



PUBLICATION DU CONSEIL SUPERIEUR DE LA SANTE N° 8338

Avis conjoint relatif aux soins dans le cadre du « *Syndrome de fatigue chronique* » en Belgique

Septembre 2008

1. INTRODUCTION ET PROBLEMATIQUE

Dans un courrier envoyé le 04/05/07 (cf. **annexe 01**), Mr H. De Ridder, Directeur Général de l'Institut National d'Assurance Maladie – Invalidité (INAMI), souhaite pouvoir disposer d'un avis du Conseil supérieur de la Santé (CSS) concernant le « syndrome de fatigue chronique » (SFC).

Sur base de l'avis émis par le CSS en 2002 (cf. **annexe 03**), le Comité-Assurance institué auprès de l'INAMI avait conclu un accord avec cinq institutions de soins au sujet du financement de leur « centre de référence SFC » ; cette convention expire le 30/09/08.

Afin de mettre sur pied une nouvelle réglementation à ce sujet, l'INAMI souhaite que dans l'avis demandé au CSS apparaissent les points suivants :

- la nature des actes diagnostiques et thérapeutiques pour lesquels l'assurance maladie pourrait intervenir financièrement,
- les structures de soins existantes où ces actes pourraient être délivrés. Pour ce faire, une série de critères doivent être pris en compte : la délivrance de soins répondant aux standards de qualité scientifique, la possibilité pour les patients SFC de pouvoir recevoir des soins sur l'ensemble du territoire, la coordination des soins entre les différents dispensateurs intervenants, la diffusion des connaissances quant à la façon dont le SFC doit être correctement constaté et traité, la détection précoce du syndrome, l'intervention rapide (c'est-à-dire la réduction de l'intervalle de temps entre la demande de soins et sa délivrance) et la possibilité de financement des soins (aussi bien pour le patient que pour l'assurance maladie).

Dans un complément d'information reçu de l'INAMI le 30/07/07 (cf. **annexe 02**), Mr De Ridder souhaite apporter deux compléments d'informations :

a) au sujet du délai de réponse souhaité :

La nouvelle réglementation en matière de financement devra être effective dès le 01/10/08. Dès réception de l'avis du CSS, l'INAMI doit pouvoir disposer d'un délai de temps non négligeable pour l'approbation des nouvelles réglementations (compétence décisionnelle en dehors de l'INAMI). Ceci justifie donc le délai de réponse souhaité (fin 2007). Cependant, il a été remarqué à l'INAMI qu'un délai aussi court dans une matière aussi complexe ne permettait pas de donner un avis circonstancié.

b) au sujet des personnes et experts impliqués dans la délivrance de l'avis :

Afin de pouvoir établir une nouvelle réglementation de financement, il est indispensable pour l'INAMI de pouvoir disposer des données les plus récentes de la littérature scientifique sur la prise en charge des patients SFC et de connaître le point de vue des différents intéressés par la question. Le groupe de travail du CSS ayant émis le précédent avis était constitué des représentants de ces différentes « écoles ». M. De Ridder insiste pour que le CSS veille à ce qu'un large panel de représentants des parties concernées soit impliqué dans l'élaboration de l'avis.

Etant donné le caractère socio-économique d'une partie des questions posées au CSS et les compétences propres au « *Centre fédéral d'expertise des soins de santé* » (KCE), une coopération entre les deux institutions a été décidée et mise sur pied. Une réunion dédiée à la description de la problématique et de la planification des tâches s'est déroulée le 22/11/2007 dans les locaux du KCE en présence du Dr B.Fischler, président du groupe de travail ponctuel 8338 « SFC-CVS ».

Durant cette réunion, les aspects liés à la situation belge, à la littérature disponible, à la comparaison au niveau international, aux possibilités offertes pour les patients (« *patient-issues* ») ont été discutés ; ensuite, une méthodologie générale de travail ainsi qu'un timing ont été décidés et planifiés.

Dans cette distribution des tâches, le KCE a été chargé de collecter les données et de les compiler dans un rapport ; sur base des informations et données reprises dans ce document, le CSS est quant à lui chargé de la formulation de recommandations à l'attention de l'INAMI mais également des autorités fédérales compétentes en la matière. A l'initiative du président du groupe de travail 8338 « CVS-SFC », un groupe de travail a été constitué, réunissant des experts dans cette matière, selon les procédures usuelles du CSS-HGR. Les procédures usuelles du KCE exigent également qu'un groupe d'experts soit constitué afin de donner un avis éclairé sur le rapport rédigé. Il a été décidé que les deux groupes de travail seraient composés des mêmes experts. De plus, selon les procédures du KCE, à la fin de chaque rapport, des recommandations sont formulées. La procédure du CSS-HGR prévoit également la formulation de recommandations. Etant donné l'étroite collaboration assurée durant l'ensemble du processus de recherche et de rédaction du rapport pour le KCE et du document d'avis pour le CSS-HGR, il a été décidé de formuler à l'identique les recommandations concrètes. L'objectif visé est de produire deux documents particuliers tout en apportant un message identique vers l'extérieur, afin de renforcer le contenu de ce message. Compte-tenu de la pluralité des expertises présentes dans ce groupe de travail et la vigilance de son président, les conflits d'intérêts potentiels ont été neutralisés (cf. remarque dans le « Chapitre 7 : Composition du Groupe de travail »).

Ce document n'inclut pas une discussion détaillée des causes (étiopathogénie) ni des mécanismes (physiopathologie) du syndrome de fatigue chronique. Toutefois, la revue de littérature effectuée permet de conclure que le SFC est un syndrome reconnu sur le plan international comme une maladie, exclusivement basée sur des symptômes cliniques, dont le diagnostic repose sur des critères internationaux. Cette affection se caractérise par une souffrance physique et psychique considérable pour l'individu, mais également d'une charge importante pour l'environnement du patient et pour la société. De nombreuses hypothèses sur les facteurs déclenchants de cette maladie ont déjà été formulées (e.a. cause infectieuse, immunologique, etc.), mais jusqu'à présent, la cause réelle reste inconnue. Il est probable que pour de nombreux patients, de nombreux facteurs étiologiques interagissent et se combinent pour déclencher la survenue de la maladie.

