

Voir les mises à jour
(en anglais)

Diagnostic et Prise en charge de l'Encéphalomyélite Myalgique/ Syndrome de Fatigue Chronique

Stephanie L. Grach, MD, MS; Jaime Seltzer, MS; Tony Y. Chon, MD;
et Ravindra Ganesh, MD, MBBS



De la division de médecine interne générale, département de médecine, Mayo Clinic, Rochester, MN (S.L.G., T.Y.C., R.G.); Myalgic Encephalomyelitis Action Network, Santa Monica, CA (J.S.); et Stanford School of Medicine, Stanford University, Palo Alto, CA (J.S.).

Programme de formation médicale continue (FMC/ CME)

Public cible des Mayo Clinic Proceedings : il est principalement constitué de spécialistes en médecine interne et d'autres cliniciens qui souhaitent approfondir leurs connaissances actuelles en médecine clinique et qui souhaitent se tenir au courant des progrès de la recherche médicale.

Déclaration des besoins : Les spécialistes en médecine interne et les médecins généralistes doivent entretenir une base de connaissances approfondie sur une grande variété de sujets couvrant tous les systèmes corporels ainsi que les troubles courants et rares. Les Mayo Clinic Proceedings visent à tirer parti de l'expertise de ses auteurs pour aider les médecins à comprendre les meilleures pratiques en matière de diagnostic et de gestion des pathologies rencontrées en milieu clinique.

Accréditation : Afin de soutenir l'amélioration des soins aux patients, le Mayo Clinic College of Medicine and Science est, d'un commun accord, accrédité par l'Accreditation Council for Continuing Medical Education (ACCME), l'Accreditation Council for Pharmacy Education (ACPE) et l'American Nurses Credentialing Center (ANCC) pour assurer la formation continue des équipes soignantes.

Relevé d'unités de valeur/ crédits : Le Mayo Clinic College of Medicine and Science désigne cette activité de formation médicale continue (FMC) basée sur une revue pour un maximum de 1,0 crédit(s)/UE AMA PRA de catégorie 1. Les médecins ne doivent réclamer que l'unité de valeur proportionnée à l'étendue de leur participation à l'activité.

Relevé d'unités de valeur/ crédit MOC : la réussite de cette activité de FMC, qui comprend la participation à la composante d'évaluation, permet au participant de gagner jusqu'à 1 point MOC dans le programme de maintien de la certification (MOC) de l'American Board of Internal Medicine (ABIM). Les participants gagneront des points MOC équivalents au montant des unités de valeur/crédits FMC demandés pour l'activité. Il est de la responsabilité du fournisseur d'activités FMC de soumettre les informations des participants sur la réalisation de l'activité à l'ACCME dans le but d'accorder l'unité de valeur/le crédit ABIM MOC.

Objectifs d'apprentissage : À la fin de cette activité éducative, le prestataire de soins de santé sera capable (1) de diagnostiquer l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) chez un patient, (2) de formuler un bilan et un plan de traitement pour un patient présentant une EM/SFC, et (3) identifier et traiter les comorbidités et complications courantes de l'EM/SFC.

Déclarations : En tant que fournisseur accrédité par l'ACCME, le Mayo Clinic College of Medicine and Science (Mayo School of Continuous Professional Development) doit garantir l'équilibre, l'indépendance, l'objectivité et la rigueur scientifique dans ses activités éducatives. Le(s) directeur(s) de cours, les membres du comité de planification, les professeurs

et toutes autres personnes en mesure de contrôler le contenu de cette activité éducative sont tenus de divulguer toutes les relations financières pertinentes avec tout intérêt commercial lié à l'objet de l'activité éducative. Des garanties contre les avantages commerciaux ont été mises en place. Les professeurs divulgueront également toute utilisation non conforme et/ou expérimentale de produits pharmaceutiques ou d'instruments évoqués dans leur présentation. La divulgation de ces informations sera publiée dans le matériel de cours afin que les participants à l'activité puissent formuler leurs propres jugements concernant la présentation. Dans leurs rôles éditoriaux et administratifs, Karl A. Nath, MBChB, Terry L. Jopke, Kimberly D. Sankey et Therese Shumaker contrôlent le contenu de ce programme mais n'ont aucune relation financière pertinente avec l'industrie. Le Dr Grach rapporte une subvention/un soutien à la recherche de la Society to Improve Diagnosis in Medicine, de 50 000 \$ (non directement liée à la formation). Le Dr Seltzer rapporte avoir consulté en dehors de ce travail pour la Stanford Medicine, Stanford University ; le Groupe de recherche MOSAÏQUE ; l'Université Emory, le Long COVID Working Group ; le Canadian Institute for Health Research (CIHR) (honoraires pour l'évaluation par les pairs) ; Anaplan, conférence pour la Journée internationale de sensibilisation à l'EM ; la Society to Improve Diagnosis in Medicine DxQI 2022-2023 ; le Myalgic Encephalomyelitis Action Network (MEAction) ; et son poste à temps plein (une organisation à but non lucratif 501(c)). Les autres auteurs ne signalent aucun intérêt concurrent.

Méthode de participation : Afin de demander une unité de valeur/ crédit, les participants doivent compléter les éléments suivants :

1. Lisez l'activité.
2. Complétez le test et l'évaluation de la FMC en ligne. Les participants doivent obtenir un score de 80 % au test FMC/ CME. Un seul rattrapage est autorisé.

