

Symptômes

Malaise post-effort

(symptôme obligatoire)

Aggravation marquée des symptômes après une surcharge émotionnelle ou une activité physique ou cognitive dépassant les limites d'énergie du malade.

Il peut être immédiat ou différé et durer plusieurs jours, semaines ou mois.

Épuisement chronique

(symptôme obligatoire)

Physique et intellectuel, avec réduction importante des activités du quotidien. S'allonger est souvent impératif après le moindre effort.

Troubles neurologiques

(au moins 3 types) :

- Repos non récupérateur avec troubles du sommeil.
- Douleurs : musculaires, articulaires, neurogènes, maux de tête, migraines.
- Troubles cognitifs : difficultés de concentration, pertes de mémoire, « brouillard cérébral »...
- Troubles moteurs ou de la perception hypersensibilité bruit/lumière, faiblesse musculaire, pertes d'équilibre...

Atteintes multi-systémiques

(au moins 3 types) :

- Symptômes pseudo grippaux aggravés par l'effort.
- Sensibilité aux infections.
- Troubles digestifs et/ou génitaux urinaires.
- Sensibilité chimique (médicaments, alimentation...).

Troubles de la production d'énergie

(au moins 1 type) :

- Cardiovasculaire : intolérance orthostatique, palpitations, vertiges...
- Respiratoire : « faim d'air », respiration difficile...
- Température corporelle instable.
- Surproduction d'acide lactique.

(Consensus international 2011/Académie Nationale de médecine USA 2015)

La campagne mondiale **#MillionsMissing** se déroule pendant la semaine du 12 mai.

Les **chaussures vides** symbolisent les millions de personnes invisibles aux yeux de la société.



© E. Dubrail

Rendre visibles des millions d'oubliés

Millions Missing France est affiliée à **ME Action**, organisation à but non lucratif qui fédère un réseau international de malades.

En France, elle coopère avec l'**AFSC** (association française du syndrome de fatigue chronique). Tous ensemble, nous luttons pour une meilleure prise en charge médicale et pour le financement de recherches.

Rejoignez-nous !

www.millionsmissing.fr
info@millionsmissing.fr

 Millions Missing France
 @MillionsMissgFr

**#MILLIONS
MISSING
FRANCE**



Épuisement permanent invalidant ? Et si c'était l'EM ?

L'**encéphalomyélite myalgique (EM)**, autrefois nommée de manière impropre syndrome de fatigue chronique, est une **maladie multi-systémique dévastatrice**.

Reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 1969, elle ne l'est pas par les autorités sanitaires françaises.

Les malades attendent souvent des années avant d'avoir un diagnostic.

Une maladie dévastatrice

La maladie peut apparaître brutalement ou progressivement, souvent à la suite d'une infection banale (grippe, gastro-entérite, mononucléose...).

L'EM touche hommes, femmes et enfants de tous âges et de tous milieux sociaux.

La qualité de vie est très affectée. D'après plusieurs enquêtes, elle serait inférieure à celle de malades souffrant de sclérose en plaques, de diabète ou de différents types de cancers.

Tous les malades perdent une part importante de leurs capacités. Tous connaissent des épisodes d'état sévère (« crash »), plus ou moins fréquents et plus ou moins longs.

L'EM au quotidien

Seulement 25 % des malades, en état dit léger, peuvent travailler (souvent à temps partiel), au prix de sacrifices dans leur vie personnelle.

50 % des malades, en état modéré, ont une activité réduite, sans travail ni vie sociale, mais restent autonomes dans leur vie courante.

25 % des malades, en état sévère, cloîtrés à leur domicile, couchés une grande partie du temps, ont besoin d'aide au quotidien.

Les malades les plus sévèrement atteints sont alités dans la pénombre et le silence. Lourdemment handicapés, ils ont besoin d'aide pour tous les actes élémentaires.

4 à 8 % des malades guérissent.

Stop aux idées fausses !

L'EM n'est PAS une maladie psychiatrique

Aucun antidépresseur, aucune thérapie ne la guérit !

Réadaptation à l'effort ? Danger !

Pour le malade, bien gérer son énergie en restant dans ses limites est essentiel.



Espoir pour l'avenir

La communauté des malades s'organise et diffuse l'information y compris auprès des médecins et des autorités.

Plus de **9 000 études** ont été publiées, mettant en évidence des résultats biologiques anormaux chez les malades.

L'espoir de trouver des marqueurs biologiques pour le diagnostic ainsi que des traitements grandit de jour en jour.

La situation médicale en France

Le taux des personnes atteintes dans la population se situe entre 0.5 % et 1 % de la population (projections issues des dernières études épidémiologiques aux USA).

335 000 à 670 000 personnes en France seraient touchées, hommes, femmes et enfants, la plupart non diagnostiquées.

- ★ Il n'y a pas de formation médicale sur l'EM en France, ni de financements pour la recherche.
- ★ Sans test biologique validé pour affirmer le diagnostic ni traitement approuvé, la plupart des médecins se sentent démunis et sont incapables de poser un diagnostic.
- ★ L'errance médicale et l'absence de prise en charge adaptée aggravent l'état de santé de patients livrés à eux-mêmes.
- ★ Les malades font face à des préjugés stigmatisants et à l'incompréhension.
- ★ Il est difficile d'obtenir les aides financières liées à la reconnaissance du handicap. De nombreux malades sont condamnés à la pauvreté à cause de la maladie et de l'absence de reconnaissance officielle.