Liste des abréviations et sigles

AIDS : Acquired immune deficiency syndrome or acquired immunodeficiency syndrome.
BMI : Body mass index.
CBT : Cognitive Behavioural Therapy (thérapie cognitivo-comportementale).
CD : Cluster Differentiation (leucocyte).
CDC : Centers for disease control and prevention (US).
CFS : Chronic Fatigue Syndrome.
CK : Creatine kinase.
CNCCs : Coordinating centres.
CRP: C reactive protein (protéine C réactive).
CSS : Conseil supérieur de la Santé (HGR).
CVS : Chronisch vermoeidheidssyndroom.
EBM : Evidence-based medicine.
ECG : Electrocardiographie.
FINE *trial* : Fatigue intervention by nurses evaluation *trial*.
GET : Graded Exercise Therapy.
GPwSI(s) : General practitioner(s) with special interest.
GR : GezondheidsRaad (Pays-Bas).
HIV : Human Immunodeficiency Virus.
INAMI : Institut d'assurance maladie - invalidité (RIZIV).
KCE : Centre fédéral d'expertise des soins de santé.
LED : Lupus érythémateux disséminé.
LMDTs : Local multidisciplinary teams.
ME : Myalgic encephalomyelitis.
MFI : Multidimensional Fatigue Inventory.
MUS : Medical unexplained symptoms.
NICE : National Institute for Clinical Excellence (Great-Britain).
NK : Natural killer cell.
ORBEM: Office Régional Bruxellois de l'Emploi.
PACE: Pacing, graded Activity and Cognitive behaviour therapy – a randomised Evaluation.
PKR: Regulated protein kinase.
RCPCH : Royal College of Paediatrics and Child Health (United Kingdom).
RCT : Randomised Controlled Trial.
RIZIV : Rijksinstituut voor ziekteverzekering.
RX : Radiographie par rayons X.
SFC : Syndrome de fatigue chronique.
SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise.
VDAB : Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding.

2. CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Dans le rapport du KCE, l'approche diagnostique et thérapeutique du SFC dans le cadre de la médecine basée sur les données probantes (*Evidence based Medicine* ou EBM) est explicitée. Le diagnostic est purement clinique et les examens complémentaires à effectuer pour exclure un trouble organique, sont clairement définis (rapport KCE). L'approche thérapeutique inclut la GET (*Graded Exercise Therapy*) et la CBT (*Cognitive Behavioural Therapy*). Ces deux approches, également utilisées dans d'autres syndromes, doivent être adaptées aux patients SFC. Jusqu'à présent, l'efficacité de l'approche individuelle par CBT ou GET est mieux établie que l'approche par thérapie de groupe. Toutefois, le nombre de recherches basées sur la thérapie de groupe n'est pas encore assez significatif pour juger de l'efficacité de cette deuxième approche.

Sur le plan de l'efficacité, on peut conclure que les résultats cliniques des centres de référence sont mitigés mais surtout difficiles à interpréter. Sur le plan de l'efficience, aucune donnée disponible ne nous permet de savoir si les autres coûts liés à la maladie, à la consommation de médicaments, aux consultations,... ont pu être diminués et surtout quel est le gain financier réel obtenu par rapport aux coûts des soins.

A une époque où peu (voire pas) d'initiatives ont été prises, l'expérience belge a été fructueuse, grâce au développement d'une expertise diagnostique et thérapeutique dans les centres de référence. En particulier, l'utilisation des traitements dont l'efficacité est relevée dans la littérature scientifique, la confirmation du diagnostic et du degré d'invalidité par les experts des centres de référence venant ainsi en aide aux médecins-conseils, l'inclusion de psycho-éducation pour les proches et la famille et le faible taux d'interruption de traitement sont à souligner.

Malgré les nombreux points positifs, plusieurs aspects restent problématiques dans le fonctionnement des centres de référence : grande distance géographique pour de nombreux patients, longs délais d'attente, motivation de nombreux patients moins dirigée vers la thérapie et l'amélioration que vers la réponse aux exigences administratives en vue d'obtenir une allocation, absence ou insuffisance de thérapie individuelle alors que les connaissances scientifiques relatives aux thérapies de groupe sont très limitées, contacts insuffisants avec la médecine générale et les kinésithérapeutes, formation insuffisante d'autres acteurs de soins, trop peu de liens avec des psychothérapeutes extérieurs et surtout lacune dans la conceptualisation et le développement de réseaux de soins pour l'avenir.

L'expérience des centres de référence SFC n'a pas permis jusqu'à présent de définir des *guidelines* fondés scientifiquement pour la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients qui leur étaient référés. De plus, ces centres n'ont pas rempli leur mission principale (voir **annexe 06**) qui était de développer un système de soins échelonné dans lequel ils devaient apporter un soutien à la première ligne.

De plus, il a été souligné que cette relation de collaboration entre les différents échelons de soins pour les patients ayant le SFC devait s'intégrer dans un système plus large d'organisation des soins échelonnés pour d'autres affections chroniques ayant une composante bio-psycho-sociale. Les pierres d'achoppement de l'instauration d'un tel système ont déjà été décrites précédemment dans l'avis 7814 du CSS (CSS, 2005). Les difficultés recensées ont trait à la communication et à la concertation multidisciplinaire, à la mise en place d'une formation de base et d'une formation continuée et à la rémunération à envisager pour les collaborateurs impliqués dans la première ligne de soins. Dans ces conditions de formation, cet avis 7814 du CSS indique que par exemple une compétence spécifique en prise en charge médico-psycho-sociale pourrait leur être reconnue avec un financement *ad hoc*.

Compte tenu de ces constats, a été formulée la recommandation de ne poursuivre le financement des centres de référence que dans le respect de conditions d'encadrement beaucoup plus strictes.

Concrètement :