Rendez-vous sur : www.mayoclinicproceedings.org, sélectionnez CME, puis les articles CME pour localiser cet article en ligne et accéder au processus. Une fois le test et l'évaluation en ligne réussis, vous pouvez télécharger et imprimer votre certificat d'unité de valeur/crédit.

Temps estimé : environ 1 heure pour terminer chaque article.

Matériel/Logiciel : PC ou MAC avec accès Internet.

Date de sortie : 10/1/2023

Date d'expiration : 30/09/2025 (L'UV/ crédit ne peut plus être proposé une fois la date d'expiration dépassée.)

Politique de confidentialité : www.mayoclinic.org/global/privacy.html

Des questions ? Contactez dletsupport@mayo.edu.

Résumé

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) est une maladie neurologique chronique souvent précédée d'une infection. L'EM/SFC a récemment suscité un intérêt accru en raison de son chevauchement significatif avec le syndrome post-COVID (COVID long ou séquelles post-aiguës du COVID), plusieurs études estimant que la moitié des patients atteints du syndrome post-COVID remplissent les critères de l'EM/SFC. Notre revue concise décrit une approche généraliste de l'EM/SFC, y compris le diagnostic, l'évaluation et les stratégies de prise en charge.

© 2023 LES AUTEURS. Publié par Elsevier Inc au nom de la Mayo Foundation for Medical Education and Research. Il s'agit d'un article en libre accès sous licence CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>) n Mayo Clin Proc. 2023;98(10):1544-1551 <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2023.07.032>

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) est une maladie neurologique chronique souvent précédée d'une infection.¹ Elle

est fréquente et invalidante, avec une prévalence prépandémique basée sur la population de 1 à 2,5 millions de personnes rien qu'aux États-Unis et une qualité de vie en moyenne

inférieure à celle de la sclérose en plaques, de l'insuffisance rénale chronique ou de l'insuffisance cardiaque congestive.¹⁻³ L'EM/SFC a récemment suscité un intérêt accru en raison de son chevauchement important avec le syndrome post-COVID (COVID long ou séquelles post-aiguës du COVID), plusieurs études estimant que la moitié des patients atteints du syndrome post-COVID remplissent les critères de l'EM/SFC.⁴ Bien que la cause exacte de l'EM/SFC soit inconnue, des dysfonctionnements des systèmes neurologique, immunologique, endocrinien, cardiovasculaire et métabolique ont été constatés chez les personnes atteintes d'EM/SFC et du syndrome post-COVID.^{1,4-6} La recherche est en cours pour identifier des marqueurs diagnostiques et des cibles thérapeutiques.

Le symptôme pathognomonique de l'EM/SFC est le malaise post-effort (MPE) ou exacerbation des symptômes post-effort. Le malaise post-effort est une poussée des symptômes ou l'apparition de nouveaux symptômes après l'effort, se manifestant souvent après un délai caractéristique de 24 heures; cependant, un délai de 12 à 48 heures est courant. Une activité physique, un surmenage cognitif et une surcharge sensorielle peuvent tous déclencher un MPE. Une personne atteinte d'EM/SFC peut avoir besoin de jours, de semaines, voire de mois pour revenir à son état de base antérieur après un MPE.^{4,7}

Il a été rapporté que les patients atteints d'EM/SFC présentent une altération de la capacité d'extraction de l'oxygène, lors des tests d'effort cardio-pulmonaire, proportionnelle à la gravité de leurs symptômes, l'extraction d'oxygène et la charge de travail étant toutes deux diminuées le second jour des tests d'effort cardio-pulmonaire de deux jours^{8,9}. Cela reflète, et peut en partie expliquer, le délai caractéristique entre l'effort et l'apparition du MPE dans l'EM/SFC et distingue les patients des témoins déconditionnés et fatigués.⁸ Cependant, nous ne recommandons pas les tests d'effort de routine pour les patients atteints d'EM/SFC, étant donné leur propension à générer un MPE et à diminuer leur capacité fonctionnelle.

ÉPIDÉMIOLOGIE/ÉTIOLOGIE

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique touche des personnes de tous âges, genres, ethnies et milieux socio-économiques, mais il est plus fréquemment signalé chez les femmes.¹ Certaines données indiquent que la présentation de l'EM/SFC peut différer chez les hommes par rapport aux femmes, entraînant un

sous-diagnostic chez les hommes.¹⁰

La prévalence de l'EM/SFC chez les personnes transgenres et issues de la diversité des genres n'a pas fait l'objet d'études approfondies. Bien que toutes les origines ethniques affichent une prévalence comparable, les populations noires, autochtones et de couleur sont moins susceptibles d'être diagnostiquées.^{11,12} L'origine de cet écart n'est pas claire, mais des problèmes d'accès aux soins, un état de santé moins bon des groupes ethniques sous-médicalisés et des suppositions autour de la prévalence raciale ont été suggérés. Des études épidémiologiques ont révélé une distribution bimodale des diagnostics entre les âges de 10 à 19 ans et de 30 à 39 ans¹³. Chez les adultes atteints d'EM/SFC, les symptômes peuvent être apparus dans l'enfance, avoir disparu, puis être réapparus à l'âge adulte.

