

## Symptômes

### Malaise post-effort (MPE)

*symptôme obligatoire*  
Aggravation marquée des symptômes après une surcharge d'activité physique, cognitive ou émotionnelle, souvent mineure.

Immédiate ou différée, elle dure a minima 24h et peut se prolonger 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 2015



Nathalie Paton ©

Rendre visibles des millions d'oubliés, actions #MillionsMissing dans les villes et sur les réseaux sociaux

**Millions Missing FRANCE** est une association collégiale affiliée à l'organisation ME Action. Nous coopérons avec différents organismes à but non lucratif, collectifs et associations, en France et à l'international.

### Nos missions

- ▶ soutenir les malades et leurs proches, leur offrir des ressources, porter leur parole
- ▶ agir pour la prise en charge de l'EM et le financement de recherches biomédicale
- ▶ informer les professionnels de santé, développer des coopérations

### Rejoignez-nous !

millionsmissing.fr  
info@millionsmissing.fr



"Millions Missing France"

#MILLIONS  
MISSING  
FRANCE

## Épuisement intense et invalidant ?



Et si c'était  
l'EM ?

L'encéphalomyélite myalgique, est une maladie chronique dévastatrice reconnue depuis 1969 par l'OMS, sans prise en charge en France.

Elle est trop souvent assimilée au SFC, syndrome de fatigue chronique, aux critères de diagnostic peu spécifiques et enseigné comme trouble somatoforme.

Le nombre de cas explose avec la pandémie : une partie des malades Covid long déclenche l'EM.

## Une maladie invalidante

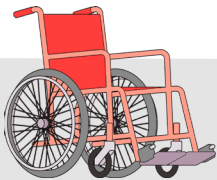
La qualité de vie est très affectée. D'après plusieurs enquêtes, elle serait inférieure à celle de malades souffrant de sclérose en plaques, de diabète ou de différents types de cancers.

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

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

Les malades perdent une part importante de leurs capacités.

Il n'existe pas de traitement qui guérisse l'EM.



### 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 très réduite, mais restent autonomes dans leur vie courante.

25 % des malades, en état sévère, cloîtrés à leur domicile, couchés plus de 20h sur 24h, ont besoin d'aide au quotidien.

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

## Halte aux idées reçues !

### L'EM n'est pas un « trouble somatique fonctionnel »

Elle n'est pas d'origine psychologique : antidépresseurs, rééducation à l'effort et TCC ne la guérissent pas !

### L'EM n'est pas une maladie rare

Elle touchait avant la pandémie 0,4 % à 1% de la population. En 2022, un demi-million de personnes seraient atteintes.

### Réadaptation à l'effort ? Danger !

Trop souvent prescrite, elle peut aggraver sérieusement les malades. L'activité doit toujours être adaptée à leurs capacités fluctuantes, sans notion d'objectifs ou de progression continue.

### Privilégier le pacing

Cette méthode personnalisée de gestion du quotidien respecte les capacités des malades, entre autres en fractionnant l'activité avec du repos.

## EM et Covid-19

L'EM frappe des centaines de milliers de covid long. L'aggravation des symptômes après des activités minimales impose des précautions.

Nous demandons :

- ▶ l'évaluation systématique du malaise post-effort
- ▶ la contre-indication des programmes de réadaptation à l'effort en cas de MPE
- ▶ la recommandation du pacing
- ▶ la formation des professionnels de santé au pacing

## État des lieux

▶ En France, il n'y a pas de formation médicale sur l'EM, ni de financements pour la recherche.

▶ Sans test biologique validé ni traitement approuvé, la plupart des médecins se sentent démunis et sont incapables de poser un diagnostic.

▶ L'errance médicale, en général de plusieurs années, et l'absence de prise en charge adaptée aggravent l'état de santé de malades livrés à eux-mêmes.

▶ Les malades font face à des préjugés et à de l'incompréhension.

▶ Il est difficile d'obtenir des aides financières : de nombreux malades sont ainsi condamnés à la pauvreté.

## Espoir pour l'avenir

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

Près de 10 000 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.