1. Une organisation des soins mieux structurée pour la prise en charge des patients SFC devrait être mise en place, dans laquelle la première ligne (médecin généraliste, kinésithérapeute, psychologue...) retrouve un rôle central, en collaboration avec la 2ème ligne la plus proche et un centre de référence. La répartition des moyens financiers de la convention entre les différents niveaux de soins devrait refléter cette préoccupation de collaboration. Une partie de ces moyens pourrait aussi être attribuée à des kinésithérapeutes et des psychothérapeutes (en privé ou dans un centre de santé mentale). Ces dispensateurs de soins devraient répondre à des critères de formation, d'utilisation de manuels de thérapie¹ et d'intégration dans les futurs réseaux de soins. Une telle organisation de soins échelonnée doit, dans une première phase, être mise en œuvre sous forme d'une expérimentation.
2. Le démarrage de cette structure échelonnée (dans la première phase sous condition expérimentale) devrait suivre une approche scientifique (EBM et économie de la santé). Cette précaution est importante pour permettre, à terme, l'obtention de données valides, utiles pour l'évaluation de son efficacité (point de vue du patient) et de son rapport coût-efficacité (point de vue de la société). Dans une nouvelle convention, une partie du financement pourrait être réservée pour cette évaluation.
3. Compte tenu des données empiriques qui tendent à montrer qu'une prise en charge rapide du patient SFC donne plus de chances de retrouver une vie normale et de réintégrer la vie sociale, tout patient devrait bénéficier d'une prise en charge dès qu'il y a suspicion de SFC. Les résultats obtenus suite à une prise en charge précoce doivent être évalués et comparés aux données de la littérature.
4. Vu le manque de données probantes concernant l'efficacité des thérapies de groupe et, par contre, les preuves de l'efficacité des thérapies individuelles (CBT ou GET), ces dernières devraient être plus largement proposées dans le plan de traitement (en plus des thérapies de groupe). L'efficacité comparée de ces deux approches doit faire l'objet de recherches complémentaires.
5. Vu l'absence de données sur l'efficacité de la combinaison de la GET et de la CBT (en rapport avec l'augmentation de coûts induite), une analyse coût/efficacité permettant de comparer une approche « mono-thérapeutique » à une approche combinée devrait être entreprise. En dehors de cette étude et en l'attente des résultats de l'analyse, seule une des deux approches devrait être choisie (et ce, en fonction des compétences des équipes soignantes et des préférences des patients).
6. Il est suggéré de recueillir systématiquement des données sur le degré de sévérité du SFC en utilisant par exemple les critères suggérés par NICE ou la définition opérationnelle de Reeves et al. (2006) détaillée dans le présent rapport. Toutefois, ces

¹ La littérature scientifique a montré que la Thérapie Cognitivo-Comportementale (CBT) et la Thérapie par Exercices Graduels (GET) sont efficaces dans la prise en charge des patients ayant le SFC, à condition que ces thérapies soient adaptées pour être utilisées spécifiquement pour ce groupe de patients. Les modalités précises d'administration de ces thérapies à ce groupe de patients ont été décrites dans des « manuels », que des thérapeutes ont utilisés dans le cadre d'études scientifiques, et qui ont fait l'objet de publications. Etant donné que ces manuels ont démontré leur efficacité, ils devraient préférentiellement être utilisés pour ce groupe de patients. Pour les références : voir **annexe 04**.

derniers critères ne sont pas encore validés scientifiquement et peuvent induire une surestimation ou une sous-estimation du nombre de patients SFC. Leur usage devrait donc débuter dans le cadre d'une étude scientifique, avant une utilisation plus systématique. Il est également souhaitable d'enregistrer systématiquement des données sur la comorbidité (par exemple somatoforme ou anxio-dépressive) en vue d'optimiser le modèle de soins à utiliser pour les patients gravement atteints.

7. Il est suggéré que les réseaux de soins utilisent des manuels thérapeutiques calqués sur ceux des groupes de recherche ayant obtenu des résultats probants dans des études cliniques.
8. Afin d'assurer une utilisation rationnelle des moyens financiers, il est suggéré d'informer le corps médical des examens diagnostiques à réaliser et de ceux qui doivent être évités lorsqu'il y a suspicion de SFC. Le moyen de communication à utiliser devra être discuté avec le SPF Santé Publique. Un groupe de travail spécifique pourrait, le cas échéant, être constitué au sein du Conseil Supérieur de la Santé.
9. La revue de littérature du KCE (voir **annexe 04**) s'est limitée au syndrome de fatigue chronique et n'a pas évalué l'approche diagnostique et thérapeutique des troubles fréquemment associés tels que la fibromyalgie, le colon irritable, les syndromes anxio-dépressifs ... Une question, à ce jour non résolue, est de savoir si à l'avenir, il faudra développer des réseaux de soins pour chacune de ces affections ou si des réseaux de soins communs à la prise en charge de plusieurs syndromes peuvent être envisagés. Néanmoins, un consensus entre experts belges doit préalablement être obtenu sur des critères de diagnostic de ces autres syndromes, basés sur la littérature scientifique idoine. Ultérieurement, la prise en charge de ces patients pourra être évaluée et discutée avec les parties impliquées.
10. Il existe un besoin de formation spécifique pour les kinésithérapeutes et les psychothérapeutes (privés ou exerçant dans un centre de santé mentale) à la prise en charge des patients SFC. L'organisation de cette formation n'entre pas dans les attributions du groupe de travail SFC du Conseil Supérieur de la Santé. Néanmoins, les centres de référence qui concentrent l'expertise relative au SFC pourraient jouer un rôle important dans cette fonction de formation.

A la lumière des ces recommandations, une option est proposée pour l'INAMI. Cette option consisterait à stimuler la proposition d'initiatives émergeant de la première ligne (éventuellement avec le support de centres universitaires de médecine générale) ou de la deuxième ligne, dans la mesure où ces initiatives promeuvent le développement d'une expertise dans la communauté, dans le cadre d'un réseau de soins échelonné.

Cette option devrait être adoptée dans le cadre d'un projet de recherche d'efficacité clinique et d'analyse coût-efficacité, en raison de l'absence de données probantes sur la prise en charge optimale des patients SFC.

Le développement d'un réseau de soins spécifique pour les enfants et adolescents doit être envisagé selon des modalités identiques (recherche, réseau de soins, formation), bien qu'axé non seulement sur le généraliste mais également sur le pédiatre.

3. ELABORATION ET ARGUMENTATION

3.1 Les points-clés de ces recommandations ont été développés dans les documents du KCE (annexe 4)

3.1.1 Aspects diagnostiques

Critères diagnostiques

L'approche diagnostique pour le SFC est strictement clinique, et se base sur des critères internationaux. Ces critères sont formulés pour la recherche afin que cliniciens et chercheurs s'entendent sur ce qui est considéré comme un syndrome (comme dans les troubles psychiatriques). Les critères les plus utilisés sont ceux des CDC proposés par Fukuda en 1994 (critères internationalement reconnus) et les critères d'Oxford proposés en 1991. Dans les centres de référence belges, les critères CDC-1994 sont utilisés.

Le diagnostic est officiellement posé au terme de 6 mois de présentation des symptômes (association d'une fatigue, cliniquement évaluée, persistante, non causée par un effort et non soulagée par le repos qui résulte en une réduction importante des niveaux d'activité et d'au moins 4 symptômes parmi une liste de 8 symptômes). Un traitement précoce est associé, dans la littérature, à un meilleur pronostic en terme de qualité de vie et de réintégration sociale. Certains experts (dont ceux de NICE) suggèrent de revoir à la baisse (à 3 ou 4 mois si l'évolution est défavorable) le critère de durée des symptômes pour démarrer une approche thérapeutique. Il est suggéré que les centres de référence et les autres acteurs de soins tiennent compte et évaluent, le cas échéant, la pertinence de ces suggestions.