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique a été précédée d'une infection, souvent virale, dans près de 80 % des cas.¹ Des épidémies d'EM/SFC ont été documentées après des infections par le virus d'Epstein-Barr et d'autres herpèsvirus (HHV-6, HHV-7), le cytomégalovirus, l'entérovirus et le coronavirus, y compris le SARS-CoV-2, parmi d'autres agents pathogènes.^{1,4,14} L'apparition ponctuelle, avec de multiples événements déclencheurs à l'origine de symptômes mineurs, suivis d'un déclencheur final menant à l'apparition manifeste, est également fréquente. Elle peut également être provoquée par d'autres déclencheurs physiologiques, tels qu'une intervention chirurgicale, un traumatisme ou d'autres perturbations immunologiques.¹

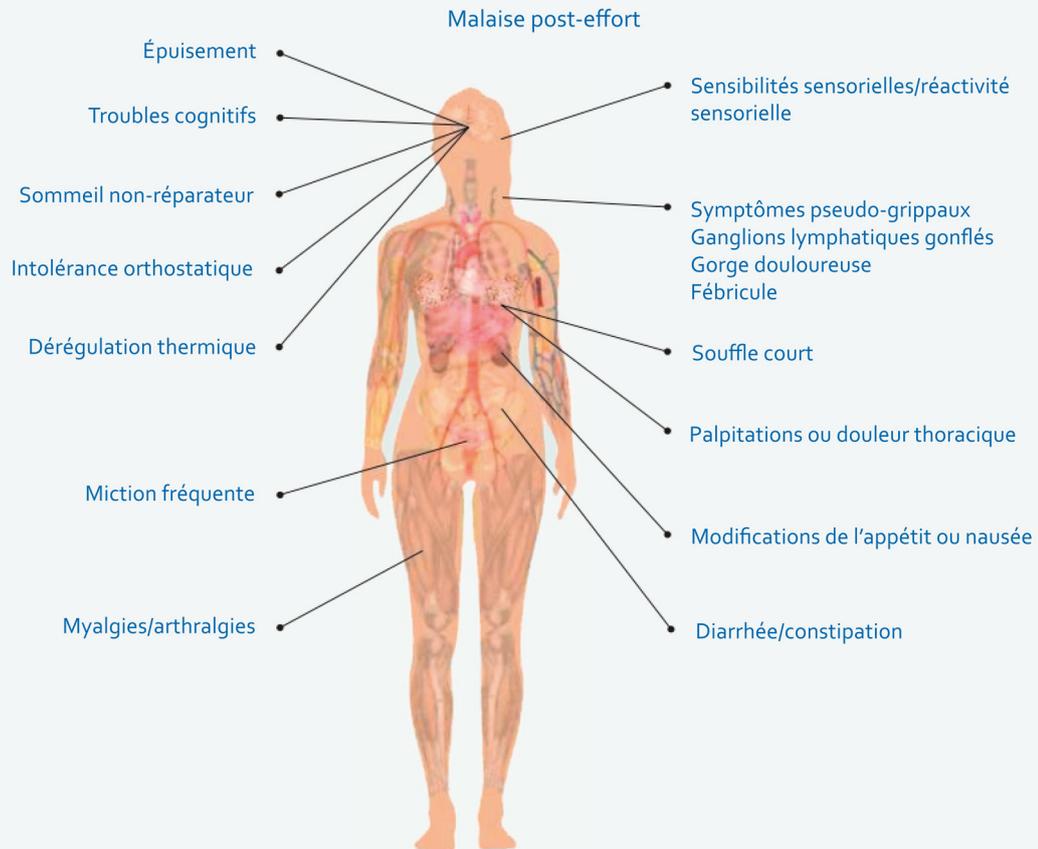
DIAGNOSTIC

Les Centers for Disease Control and Prevention recommandent les critères de 2015 de l'Institute of Medicine/National Academy of Medicine pour diagnostiquer l'EM/SFC, bien que d'autres critères aient été proposés (Fig 1). **Le diagnostic de l'EM/SFC repose sur des signes et symptômes positifs et n'est donc pas un diagnostic d'exclusion.**^{1,7}

On estime que jusqu'à 90 % des personnes atteintes d'EM/SFC n'ont pas encore été diagnostiquées, et que 29 % de celles qui ont été diagnostiquées ont attendu 5 ans ou plus avant de recevoir un diagnostic précis.^{1,7} Cela peut être dû à l'absence d'un biomarqueur diagnostique fiable, à l'hétérogénéité de la présentation clinique entre les patients et dans le temps, qui peut imiter la forme d'autres maladies, et à une connaissance insuffisante de la maladie par les cliniciens.¹

Présentation des symptômes dans l'EM/SFC

Les critères de l'Académie nationale de médecine exigent (1) la présence de malaises post-effort ; (2) d'au moins 6 mois de fatigue qui n'est pas soulagée par le repos, qui n'est pas le résultat d'une activité excessive, qui était tolérée avant le déclenchement de celle-ci, menant à un trouble fonctionnel significatif ; (3) d'un sommeil non réparateur ; (4) de difficultés cognitives et/ou d'une intolérance orthostatique. Les symptômes doivent être présents au moins la moitié du temps et mener à une insuffisance fonctionnelle significative.



Grach, S.L., Seltzer J., Chon T.Y. and Ganesh, R. Diagnosis and management of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Mayo Clin Proc.* 2023.

