



Syndrome de fatigue chronique : leviers pour une meilleure politique de santé

Vous l'avez sans doute déjà vécu : vous voilà en congé après une période de stress au travail, et tout à coup, vous avez du mal à sortir de votre lit. Les uns retrouvent la forme après quelques jours de repos; pour d'autres, une bonne promenade permet de se changer les idées. Mais que faire si les batteries ne se rechargent plus aussi facilement ?

Dans le présent avis, le Conseil Supérieur de la Santé (CSS) se fonde sur les données scientifiques les plus récentes pour proposer une mise à jour des connaissances sur le syndrome de fatigue chronique, également connu sous le nom d'encéphalomyélite myalgique ou EM/SFC. Après des décennies de recherches à l'échelle mondiale, cette maladie demeure controversée et incomprise. A tort, estime le CSS, même si nous sommes encore loin d'être en mesure d'appréhender cette maladie dans son intégralité et de la soigner.

Appréhender un syndrome complexe

C'est un fait connu: les personnes atteintes d'EM/SFC souffrent d'une fatigue anormale et prolongée, qui ne diminue pas au repos et affecte sérieusement leur quotidien. Un symptôme typique est le malaise après l'effort, ce qui signifie que le patient ressent un impact plus lourd que la normale après une activité physique ou mentale, qu'il souffre souvent de manifestations typiques de la grippe et a besoin de plus longtemps pour récupérer. Il n'y a pas de cause évidente à cela, bien que les experts soulignent que le problème ne se situe pas « dans la tête ». Toute une série de facteurs biologiques et psychosociaux y contribuent très vraisemblablement, comme le bagage génétique, une infection antérieure, une intervention chirurgicale, des facteurs toxiques ou un stress excessif. Ceux-ci déclenchent à leur tour des réactions en chaîne, dont les interrelations et interactions précises ne sont pas encore totalement comprises.

Cette complexité signifie aussi que chaque patient vit la maladie différemment, avec des symptômes et des besoins divergents et des perspectives différentes. Le CSS préconise donc une approche personnalisée et interdisciplinaire, largement axée sur les aspects physiques, psychologiques et sociaux, du diagnostic et du traitement de cette maladie.

En Belgique, il y a encore des progrès à faire à cet égard. Les recommandations du Conseil sont axées autour de trois champs d'action : se concentrer davantage sur l'éducation et la formation, assurer une politique de soins intégrée et renforcer la recherche scientifique.

Lutter contre les préjugés et l'incompréhension

Trop souvent encore, les personnes atteintes se heurtent à des préjugés persistants et à un manque de reconnaissance de leur souffrance, ce qui les prive des soins dont elles ont besoin. Cependant, la reconnaissance présuppose une meilleure compréhension de leur situation et une amélioration des connaissances scientifiques. Le fractionnement de la médecine actuelle en vastes sous-spécialisations ne facilite toutefois pas l'appréhension et la compréhension de

cette maladie sous tous ses aspects. Néanmoins, l'accès à des informations actualisées et correctes peut contribuer à dissiper l'incompréhension et la stigmatisation, non seulement pour les prestataires de soins et les médecins, mais aussi pour l'ensemble de la population.

« Nous préconisons donc une intégration formelle de ce sujet dans les cursus des masters-après-master et post-graduats, avec des modules de formation standardisés et harmonisés et une reconnaissance officielle », déclarent les experts du CSS. Ces modules devraient également être accessibles, entre autres, aux médecins-conseils, aux médecins du travail et d'assurance afin de permettre une évaluation médicale correcte de l'(in)capacité de travail.

Favoriser les trajets de soins interdisciplinaires et les centres spécialisés

L'absence de trajet de soins organisé de manière efficace, où les différents prestataires de soins communiquent suffisamment entre eux, constitue un goulet d'étranglement majeur en Belgique. « Les patients ont droit à des soins de qualité, facilement accessibles et adaptés aux besoins individuels et à la liberté thérapeutique de chaque patient. Cela s'applique tant aux consultations chez le médecin généraliste et le spécialiste, qu'aux soins dispensés par des kinésithérapeutes, psychologues ou infirmiers(-ères) à domicile. Le développement d'un trajet de soins par étapes pourrait améliorer la qualité des soins et réduire les délais d'attente pour un diagnostic et un traitement », estime le Conseil. « Les patients atteints des formes les plus sévères ne doivent pas être laissés pour compte. Ils doivent avoir la possibilité de se faire soigner à domicile ».

Le rôle du médecin généraliste en amont de ce trajet de soins est extrêmement important pour faciliter une détection précoce et une orientation correcte. En outre, la complexité de la maladie signifie qu'un besoin manifeste en centres spécialisés de troisième ligne, dans lesquels les patients potentiellement atteints peuvent bénéficier d'un examen approfondi et d'un diagnostic efficace au même endroit, se fait sentir en Belgique. Un plan de traitement pragmatique impliquant les différents domaines des soins de santé peut alors y être élaboré.

Renforcer la recherche biomédicale

Enfin, le Conseil invite les décideurs politiques et les fonds de recherche à promouvoir davantage la recherche scientifique sur cette maladie. Le Conseil recommande notamment de renforcer la recherche biomédicale, par exemple sur l'identification des marqueurs biologiques et le rôle des processus immunologiques, métaboliques et neurologiques dans la maladie. Une meilleure compréhension de la diversité des facteurs de risque, des éléments déclencheurs, des mécanismes sous-jacents et des conséquences de la maladie nécessite avant tout des études prospectives à long terme. Ce n'est qu'en procédant de la sorte qu'il sera possible de mettre au point une détection rapide et des traitements efficaces et opportuns qui permettront à ces patients de retrouver une meilleure qualité de vie.

L'avis (CSS 9508), dans son intégralité, se trouve sur le site internet du Conseil Supérieur de la Santé : <https://www.health.belgium.be/fr/avis-9508-syndrome-de-fatigue-chronique>

Le site du Conseil Supérieur de la Santé : www.hgr-css.be.

A propos du Conseil Supérieur de la Santé (CSS)

Le **Conseil Supérieur de la Santé (CSS)** est l'organe d'avis scientifique du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Dans le but de garantir et d'améliorer **la santé publique**, le Conseil formule des avis **scientifiques** afin de guider les décideurs politiques et les professionnels de la santé. Grâce à son réseau d'experts et ses collaborateurs internes, le Conseil se base sur une évaluation multidisciplinaire de l'état actuel de la science pour émettre des avis **impartiaux** et **indépendants**. Ainsi, le CSS applique un système de **gestion des conflits d'intérêts potentiels**. Le Conseil élabore ses avis sur demande de la Ministre ou de sa propre initiative et les publie.

Tous les avis publics et brochures sont disponibles sur le site : www.hgr-css.be