Après 6 semaines de fatigue, NICE recommande de référer un enfant présentant les symptômes du SFC à un pédiatre, avec un diagnostic provisoire de fatigue généralisée, et ce, afin de débiter au plus tôt une approche thérapeutique. Selon NICE, le diagnostic des enfants devrait se fonder sur les critères du CDC de 1994. Toutefois, NICE recommande de poser le diagnostic de SFC après un délai maximal de présentation des symptômes de 3 mois. Cette recommandation, uniquement basée sur un consensus entre experts, est partagée par le *Royal College of Paediatrics and Child Health* (RCPCH, *United Kingdom*). Cependant, plusieurs experts estiment qu'il faut maintenir le critère diagnostique de 6 mois de présentation des symptômes. En effet, chez un grand nombre d'enfants ou d'adolescents, la fatigue est réversible au terme de 4 mois ; un diagnostic précoce de SFC peut engendrer des conséquences potentiellement néfastes.

Sont exclus du diagnostic de SFC, tous les états de fatigue chronique entrant dans le cadre :

1. des conditions psychiatriques suivantes :

trouble bipolaire présent ou passé, troubles affectifs majeurs, schizophrénie de tous types, troubles délirants ou psychotiques de tous types, troubles organiques cérébraux, anorexie mentale, démences et dépendance à l'alcool ou autres toxicomanies dans les deux ans précédant le développement de la fatigue. Cependant, la prévalence d'antécédents de dépression majeure étant extrêmement élevée dans le SFC, les troubles affectifs à exclure doivent être limités à des troubles unipolaires récidivants ou chroniques et aux dépressions de type psychotique ou mélancolique (ce point n'est pas clairement élucidé dans la littérature).

2. des conditions « organiques » suivantes :

- a) Défaillance organique (par exemple emphysème, cirrhose, défaillance cardiaque, défaillance rénale chronique)
- b) Infections chroniques (par exemple SIDA, hépatite B ou C)
- c) Maladies rhumatismales et inflammatoires chroniques (par exemple lupus systémique érythémateux, syndrome de Sjogren, arthrite rhumatoïde, maladies inflammatoires de l'intestin, pancréatite chronique)
- d) Maladies neurologiques majeures (par exemple sclérose en plaque, maladies neuromusculaires, épilepsie ou autres maladies requérant un traitement médicamenteux qui pourrait causer de la fatigue, accident vasculaire cérébral, traumatismes cérébraux avec déficits neurologiques résiduels)
- e) Maladies requérant un traitement systémique (par exemple transplantation d'organe ou de moelle osseuse; chimiothérapie systémique; irradiation du cerveau, thorax, abdomen, ou pelvis)
- f) Maladies endocriniennes majeures (par exemple hypopituitarisme, insuffisance surrénalienne)
- g) Troubles primaires de sommeil (par exemple apnée du sommeil, narcolepsie)

3. des affections médicales suivantes qui peuvent temporairement générer une aggravation de la fatigue:

- a) Conditions découvertes d'emblée ou lors de l'évaluation initiale (par exemple effets des médicaments, privation de sommeil, hyperthyroïdisme non traité ou diabète instable, infection active).
- b) Conditions qui se sont résolues (par exemple grossesse jusqu'à 3 mois post-partum, allaitement, intervention chirurgicale majeure jusqu'à 6 mois post-opération, intervention chirurgicale mineure jusqu'à 3 mois post-opération, infections majeures telles qu'état septique ou pneumonie jusqu'à 3 mois post-résolution)
- c) Conditions majeures pour lesquelles la résolution est incertaine pour au moins 5 ans (par exemple infarctus du myocarde, défaillance cardiaque).
- d) Obésité morbide (*body mass index* (BMI) > 40)

Des signaux d'alarme suggérant une pathologie organique sont la présence de signes neurologiques localisés ou focaux, de signes et symptômes d'arthrite inflammatoire ou de connectivite, de signes ou symptômes de maladie cardiorespiratoire, une perte de poids significative ou des adénopathies cliniquement significatives.

Comme pour tous les troubles fonctionnels, il n'y a pas d'étiologie connue et le modèle biopsychosocial semble le plus adapté pour appréhender ce syndrome. A chaque échelon des soins, la vision biopsychosociale devrait prévaloir. Il n'y a actuellement pas d'évidence claire pour l'existence de sous-groupes homogènes. Actuellement on distingue les facteurs qui prédisposent ou qui initient le syndrome et les facteurs qui contribuent à la permanence du syndrome. Une discussion détaillée de ces facteurs ainsi que des nombreuses théories virologiques, immunologiques, psychologiques, neuroendocriniennes et génétiques n'entrent pas dans le cadre de ce document.

Examens diagnostiques

Les tests diagnostiques doivent se limiter à ceux décrits dans le document du KCE sauf pour des raisons cliniques individuelles spécifiques (tels que les signaux d'alarme décrits ci-dessus) afin d'exclure d'autres pathologies, en présence de signes cliniques spécifiques.

Les tests de routine à préconiser sont une anamnèse détaillée et un examen clinique. Puisque NICE recommande d'évaluer le bien-être psychologique du patient, il serait souhaitable qu'un examen mental (entretien psychiatrique structuré) soit effectué afin d'exclure les pathologies psychiatriques (qui répondent aux critères d'exclusion) et pour évaluer la présence de comorbidités anxio-dépressives et somatoformes (fibromyalgie, colon irritable,...) bien reconnue dans la littérature. La sensibilisation des médecins traitants à l'évaluation psychiatrique initiale est recommandée. A ce propos, il convient de se référer à l'Avis formulé par le Conseil Supérieur de la Santé n°7814 daté du 13/4/2005.

Examens biochimiques

Les tests recommandés sont une analyse d'urine pour détecter la présence de protéines, de sang et de glucose ainsi qu'une analyse sanguine incluant une numération hématologique complète et une vitesse de sédimentation (urée, créatinine, électrolytes et calcium, tests hépatiques, fonction thyroïdienne, CRP, glycémie, CK); le dosage de la ferritine n'est recommandé que pour les enfants et adolescents, et pour les adultes chez qui d'autres tests suggèrent une déficience en Fer.