FIGURE 1. Présentation des symptômes dans l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue (EM/SFC)

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique peut se manifester sous une forme légère, modérée, sévère ou très sévère. Les patients atteints d'une forme légère de la maladie peuvent travailler ou aller à l'école, mais doivent souvent réduire d'autres activités pour le faire ; une diminution de 50 % par rapport aux niveaux de fonctionnement antérieurs à la maladie est souvent utilisée dans les critères de diagnostic de l'Institute of Medicine/National Academy of Medicine. Environ 25 % des cas sont considérés comme légers, 50 % comme modérés à modérément sévères (capacité réduite pour la mobilité et les activités de la vie quotidienne) et 25 % comme sévères (confinés à la maison) ou très sévères (confinés au lit).⁴⁵

APPROCHE PRATIQUE DE LA RECONNAISSANCE & DU DIAGNOSTIC

Antécédents du patient

Le malaise post-effort est le symptôme pathognomonique de l'EM/SFC et il est exigé pour que les critères actuels utilisés pour le diagnostic soient remplis (Fig 2). En outre, les patients doivent également présenter une asthénie, un sommeil non réparateur, une intolérance orthostatique ou des troubles cognitifs. Cependant, la plupart des patients présentent de multiples symptômes supplémentaires touchant plusieurs systèmes. Ces symptômes doivent être très invalidants et présents depuis au moins 6 mois.^{4,5,7}

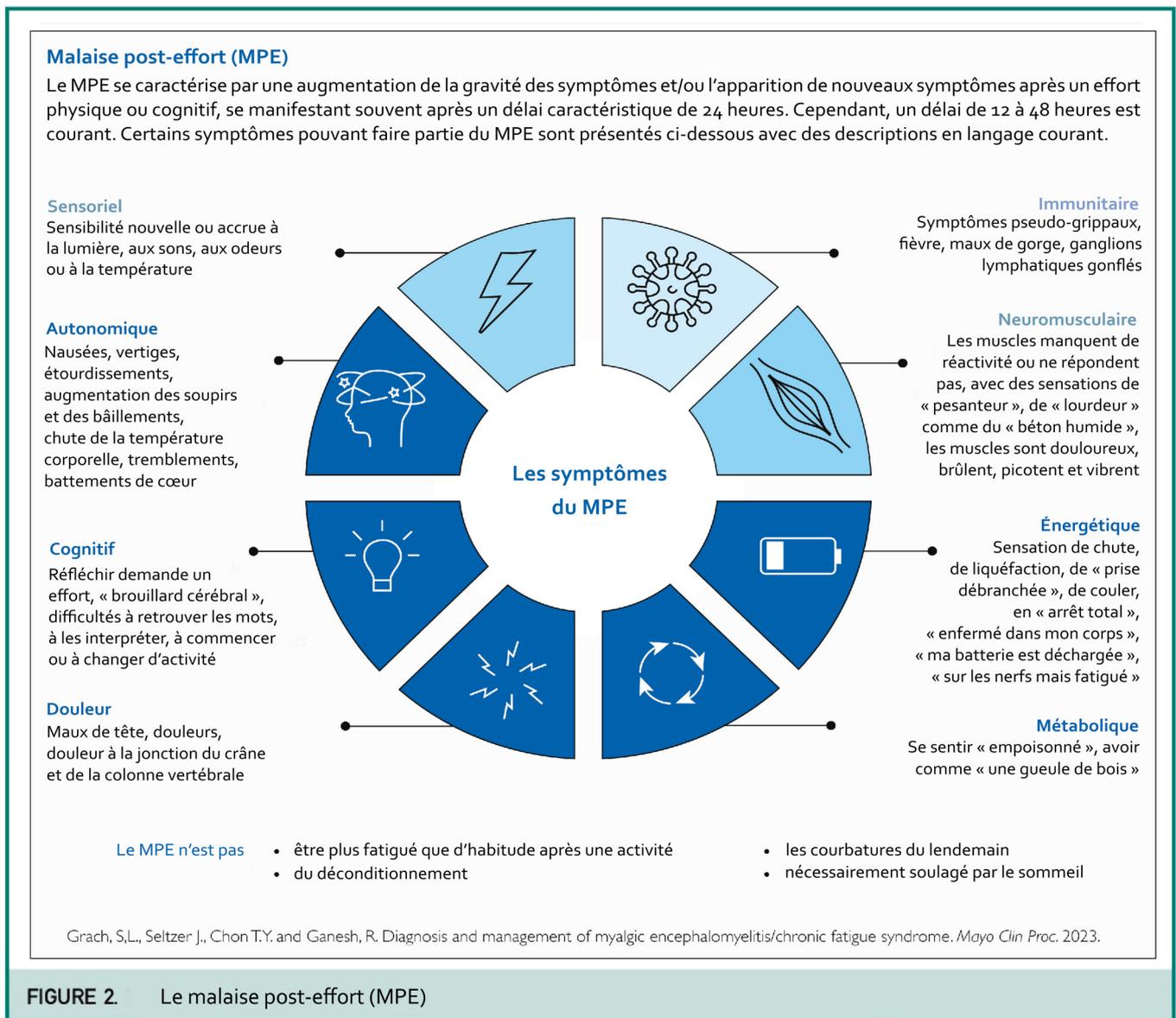


FIGURE 2. Le malaise post-effort (MPE)

