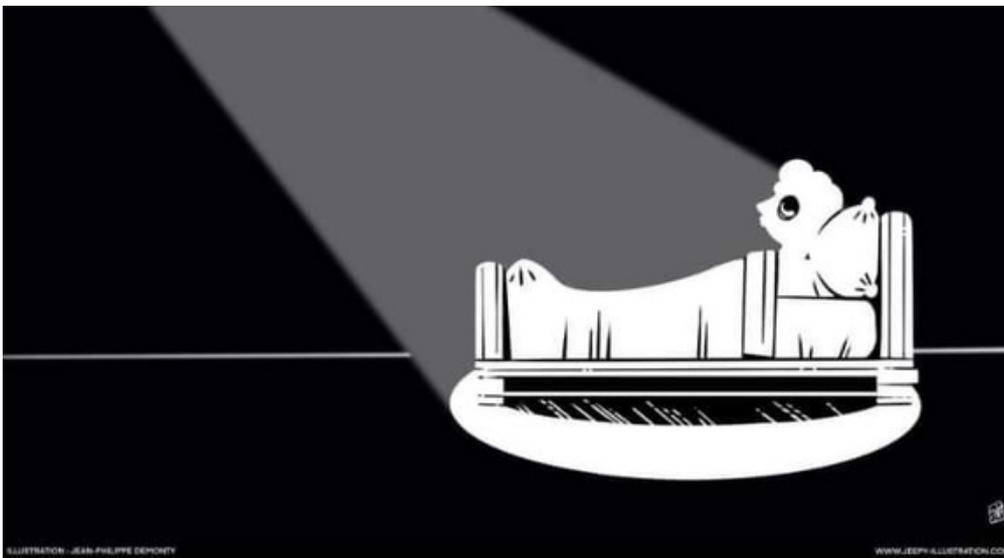


L'encéphalomyélite myalgique, cette maladie chronique méconnue aux patients oubliés

Récemment associée au covid long, l'encéphalomyélite myalgique confine des millions de patients depuis des dizaines d'années. Méconnue du monde médical, cette maladie chronique invalidante plonge les patients qui en souffrent dans un isolement profond.

S Article réservé aux abonnés



Des chercheurs ont démontré que 20 à 30% des personnes qui ont fait un covid long développeraient une EM. - Illustration Jean-Philippe Demonty.



Par Pauline Martial

Elle a longtemps été appelée syndrome de fatigue chronique, à tort. Car l'encéphalomyélite myalgique (EM) ne se limite pas à cette maladie, autrefois systématiquement classée dans la catégorie des pathologies psychosomatiques. L'EM est une maladie multisystémique chronique et invalidante, reconnue par l'OMS depuis 1969. Quinze à trente millions de personnes en souffriraient dans le monde, dont 48.000 en Belgique. Des patients qui se sentent oubliés en raison d'une méconnaissance quasi totale de leur maladie de la part du monde médical. « Depuis plusieurs mois, l'encéphalomyélite myalgique fait l'objet d'un peu plus d'attention dans la presse spécialisée car des chercheurs ont démontré que 20 à 30 % des personnes qui ont fait un covid long développeraient une EM », explique Stéfanie Olivier, co-fondatrice de Millions Missing Belgique, une association de malades bénévoles qui milite pour la connaissance et la reconnaissance de l'EM en Belgique

francophone. « Mais cela fait des dizaines d'années que des malades sont abandonnés à leur sort faute de spécialistes capables de les diagnostiquer et de les prendre en charge. Nous sommes confrontés à une errance médicale d'une durée moyenne de cinq ans. On consulte au petit bonheur la chance ».

Alitée 22 heures sur 24

Diagnostiquée en 2016, Stéphanie s'est, elle, rendue en France pour mettre un nom sur la pathologie qui la ronge. Comme 75 % des patients souffrant d'EM, travail et vie sociale ont déserté, malgré elle, son quotidien. Il se résume aujourd'hui à un alitement 22 heures sur 24, dans une pièce sombre et calme. Fatigue, troubles neurocognitifs tels que perte de mémoire, trouble du sommeil, hypersensibilité au bruit, à la lumière ou aux odeurs, mais aussi troubles digestifs, cardiovasculaires et respiratoires peuvent l'accabler d'un

jour à l'autre. Mais ce qui caractérise le plus l'encéphalomyélite myalgique, c'est le malaise post-effort (voir par ailleurs). « Il ne s'agit pas d'un évanouissement comme beaucoup pourrait se le représenter », précise Stéphanie Olivier. « Cela commence par une exacerbation de tous les autres symptômes, puis je commence à me sentir complètement vidée. Le simple fait de lever le bras m'est impossible. Je suis en incapacité de produire suffisamment d'énergie pour la moindre chose que je souhaiterais faire. Cela survient après un effort. Et quand je parle d'effort, cela va être après avoir fait le ménage en cas d'EM légère, mais pour quelqu'un qui souffre d'une forme très sévère de la maladie, ce sera le simple fait de se retourner dans son lit ».

Une prise en charge erronée

Ce symptôme particulier a fait l'objet par le passé de traitements délétères. Thérapie cognitivo-comportementale

et réadaptation à l'effort ont été prescrites aux patients, avec un effet contre-productif. « Le but de la réadaptation était d'augmenter notre tolérance à l'effort, ce qui passait inévitablement par des phases de malaises. Or, on sait aujourd'hui que plus on fait de malaises, plus on aggrave la sévérité de la maladie. Le message est donc désormais, à tout prix, de ne pas tirer sur la corde », insiste Stéfanie. Aucun traitement n'existe à ce jour pour mettre un terme aux souffrances des patients atteints de cette maladie, dont l'origine serait post-virale. Certains tentent de traiter leurs symptômes et avancent, à tâtons, avec l'un ou l'autre médecin qui accepte de les prendre en charge. La majorité des malades ne bénéficient cependant d'aucun accompagnement. Des recommandations internationales ont pourtant bien été édictées quant à la prise en charge de l'EM. L'Inami devrait d'ailleurs implanter ces nouvelles lignes directrices d'ici la fin 2022. Une lueur d'espoir dans l'enfer

de ces malades qui, dans l'attente d'un traitement, bataillent tant pour la reconnaissance de leur handicap que pour obtenir les aides financières et humaines que nécessite leur pathologie.

Le malaise post-effort

Le malaise post-effort, aussi appelé « épuisement neuro-immunitaire post-effort », est déclenché chez les patients concernés par l'encéphalomyélite myalgique, en réponse à un effort minime de l'activité quotidienne ou à une simple tâche mentale. Il peut survenir immédiatement après l'effort ou être retardé de plusieurs heures voire de plusieurs jours. S'ensuit une période de récupération qui peut durer 24 heures à plusieurs semaines ou mois. Ce symptôme est obligatoire pour le diagnostic d'EM, bien qu'aucun test biologique ou d'anomalie spécifique au niveau imagerie ne permette aujourd'hui de le poser.