Ceci signifie que doit être évitée l'utilisation routinière d'autres tests tels que la cortisolurie (24h), la cortisolémie, le test L-RNase et RNA-*regulated protein kinase* (PKR) *antiviral pathways*, le dosage de la vitamine B12 ou de l'acide folique sauf s'il y a une macrocytose, les tests immunitaires dont le nombre ou la fonction des *natural killer cell* (NK), les dosages des cytokines (interleukine-1, interleukine-6 ou interféron) ou des marqueurs cellulaires (immuno-phénotypage, c'est-à-dire CD25 ou CD16),... Les tests sérologiques doivent être réservés à des patients qui présentent des signes d'infection chronique (borréliose, infections virales chroniques telles que HIV ou hépatite B ou C) ou des signes d'infection aiguë (mononucléose infectieuse).

Investigations techniques

Des tests tels que RX thorax, ECG ou échographie abdominale, scans cérébraux (Spect,...) sont également à réserver à des cas spécifiques. D'autres tests biologiques, psychophysiologiques (labo de sommeil, potentiels évoqués, *tilt test*, résistance électrique cutanée, imagerie cérébrale,...) et épreuve d'effort n'ont, selon les connaissances actuelles, aucune valeur diagnostique, et ne permettent pas d'évaluer ou de prédire l'évolution du patient de manière complémentaire à l'approche clinique. L'exclusion de l'hypotension orthostatique peut être faite simplement par des mesures de tension artérielle. Au cas où la somnolence était un symptôme dominant, évoquant une maladie primaire du sommeil, une polysomnographie peut être envisagée pour exclure une telle pathologie et ce, après consultation d'un médecin spécialiste des troubles du sommeil. Il faut rappeler que les apnées modérées du sommeil sont actuellement difficiles à traiter et que la grande majorité des patients souffrant du SFC n'ont pas d'apnée ou des apnées peu sévères. Actuellement, seuls les paramètres cliniques dont la fatigue et ses différentes dimensions (fatigue générale, physique, mentale [concentration] et motivationnelle), la qualité de vie, les échelles de fonctionnement (statut fonctionnel) et de détresse émotionnelle ainsi que le sentiment de bien-être sont à utiliser comme marqueurs de l'évolution.

En dehors de protocoles de recherche, des tests tels que les épreuves d'effort et tests neuropsychologiques sont probablement superflus.

De nombreux patients multiplient les tests afin d'étayer le diagnostic, et/ou de découvrir des causes à leurs symptômes (infectieuses, immunitaires, endocriniennes), et ce, souvent à l'instigation de leur médecin. Il est à remarquer que certains médecins-conseils et médecins-experts soutiennent, implicitement ou explicitement, cette approche. Des efforts pourraient être fournis pour éviter cette tendance dans l'organisation future des soins.

Prise en charge diagnostique

Les recommandations édictées par NICE suggèrent que l'approche diagnostique puisse être effectuée en première ligne et que seuls les patients chez qui une incertitude subsiste quant à la présence potentielle d'une autre maladie organique ou psychiatrique soient adressés par leur médecin traitant à des spécialistes afin d'exclure un trouble organique ou psychiatrique. En effet, le risque encouru en réservant le diagnostic à l'échelon primaire est une possible méconnaissance des médecins généralistes du syndrome de fatigue chronique ainsi que des troubles aux multiples symptômes médicalement inexpliqués (somatoformes) en général et des troubles comorbides psychiatriques en particulier. Cette méconnaissance peut les empêcher d'évaluer correctement le degré de sévérité de certains patients SFC. Dans ce cas, référer le patient à un spécialiste est nécessaire. L'organisation échelonnée des soins devra tenir compte de cette limite ; à ce propos, il convient de se référer à l'Avis formulé par le Conseil Supérieur de la Santé n°7814, daté du 13/4/2005. Cette approche n'est pas adoptée en Belgique à ce jour. A l'avenir, adopter cette prise en charge diagnostique en première ligne est vivement recommandé.

L'efficacité et la précision diagnostiques, potentiellement variables selon l'échelon de soins (primaire: généralistes ; secondaire: spécialistes ou hôpitaux généraux; ou tertiaire: centre de référence) n'ont pas été étudiées scientifiquement à ce jour. Il est suggéré de tester dans une phase pilote, l'utilité et le degré de précision de l'évaluation diagnostique par les questionnaires standardisés, telle que proposée par Reeves (SF36, MFI, *CDC symptom inventory*) et les critères de sévérité formulés par NICE afin de comparer leur précision diagnostique et de déterminer l'échelon nécessaire dans le réseau de soins pour la prise en charge des patients, selon la sévérité de leur état.

Concentrer les activités des centres de référence sur les évaluations diagnostiques n'est pas compatible avec les recommandations de NICE. Or, dans les centres de référence belges, entre 2002 et 2006, l'augmentation du montant des dépenses dévolues à l'approche diagnostique est supérieure à l'augmentation des dépenses attribuées à l'approche thérapeutique ou de revalidation. Ceci s'explique par l'augmentation des demandes d'évaluation diagnostique durant les deux dernières années du fonctionnement des centres de référence. Cet état de fait est probablement imputable au souhait de nombreux patients de confirmer le diagnostic de SFC, posé antérieurement, et d'obtenir en conséquence une garantie de reconnaissance de leur invalidité par l'INAMI ou par des organismes assureurs. Il est donc recommandé que les centres de référence développent un réseau de soins échelonné dans lequel la première ligne relayerait progressivement les centres pour la prise en charge diagnostique. La phase de diagnostic dans les centres de référence (première consultation ambulatoire suivie d'une évaluation multidisciplinaire) est très longue : 4 à 5 mois séparent la première consultation du début du traitement de revalidation. Il est à souligner que, dans 3 centres sur les 4 centres réservés aux adultes, la première consultation ambulatoire incluait déjà l'avis apporté par un spécialiste en médecine interne et par un psychiatre. Il y a donc un chevauchement entre la première consultation et l'évaluation multidisciplinaire, appelée « bilan ».

3.1.2 Aspects thérapeutiques

Remarques générales

L'approche thérapeutique préconisée par NICE doit être centrée sur le patient. Il est important que les thérapeutes écoutent le patient, reconnaissent ses plaintes et partagent la prise de décisions relatives au traitement et à la revalidation avec le patient et sa famille.

Dans les centres de référence belges, le faible taux d'abandon du traitement décidé par le patient (soit 2,8%) est probablement lié à l'acceptation, par les patients, des traitements proposés et des modalités adoptées (voir **annexe 06**).

Données probantes de la littérature scientifique

Plusieurs types de traitement ont été évalués:

La thérapie cognitivo-comportementale (CBT) adaptée au syndrome de fatigue chronique s'est avérée efficace pour le fonctionnement physique (statut fonctionnel, fatigue, douleur), l'état psychologique (dépression, humeur, anxiété, bien-être, troubles de la concentration chez les adultes et les adolescents), la qualité de la vie et la santé générale (ajustement social et professionnel, buts à long terme, amélioration globale). La CBT n'est pas efficace pour tous les patients.