Facteurs de risque

Il est généralement admis que les facteurs de risque de développement de l'EM/SFC comprennent le genre féminin, l'âge (avec des pics à l'adolescence et dans la troisième décennie de la vie), l'infection, en particulier l'infection virale, avant l'apparition de la maladie, et les antécédents préexistants ou familiaux de maladie auto-immune, de maladie neurologique ou d'autres maladies complexes chroniques multi-systémiques.^{13,16}

EXAMEN PHYSIQUE

Il n'existe actuellement aucun résultat d'examen physique spécifiquement associé à l'EM/SFC. Les cliniciens peuvent être en mesure de déceler des ganglions lymphatiques douloureux ou des points douloureux à la pression semblables à

ceux de la fibromyalgie, qui est une affection associée courante⁵. Une sensibilité abdominale sans défense ni contracture peut également être observée, en particulier en cas de coexistence avec le syndrome du côlon irritable. L'examen des articulations peut révéler une hypermobilité et une sensibilité des facettes articulaires cervicales (en particulier à la base du crâne) ; cependant, une synovite active à l'examen des articulations doit faire craindre la présence d'une maladie rhumatologique. Un examen de l'état mental ou une attention particulière aux réponses aux questions du clinicien peuvent révéler des difficultés passagères dans la recherche de mots, la mémoire ou d'autres processus cognitifs. S'il est possible de l'effectuer, le test orthostatique au cabinet médical par le test d'inclinaison de la NASA peut révéler des symptômes d'intolérance orthostatique avec ou sans hypotension.⁵

* Un test de stimulation de l'hormone adrénocorticotrope (ACTH) et une évaluation endocrinienne peuvent être effectués si le taux de cortisol est nettement anormal. Un test de tolérance à l'insuline peut être demandé par un autre spécialiste si les résultats du test de stimulation de l'hormone adrénocorticotrope ne sont pas concluants.

Cependant, bien qu'ils souffrent régulièrement d'un handicap important, les patients ne viennent souvent en consultation que lorsqu'ils en sont capables.

DIAGNOSTIC DIFFÉRENTIEL ET TROUBLES ASSOCIÉS

Troubles associés et comorbidités

L'identification des comorbidités traitables peut être essentielle à l'amélioration de la qualité de vie des patients.⁵ Comme dans de nombreuses autres maladies neurologiques post-infectieuses, les personnes atteintes d'EM/SFC peuvent avoir des antécédents familiaux de pathologies associées² ; 75 à 80 % des patients atteints d'EM/SFC rapportent un diagnostic d'au moins une autre maladie ou d'un autre trouble.³⁷

Parmi les autres maladies chroniques complexes couramment diagnostiquées chez les personnes atteintes d'EM/SFC, mentionnons le syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile, les troubles du système nerveux autonome, qui se manifestent souvent par un syndrome de tachycardie orthostatique posturale, et le syndrome d'activation des mastocytes.^{6,18} Les patients atteints d'EM/SFC sévère sont susceptibles de présenter un plus grand nombre de comorbidités, ce qui complique encore davantage le diagnostic et le traitement.¹⁵

Évaluation

Tous les patients chez qui l'on soupçonne la présence d'une EM/SFC doivent subir une analyse de base en laboratoire afin de déceler d'éventuels facteurs prêtant à confusion ou susceptibles d'entraîner une exacerbation de la maladie.⁷ Les tests suivants sont exigés lors de l'orientation vers le service *Fibromyalgie et Syndrome de Fatigue Chronique* de la Clinique Mayo :

- Numération sanguine complète avec différentiel
- Bilan métabolique complet
- Ferritine
- Vitamine D
- Vitamine B12 et folates
- Évaluation de la fonction thyroïdienne
- Vitesse de sédimentation des érythrocytes et protéine C-réactive
- Cortisol et sulfate de déhydroépiandrostérone (DHEA-S)*
- Phosphore
- Anticorps antinucléaires

- Facteur rhumatoïde
- Dosage des anticorps anti-transglutaminase tissulaire pour la maladie cœliaque
- Analyse d'urine
- Oxymétrie nocturne

En cas de symptômes d'hypotension orthostatique, il peut être conseillé de procéder à un examen des réflexes autonomes (y compris le test de 10 minutes sur une table d'inclinaison). Si ce test n'est pas disponible, un test d'inclinaison de la NASA en cabinet médical peut être utilisé pour identifier et caractériser l'intolérance orthostatique et un éventuel syndrome de tachycardie orthostatique posturale.^{5,7}

Examens complémentaires/référence à un spécialiste

Pour une liste des instruments de diagnostic validés utilisés dans l'EM/SFC, voir le National Institute of Neurological Disorders and Stroke Common Data Elements Project.¹⁹

Une fois le diagnostic d'EM/SFC établi, les patients doivent être conseillés sur l'adaptation de leur dépense énergétique grâce aux principes du pacing en fonction des symptômes, afin de réduire le risque d'exacerbation du MPE. Nous encourageons également l'utilisation d'options pharmacologiques courantes par les professionnels des soins primaires.

Si les approches de gestion de base ne suffisent pas à améliorer les symptômes, il est recommandé d'orienter les patients vers un spécialiste de l'EM/SFC pour une prise en charge plus approfondie.

PRISE EN CHARGE GÉNÉRALE

Une approche générale de la prise en charge de l'EM/SFC basée sur les symptômes communs est mise en évidence dans le tableau ci-après. Les professionnels de la santé ayant accès à AskMayoExpert sont encouragés à utiliser l'algorithme de l'EM/SFC pour une approche plus interactive et plus détaillée de la prise en charge²⁰ ; la consultation d'un spécialiste de l'EM/SFC ou d'une autre spécialité peut s'avérer utile pour des considérations supplémentaires. Le pacing en fonction des symptômes est recommandé à tous les patients atteints d'EM/SFC. Il s'agit d'une stratégie d'autogestion de l'activité dans laquelle les patients sont actifs lorsqu'ils en sont ca-

TABLEAU	Considérations relatives à la gestion des symptômes pour l'EM/SFC
Symptômes	Gestion des symptômes
Malaise post-effort	Pacing/ repos, réduction des stimuli, dispositifs ou journaux de suivi de symptômes
Fatigue	Pacing, naltrexone à faible dose, aripiprazole à faible dose, régimes alimentaires anti-inflammatoires, compléments alimentaires, traitement des carences en vitamines
Problèmes de sommeil	Mélatonine, trazodone, suvorexant, doxépine/ antidépresseurs tricycliques, gabapentine/prégabaline
Troubles cognitifs	Tenue d'un journal personnel, aide-mémoire, ergothérapie, naltrexone à faible dose, aripiprazole à faible dose, utilisation prudente des stimulants
Intolérance orthostatique	Fluides/ électrolytes/ compression, fludrocortisone, midodrine, propranolol, pyridostigmine, guanfacine (la meilleure indication étant le sous-type de syndrome de tachycardie orthostatique posturale ou les anomalies des constantes vitales à l'inclinaison)
Vertiges (fréquents)	Envisager un diagnostic de vertige postural-perceptuel persistant, une rééducation vestibulaire, un inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine à faible dose ou un inhibiteur de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline.
Douleurs musculaires et articulaires	Médicaments en vente libre, duloxétine, milnacipran, prégabaline, gabapentine, antidépresseurs tricycliques, naltrexone à faible dose
Neuropathie	Prégabaline, gabapentine, antidépresseurs tricycliques, thérapie par compression ou orthèse
Amplification sensorielle	Casques antibruit, lunettes teintées, réduction de l'exposition à la foule, aripiprazole à faible dose
Symptômes gastro-intestinaux	Régime anti-inflammatoire, prise de petits repas, pro/symbiotiques, anti-diarrhéiques ou antihistaminiques en cas de diarrhée, fibres ou agents de motilité contre la constipation

pables et se reposent lorsqu'ils sont fatigués. Ils peuvent planifier des périodes de repos supplémentaires avant de se lancer dans des activités éprouvantes. L'objectif du pacing est d'éviter l'exacerbation du MPE. Les patients qui apprennent à gérer leur énergie gagnent souvent en capacité fonctionnelle. Toutefois, le pacing n'implique pas une augmentation systématique de l'activité au fil du temps ; il ne s'agit pas d'une stratégie curative ou de rééducation, mais d'une stratégie de gestion des symptômes et d'amélioration de la qualité de vie. Les patients peuvent bénéficier d'une surveillance étroite de leurs efforts physiques et cognitifs à l'aide d'un journal des symptômes et de l'activité ou d'un dispositif portable. Il peut également être utile de leur demander de noter leurs heures d'activité en position debout, ce qui inclut la position assise avec les pieds sur le sol. Il n'a pas été prouvé que la rééducation à l'effort soit bénéfique pour l'EM/SFC et elle n'est, par conséquent, pas recommandée.^{5,7}

En cas de MPE, les patients doivent être incités à réduire leur activité et à diminuer les stimuli sensoriels exacerbants. Les patients atteints d'EM/SFC devraient se reposer pour récupérer plutôt que d'essayer de surmonter des symptômes exacerbés. Plusieurs organisations spécialisées dans

les personnes atteintes d'EM/SFC, telles que le #MEAction Network et le Bateman Horne Center, ont publié des documents sur le pacing et le soutien aux patients pendant le MPE. Les thérapies courantes à domicile comprennent l'augmentation de l'apport en liquides et en électrolytes pour contrer l'intolérance orthostatique, la réduction des stimuli dans la pièce et l'utilisation d'appareils d'aide à l'autonomie pour minimiser la dépense d'énergie lors d'activités limitées.⁵ Les patients souffrant d'épisodes très sévères qui se présentent au service des urgences ou à l'hôpital peuvent bénéficier de l'administration intraveineuse d'une solution saline et d'une réplétion électrolytique.²¹

De nombreux patients atteints d'EM/SFC utilisent des compléments alimentaires en raison de leur sensibilité aux médicaments ou de l'absence d'options pharmacologiques proposées par les professionnels de la santé. Les intermédiaires métaboliques, comme la coenzyme Q10, la forme réduite du nicotinamide adénine dinucléotide, la L-arginine, ou les acides gras oméga-3 comme l'EPA ou le DHA, qui ont été utilisés pour traiter des troubles cognitifs mineurs dans d'autres maladies neurologiques, peuvent être essayés.^{7,22} Les suppléments ayant des propriétés immunologiques ou anti-inflam-

matoires, comme la lactoferrine, la quercétine et la curcumine, peuvent également s'avérer utiles. Les cliniciens doivent aussi traiter les carences en vitamines et en minéraux si elles sont présentes.