La thérapie par exercices graduels (GET), aussi adaptée aux patients SFC, est efficace sur la fatigue, la qualité de vie dans le domaine de la santé et la capacité fonctionnelle perçue (évaluée par questionnaire); la GET n'est pas efficace pour tous les patients, et n'est pas associée à une amélioration de l'anxiété, de la dépression et de la qualité du sommeil ; il n'y a pas de preuve que la GET améliore les niveaux réels d'activité. Il n'y a pas de preuve non plus que la GET puisse aggraver le pronostic, à condition que la technique soit adaptée aux capacités du patient SFC. A ce jour, aucune étude ne s'est penchée sur la valeur ajoutée de la combinaison des deux traitements (CBT et GET). Aucune preuve n'indique que cette combinaison permettrait d'obtenir une plus grande amélioration des symptômes. L'utilisation combinée des deux techniques doit tenir compte du rapport de l'augmentation des coûts en fonction de l'amélioration clinique.

Une discussion sur la technique et les résultats du *pacing* est résumée dans le document du KCE. A l'heure actuelle, un essai clinique randomisé (*PACE trial*) compare l'efficacité de différentes techniques thérapeutiques, incluant le *pacing*. Les données ne seront pas disponibles avant 2009.

Prise en charge thérapeutique dans les centres de référence belges

L'un des points forts des centres de référence belges est l'utilisation, en routine, des traitements dont l'efficacité a été prouvée. Dans ces centres, la GET est systématiquement combinée avec la CBT. Comme dit précédemment, il n'y a aucune preuve de l'efficacité supérieure de la combinaison de ces deux approches thérapeutiques.

Les centres de référence belges utilisent en moyenne 41 à 62 heures de traitement, ce qui est bien plus que la durée des traitements décrite dans les essais cliniques (10-16 heures au total dans de nombreux essais cliniques et dans les pays décrits dans le rapport KCE '*Comparaison internationale*'). Le traitement s'étale sur une période de 6 à 12 mois. En moyenne, 83% du temps de traitement a été consacré à la thérapie de groupe. Vu, d'une part, le manque de données concernant les thérapies de groupe, et d'autre part, les preuves de l'efficacité des thérapies individuelles, celles-ci devraient être plus largement proposées dans le plan de traitement (en plus des thérapies de groupe). Des recherches complémentaires sur l'efficacité de ces deux approches permettront d'évaluer leur efficacité respective.

Selon NICE, les thérapeutes CBT et GET doivent être des spécialistes formés à ces thérapies particulières et ayant une expérience avec des patients SFC. Ces thérapies doivent être adaptées à l'âge du patient (en particulier pour les enfants de moins de 12 ans), à la sévérité du SFC, à la préférence des patients et à leurs expériences et doivent tenir compte des résultats de traitements antérieurs. Les manuels thérapeutiques (voir plus haut), qui ont été utilisés dans des études scientifiques, et qui ont prouvé leur capacité à atteindre les résultats escomptés, sont à préférer. Dans les centres de référence belges, la formation adéquate et l'expérience des thérapeutes ne sont pas clairement démontrées .

Selon le rapport d'évaluation des centres de référence belges édité par l'INAMI en 2006, le traitement a été interrompu par le patient lui-même dans 2,8% des cas seulement, ce qui indique la motivation élevée des patients. Au terme de la thérapie, l'équipe a considéré que le patient avait atteint sa capacité maximale dans 71% des cas, bien qu'aucun patient n'ait été guéri. Suite à la prise en charge type par les centres de référence, les résultats mesurés indiquent que la perception subjective de fatigue s'est améliorée, mais les résultats relatifs à la qualité de vie restent plus équivoques. Les problèmes psychologiques et les comorbidités psychiatriques se sont aussi améliorés, restant toutefois en dehors des limites du sujet sain. La capacité physique n'a pas évolué et le nombre de patients en incapacité de travail a augmenté en fin de thérapie. Il est difficile toutefois d'évaluer la signification de ces résultats, en raison de l'absence de groupe contrôle.

Selon les chiffres obtenus de l'INAMI, les budgets prévus dans le cadre de la convention n'ont pas été utilisés entièrement. Ceci nécessite une analyse voire une remise en cause d'une partie des mécanismes de remboursement des soins.

Traitements pharmacologiques

Les études scientifiques soulignent l'absence de bénéfice d'un traitement par immunoglobuline chez les adultes présentant le SFC. Il n'existe pas suffisamment de preuves de l'efficacité des autres traitements immunologiques (immuno-modulateurs). Les résultats des études conduites sur l'efficacité des antibiotiques et anti-viraux administrés aux patients souffrant de SFC ne permettent pas de tirer de conclusion définitive. Toutefois, les effets adverses de ces traitements ne doivent pas être négligés, en particulier, le développement d'une résistance aux antibiotiques. Actuellement, il n'y a pas de données suffisantes (ou les données existantes témoignent d'une absence d'efficacité) pour soutenir l'utilisation de psychotropes, de suppléments alimentaires (incluant les Omega 3), ou d'avoir recours à diverses techniques de médecine douce ou de médecine parallèle dans le syndrome de fatigue chronique. Cependant, l'utilisation de psychotropes est conseillée en présence de troubles anxio-dépressifs comorbides (bien que leur efficacité n'ait pas été démontrée de manière suffisamment étayée en présence du syndrome de fatigue chronique).

Réinsertion professionnelle

On trouve peu de références dans la littérature évoquant la réinsertion professionnelle des patients atteints du SFC. De même, la comparaison internationale conduite par l'équipe du KCE (voir **annexe 04**) apporte peu d'information spécifique sur les démarches à entreprendre pour favoriser ou maintenir l'insertion professionnelle. Le NHS (UK) et le GR (*GezondheidsRaad* des Pays-Bas) formulent des recommandations à l'intention de l'employeur et du médecin de travail. Ces recommandations portent sur la reconnaissance de ce syndrome spécifique, de l'invalidité qu'il provoque et sur les aménagements à envisager, au niveau du poste de travail, du temps de travail, ...