Il existe des options de traitement pharmacologique des symptômes de l'EM/SFC qui peuvent être recommandées en fonction des symptômes principaux du patient. Comme les patients peuvent présenter une intolérance aux médicaments aux doses habituelles, les stratégies de traitement suivent généralement le principe « commencer doucement et avancer lentement ». ⁵ En ce qui concerne les thérapies spécifiques à l'EM/SFC, des études suggèrent un bénéfice en particulier des formes à faible dose de médicaments tels que la pyridostigmine, l'aripiprazole et la naltrexone pour la fatigue. ^{5,23,23,24} Les médicaments stimulants tels que le modafinil ou le méthylphénidate peuvent soulager la fatigue et le brouillard cérébral, mais risquent d'aggraver les symptômes hyperadrénergiques et le MPE, et doivent donc être utilisés avec précaution.

La plupart des personnes atteintes d'EM/SFC reçoivent un diagnostic d'au moins une comorbidité. ³⁷ Cependant, les symptômes peuvent être traités par des approches thérapeutiques similaires avec ou sans diagnostic officiel de pathologie associée. Par exemple, les patients présentant une intolérance orthostatique ou des symptômes de douleur généralisée peuvent bénéficier de thérapies orientées vers le syndrome de tachycardie orthostatique posturale ou la fibromyalgie, respectivement. Les thérapies orthostatiques les plus appropriées sont déterminées par le sous-typage.

Le propranolol ou l'ivabradine pour les symptômes hyper adrénériques, la fludrocortisone ou la midodrine pour l'hypotension artérielle et la pyridostigmine pour les sous-types neuropathiques sont des exemples de médicaments. Les médicaments approuvés par la Food and Drug Administration pour la fibromyalgie comprennent la duloxétine, le milnacipran et la prégabaline. Les somnifères qui ont été associés au soulagement des symptômes de la fibromyalgie, tels que la trazodone et le suvorexant, peuvent également soulager l'insomnie dans l'EM/SFC. La doxépine ou d'autres théra-

pies à base d'antihistaminiques peuvent être essayées pour le sommeil dans les cas où l'on pense que le syndrome d'activation des mastocytes est également en cause. ^{5,24} Pour des informations plus approfondies sur les options de traitement pharmacologique, nous recommandons aux professionnels de la santé intéressés de consulter le document intitulé ME/CFS Treatment Recommendations publié par la US ME/CFS Clinician Coalition. ²⁴

La malabsorption et la malnutrition dues à des maladies gastro-intestinales et immunologiques sont fréquentes chez les patients présentant des troubles graves. L'anorexie mentale est souvent diagnostiquée à tort chez ces patients, en particulier lorsqu'elle est précédée d'une malabsorption. Une alimentation parentérale peut être nécessaire ; dans ce cas, le syndrome de renutrition doit être envisagé. ¹⁵ Les patients atteints d'EM/SFC sévère peuvent également avoir besoin d'une alimentation par sonde gastrique et d'administrations intraveineuses pour éviter des déséquilibres électrolytiques critiques, ce qui nécessite des soins complets dans des logements compatibles ou dans des établissements de soins. ²⁵

CONCLUSION

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique est une maladie neurologique chronique qui touche des millions de personnes aux États-Unis. La maladie se caractérise surtout par son symptôme pathognomonique, le MPE. Sa cause est hétérogène et peut être rencontrée isolément ou en association avec l'une des multiples comorbidités courantes. L'examen physique peut révéler une sensibilité des ganglions lymphatiques, des muscles ou de l'abdomen, une hypermobilité des articulations, une difficulté à trouver ses mots ou d'autres troubles cognitifs. Tous les patients doivent être conseillés sur l'importance de la répartition de l'énergie par le biais d'un pacing en fonction des symptômes plutôt que d'une rééducation à l'effort. Les cas complexes qui ne peuvent être pris en charge au niveau des soins primaires peuvent être adressés à un service spécialisé dans l'EM/SFC pour une évaluation et une prise en charge supplémentaires.

INTÉRÊTS CONCURRENTS POTENTIELS

Les auteurs ne font état d'aucun intérêt concurrent.

Abréviations et acronymes : EM/SFC, encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique ; MPE, malaise post-effort.

Correspondance : s'adresser à Stephanie L. Grach, MD, Division of General Internal Medicine, Department of Medicine, Mayo Clinic, 200 First St SW, Rochester, MN 55905, USA (grach.stephanie@mayo.edu ; Twitter : [@GrachStephanie](https://twitter.com/GrachStephanie)).