ORGANISATION DES SOINS :

Centres de référence belges

Bien que le médecin référent soit informé par téléphone ou par courrier, comme il est d'usage dans le monde médical, très peu d'initiatives ont été envisagées pour développer des soins en collaboration entre la première ligne, la deuxième ligne et les centres de référence. L'un des buts principaux de l'accord de financement entre l'INAMI et les centres de référence, et qui y était explicitement mentionné, était que les centres de référence avaient pour mission de développer un système de prise en charge à trois niveaux, au sein duquel beaucoup, voire la majorité des patients auraient été pris en charge par le premier ou le second niveau, aussi près que possible de leur lieu d'habitation. A ce jour, cet objectif n'a pas été atteint. Néanmoins, il existe peu de

preuves disponibles sur l'efficacité respective de la prise en charge des patients SFC en première et deuxième ligne (centres non spécialisés).

Dans un contexte international, un tel modèle a été implémenté en Angleterre, où les centres de coordination (CNCCs) et/ou les centres multidisciplinaires locaux (LMDTs) peuvent délivrer la thérapie mais aussi peuvent discuter des plans de traitement avec les dispensateurs de soins locaux et assurer leur formation si nécessaire. Les résultats sont enregistrés de manière uniforme et systématique, mais ne sont pas encore disponibles. Dans de nombreux LMDTs, un support médical est assuré par des médecins traitants spécifiquement intéressés par ce syndrome. Un LMDT réfère systématiquement tous les patients présentant un état modéré à leur médecin traitant. Etant donné l'absence de données probantes de l'efficacité de ce modèle, introduire un modèle comparable en Belgique doit être envisagé avec précaution et sous contrôle étroit des résultats.

Dans les cas légers ou modérés, le traitement pourrait être entrepris par le médecin traitant (cf. partie thérapeutique). Cependant, les cas modérés et sévères devraient être adressés à un centre de référence si le trouble persiste durant plus de 6 mois. Même après que le patient ait été référé, le traitement devrait rester "intégré". En accord avec le patient, un professionnel de la santé devrait assurer la coordination des soins et être identifié comme tel.

Personnes présentant un état sévère de SFC

Une situation particulière est celle des patients sévèrement atteints. Un essai clinique est actuellement en cours : "*Fatigue intervention by nurses evaluation (FINE) trial*". Dans le cadre de cette étude, les traitements seront délivrés au domicile des patients ; une telle approche sera réservée aux patients trop souffrants pour se diriger vers un centre spécialisé. L'essai FINE va comparer des soins médicaux habituels à une écoute de support assurée par une infirmière formée et à une revalidation pragmatique. En Angleterre, de nombreux LMDTs apportent déjà des soins à domicile pour ce groupe de patients. En Belgique, ce n'est pas encore le cas. De manière plus générale, l'absence de centres spécialisés de deuxième ligne au niveau régional est problématique pour une majorité de patients vu le degré de fatigue et les efforts à fournir pour atteindre le centre de référence.

Existence de sous-groupes de SFC ?

Les études actuelles concluent que le degré de fatigue, la durée du syndrome et la comorbidité anxio-dépressive ne sont pas des éléments prédictifs de la réponse aux thérapies. Cependant, dans les essais cliniques contrôlés et randomisés, la comorbidité psychiatrique a été quasi systématiquement exclue. De nombreuses données de la littérature attestent de la concomitance dans le SFC, d'anxiété/dépression, de la présence de nombreux symptômes médicalement inexpliqués (multisomatiformes ou MUS), de chronicité et d'invalidité. Il n'est donc pas clair si les thérapies actuelles sont efficaces dans les cas comorbides et si d'autres thérapies spécifiques, proposées éventuellement dans une autre structure, sont nécessaires pour ces patients.

3.1.3 Enfants - Adolescents

Le document du KCE synthétise la littérature scientifique concernant l'approche diagnostique et thérapeutique des enfants et adolescents. Il est à souligner que très peu d'études se sont focalisées sur l'approche thérapeutique et sur l'organisation des soins pour les enfants. Pour ces raisons, la structure de soins existante en Belgique pour la prise en charge d'enfants souffrant du SFC doit être rigoureusement évaluée. Sur base de cette évaluation, la décision de maintenir ou d'élargir l'offre de soins existante sera prise, à condition que la plus-value d'une telle structure pour le patient soit démontrée.

A ce jour, le recrutement semble avoir été un problème important dans le centre belge de référence pour enfants. Il est possible que la peur de la stigmatisation joue un rôle important dans ce faible recrutement. Par ailleurs, au cours de la même période, un centre de revalidation résidentiel a vu le jour (De Haan) pour les cas les plus lourds. L'organisation des soins pour les enfants et adolescents devrait être repensée et inclure généralistes et surtout pédiatres. Le groupe de travail conjoint CSS-KCE s'est peu penché sur ce problème. Il est suggéré de créer un groupe de travail spécifique.

3.2 Autres éléments de discussion relevés

3.2.1 Formation

La formation est un élément qui a été discuté à de nombreuses reprises au cours des réunions du groupe de travail. La nécessité de formation pour les médecins traitants, les kinésithérapeutes, les pédiatres, les psychothérapeutes CBT, ... apparaît comme indispensable pour améliorer les soins et permettre l'émergence et l'intégration de soins de proximité ainsi que pour prévenir des dégradations irréversibles des cas modérés à sévères en début de parcours qui empêcheraient leur possible ré-intégration dans la société. Etant donné que la formation dépend d'autres acteurs que l'INAMI, il est suggéré de susciter à divers niveaux une promotion des formations. Néanmoins, les centres de référence qui concentrent la connaissance et l'expertise relatives au SFC pourraient jouer un rôle important dans cette fonction de formation.

Quant aux psychothérapeutes, il est important de souligner que les consultations des diverses psychothérapies ne sont actuellement pas définies en tant qu'acte de soin reconnu et agréé sauf lorsqu'elle sont pratiquées par un psychiatre (code INAMI spécifique). Cette problématique a déjà été traitée dans l'avis 7855 formulé par le CSS en 2005 (CSS, 2005). Dans les institutions de soins de santé mentale et psychiatriques (centres de santé mentale, services psychiatriques des hôpitaux, hôpitaux psychiatriques, ...) là où la prise en charge de patients est effectuée en équipe multidisciplinaire (psychiatre, psychologue, travailleur social, infirmier(ère) psychiatrique, ...), un certain nombre d'intervenants thérapeutiques, autres que le psychiatre, ont suivi une formation adéquate (mais malheureusement non contrôlée ni agréée) en psychothérapie et sont parfaitement compétents pour délivrer ce type d'aide psychologique. Dans ces cas toutefois, l'acte psychothérapeutique n'est pas remboursé en tant que tel mais est pris en considération dans le coût des prestations de ce prestataire de soins.