ORCID

Stephanie L. Grach : <https://orcid.org/0000-0002-8337-6219>

RÉFÉRENCES

1. Clayton EW. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness. *JAMA*. 2015; 313(11):1101-1102.
2. Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The health-related quality of life for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *PLoS One*. 2015;10(7):e0132421.
3. Kingdon CC, Bowman EW, Curran H, Nacul L, Lacerda EM. functional status and well-being in people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome compared with people with multiple sclerosis and healthy controls. *Pharmacoecon Open*. 2018;2(4):381-392.
4. Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat Rev Microbiol*. 2023;21(3):133-146. Published correction appears in *Nat Rev Microbiol*. 2023;21(6):408.
5. Bateman L, Bested AC, Bonilla HF, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: essentials of diagnosis and management. *Mayo Clin Proc*. 2021;96(11):2861-2878.
6. Rowe PC, Underhill RA, Friedman KJ, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome diagnosis and management in young people: a primer. *Front Pediatr*. 2017;5:121.
7. Centers for Disease Control and Prevention. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). Accessed 30 August, 2023, <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>
8. Lim EJ, Kang EB, Jang ES, Son CG. The prospects of the two-day cardiopulmonary exercise test (CPET) in ME/CFS patients: a meta-analysis. *J Clin Med*. 2020;9(12):4040.
9. Joseph P, Arevalo C, Oliveira RK, et al. Insights from invasive cardiopulmonary exercise testing of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Chest*. 2021; 160(2):642-651.
10. Valdez AR, Hancock EE, Adebayo S, et al. Estimating prevalence, demographics, and costs of ME/CFS using large scale medical claims data and machine learning. *Front Pediatr*. 2018;6:412.
11. Jason LA, Katz BZ, Sunnquist M, Torres C, Cotler J, Bhatia S. The prevalence of pediatric myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in a community-based sample. *Child Youth Care Forum*. 2020;49(4):563-579.
12. Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, et al. A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med*. 1999;159(18):2129-2137.
13. Bakken IJ, Tveito K, Gunnes N, et al. Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC Med*. 2014;12:167.
14. Shikova E, Reshkova V, Kumanova A, et al. European Network on ME/CFS (EUROMENE). Cytomegalovirus, Epstein-Barr virus, and human herpesvirus-6 infections in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Med Virol*. 2020; 92(12):3682-3688.
15. Montoya JG, Dowell TG, Mooney AE, Dimmock ME, Chu L. Caring for the patient with severe or very severe myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Healthcare (Basel)*. 2021;9(10):1331.
16. Nacul L, O'Boyle S, Palla L, et al. How myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) progresses: the natural history of ME/CFS. *Front Neurol*. 2020;11:826.
17. Castro-Marrero J, Faro M, Aliste L, Sáez-Francàs N, et al. Comorbidity in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a nationwide population-based cohort study. *Psychosomatics*. 2017;58(5):533-543.
18. Hakim A, O'Callaghan C, De Wandele I, Stiles L, Pocinki A, Rowe P. Cardiovascular autonomic dysfunction in Ehlers-Danlos syndrome-hypermobile type. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2017;175(1):168-174.
19. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. NINDS Common Data Elements. Accessed 30 August, 2023.
20. AskMayoExpert. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. 2023. Accessed 30 August, 2023. <https://askmayoexpert.mayoclinic.org/topic/clinical-answers/cnt-20539715/cpm-20539717>
21. Baxter H, Speight N, Weir W. Life-threatening malnutrition in very severe ME/CFS. *Healthcare (Basel)*. 2021;9(4):459.
22. Wysoczanski T, Sokola-Wysoczanska E, Pełkala J, et al. Omega3 fatty acids and their role in central nervous system: a review. *Curr Med Chem*. 2016;23(8):816-831.
23. Cabanas H, Muraki K, Eaton-Fitch N, Staines DR, Marshall-Gradinski S. Potential therapeutic benefit of low dose naltrexone in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: role of transient receptor potential melastatin 3 ion channels in pathophysiology and treatment. *Front Immunol*. 2021;12:687806.
24. US ME/CFS Clinician Coalition. ME/CFS treatment recommendations. 2021. Accessed 30 August, 2023. <https://mecfsciniciancoalition.org/wp-content/uploads/2021/05/MECFSClinician-Coalition-Testing-Recs-V1.pdf>
25. Crosby LD, Kalanidhi S, Bonilla A, Subramanian A, Ballon JS, Bonilla H. Office label use of aripiprazole shows promise as a treatment for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a retrospective study of 101 patients treated with a low dose of aripiprazole. *J Transl Med*. 2021; 19(1):50. Published correction appears in *J Transl Med*. 2021;19(1):217

Publié sous [licence Creative Commons CC-BY-NC-ND](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/), (attribution /pas d'utilisation commerciale/pas de modification)

La licence CC-by-nd 4.0 autorise toute diffusion de l'œuvre originale (partager, copier, reproduire, distribuer, communiquer), sauf à des fins commerciales, par tous moyens et sous tous formats, tant que l'œuvre est diffusée sans modification et dans son intégralité.

Auteurs : Stephanie L. Grach MD, MS, Jaime Seltzer MS, Tony Y. Chon MD, Ravindra Ganesh MD, MBBS

Publié par Elsevier

Traduction par Corinne Bourvon pour [Millions Missing France](https://millionsmissingfrance.org/) avec accord des éditions Elsevier.

Relecture par des médecins de l'association.

Mise en page après traduction : Pasnaye

NDLT : Le mot « fatigue » en anglais correspond en français à « épuisement », il a été traduit ici par épuisement, fatigue ou asthénie selon le contexte. Les états de gravité de l'EM devraient être : légers, modérés, graves et très graves. L'habitude a cependant été prise d'utiliser légers, modérés, sévères et très sévères.