3.2.2 Recrutement des patients

Il est à remarquer que du côté francophone, le recrutement a été plus difficile et que le diagnostic de SFC a été confirmé moins fréquemment que dans la région flamande. Il est difficile de se prononcer sur les causes de ces constatations. Dans l'organisation future des réseaux de soins, cet élément pourrait être pris en considération.

3.2.3 Proposition de centres de référence

Les centres de référence ont édité un document (voir en **annexe 5**) argumentant pour la continuité de leur fonctionnement et proposent des modifications et améliorations à apporter à leur organisation actuelle.

4. ANNEXE(S)

Annexe 01 :

Demande d'avis initiale émanant de l'INAMI-RIZIV (04/05/07)

Annexe 02 :

Eclaircissements et compléments d'information émanant de l'INAMI-RIZIV (30/07/07)

Annexe 03 :

Avis 7210 du Conseil Supérieur de la Santé (2002) :

« *Recommandations sur les aspects médico-sociaux, économiques et juridiques pour les patients atteints du syndrome de la fatigue chronique* ».

Annexe 04 :

Rapport « Syndrome de Fatigue Chronique: diagnostic, traitement et organisation des soins » (2008), Centre Fédéral d'expertise pour les soins de santé (KCE), Boulevard du Botanique, 55, 1000 Bruxelles (www.kce.fgov.be) :

a) *Scientific summary* incluant l'étude comparative internationale et l'évaluation économique des traitements efficaces

b) *Appendix*

Annexe 05 :

Document des centres de référence (« CVS – Stellingen – 28/12/05 », en néerlandais)

Annexe 06 :

Rapport d'évaluation de l'INAMI (2002-2004) en lien avec la mise en œuvre de la convention de revalidation entre le Comité de l'assurance pour les soins de santé (institué auprès de l'INAMI) et les centres de référence pour le syndrome de fatigue chronique (SFC).

5. REFERENCES

- Avis du Conseil Supérieur de la Santé : « Soutien des médecins traitants, prise en charge de première ligne en santé mentale » (CSS n°7814 – Validé par le Collège le 13/07/2005)
- Avis du Conseil Supérieur de la Santé : « Psychothérapies: définitions, pratiques, conditions d'agrément » (CSS n°7855 – Approuvé par le groupe de travail le 21/06/2005) et validé par le Collège le 13/07/2005)
- Fukuda K, Straus S, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994; 121: 953-959. (<http://www.annals.org/cgi/content/full/121/12/953>)
- NHS-NICE – National Institute for Health and Clinical Excellence. Clinical Guideline 53. Chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management of CFS/ME in adults and children. Aug 2007. (<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/word/CG53NICEGuideline.doc>)
- RCPC - Royal College of Paediatrics and Child Health. Evidence based guideline for the management of CFS/ME in children and young people. December 2004. (<http://ep.bmj.com/cgi/content/extract/90/2/ep46>)
- Reeves WC, Heim C, Maloney EM, Youngblood LS, Unger ER, Decker MJ et al. Sleep characteristics of persons with chronic fatigue syndrome and non-fatigued controls: results from a population-based study. *BMC Neurol*. 2006; 16; 6:41. (<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1660569>)
- Reeves WC, Wagner D, Nisenbaum R, Jones JF, Gurbaxani B, Solomon L et al. Chronic Fatigue Syndrome – A clinically empirical approach to its definition and study. *BMC Med*. 2005; 3: 19. (<http://www.biomedcentral.com/1741-7015/3/19>)
- Wagner D, Nisenbaum R, Heim C, Jones JF, Unger ER, Reeves WC. Psychometric properties of the CDC symptom inventory for the assessment of chronic fatigue syndrome *Popul Health Metr*. 2005; 3:8 (http://www.cdc.gov/cfs/publications/casedef_9.htm).

6. COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

Tous les experts ont participé **à titre personnel** au groupe de travail. Les noms des membres et experts du CSS sont annotés d'un astérisque *.

Les experts suivants ont participé à l'élaboration de cet avis conjoint :

BOYDENS Joel	(Médecine, Médecin-conseil Mutualité chrétienne)
COGAN Eric	(Médecine interne, ULB Erasme)
COREMANS Els	(Psychiatrie, UCL site de Mont-Godinne)
DECLERCQ Tom	(Médecine générale, UGent Vakgroep Huisartsgeneeskunde)
FISCHLER Benjamin*	(Psychiatrie, hôpital Saint-Pierre, Bruxelles)
LAMBERT Michel	(Médecine interne, UCL Dépt. médecine interne)
LAMPO Annick	(Pédopsychiatrie, VUB)
LUYTEN Patrick	(Psychologie, KULeuven - Cent. Psychotherapie & Dieptepsychologie).
MASQUELIER Etienne	(Médecine {douleur chronique et revalidation}, UCL - Centre de la douleur)
MAQUET Didier	(Physiothérapie, CHU Liège)
MOORKENS Greta	(Médecine générale (interniste),UZ Antwerpen)
NEERINCKX Eddy	(Kinésithérapie, VUB)
NIJS Jo	(Kinésithérapie, KULeuven Fac. Physical Education & Physiotherapy)
POPPE Carine	(Psychologie, UGent)
SPOOREN Daniel	(Psychologie, UGent)
VAN HOOFF Elke	(Psychologie, VUB & Diepenbeek)
VAN HOUDENHOVE Boudewijn	(Psychiatrie, UZ-KULeuven)
VAN WAMBEKE Peter	(Médecine physique et revalidation, KULeuven)
VELKENIERS Brigitte	(Médecine interne, AZ VUB)
VOGELAERS Dirk	(Médecine, UZ Gent Inwendige Ziekten)

Conflit d'intérêt:

Les 7 experts suivants exercent leur activité dans un centre de référence pour le SFC: Els Coremans, Greta Moorkens, Carine Poppe, Daniel Spooren, Boudewijn Van Houdenhove, Peter Van Wambeke, Dirk Vogelaers.

Les 2 experts suivants ont exercé dans le passé une activité dans un centre de référence pour le SFC: Michel Lambert, Etienne Masquelier.

Le groupe d'experts du KCE est constitué de :

EYSSSEN Marijke	(Médecin Expert)
RAMAEKERS Dirk	(Médecin, Algemeen Directeur Général)
STORDEUR Sabine	(Expert in Clinical and Health Services Research)
THIRY Nancy	(Expert in Economic Analysis)

L'administration requérante est représentée par M. DE RAEDT Koen (INAMI-RIZIV).

Le groupe de travail a été présidé par M. Benjamin FISCHLER et le secrétariat de réunion a été assuré par M. Jean-Jacques DUBOIS (CSS-HGR).
