



Millions Missing France
7 Fialeix
15200 Méallet
RNA W 351002682
SIRET 83827187200023
info@millionsmissing.fr

ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE - Informations pour les services hospitaliers

Avertissement : ce document est rédigé à des fins d'information et ne doit pas être considéré comme un avis médical. Il est issu d'une compilation de documents d'experts, pour aider les patients et les soignants à communiquer avec les professionnels de santé.

L'encéphalomyélite myalgique (EM) est une maladie grave et invalidante qui affecte de multiples systèmes physiologiques. Elle est reconnue par l'OMS depuis 1969 (ICD 11, code 8E49). Elle est codée dans l'ATIH sous le code G93.3 comme maladie neurologique.

Un traitement inapproprié peut aggraver la maladie durablement, voire de manière irréversible. Il est impératif de bien écouter le patient, sa contribution doit être valorisée pour éviter tout préjudice.

L'arrivée aux urgences d'un patient atteint d'EM peut être le résultat de symptômes causés par l'une des anomalies physio-pathologiques suivantes.

- Anomalies neurologiques
- Rythmes de sommeil anormaux
- Anomalies du liquide rachidien cérébral
- Altération du signal du système nerveux central
- Déficiences immunitaires - diminution de la fonction des cellules NK, glissement de Th1 vers Th2
- Défaillances dans la production d'énergie et dans le transport des ions
- Déficiences cardiovasculaires et du système nerveux autonome
- Dysfonctionnement du système endocrinien
- Altérations du tractus gastro-intestinal
- Altération de l'échange d'oxygène

Conseils pour éviter d'aggraver les symptômes d'un patient atteint d'EM

- **Inform**er l'équipe soignante des particularités de cette pathologie systémique peu connue.
- **Comprendre le malaise post-effort (MPE)**, symptôme cardinal de la maladie. C'est une aggravation brutale et durable des symptômes et de l'épuisement après une surcharge dépassant les limites de capacités fonctionnelles du patient. Cette surcharge peut être physique, cognitive, émotionnelle, sensorielle ou orthostatique. Même des surcharges mineures peuvent déclencher l'aggravation sévère de symptômes amenant le patient aux urgences. Le malaise post-effort peut être retardé après son déclencheur, de quelques heures à quelques jours. Dans les cas les plus graves, le patient peut perdre connaissance, ou rester conscient mais avoir du mal à parler, à bouger, à ouvrir les yeux.

- Une fréquence cardiaque élevée avec intolérance orthostatique est fréquente chez de nombreux patients qui ne peuvent rester debout ou assis pendant une longue période. La position allongée est nécessaire pour de nombreux patients. Demandez l'avis du patient ou de l'aidant avant de varier la position du lit ou de l'obliger à rester assis ou debout.
- Tout déplacement aux urgences est susceptible d'induire ou d'aggraver un MPE. Réduisez au maximum les interactions : rassembler autant que possible les explorations médicales, limiter le nombre d'intervenants, isoler le patient
- Éviter les surcharges sensorielles. Les patients ont une sensibilité exacerbée à la lumière, au bruit, aux vibrations, à l'odeur, au goût, au toucher et au mouvement. Une surcharge mineure peut provoquer un MPE et entraîner une incapacité à communiquer. Les patients ont généralement besoin d'une pièce sombre et calme. Éviter les parfums.
- Le dysfonctionnement du système immunitaire entraîne une sensibilité accrue aux infections. Isolez les patients, respectez les gestes sanitaires (masques, lavage des mains, QAI)
- Un faible volume sanguin, une déshydratation et un déséquilibre électrolytique sont courants. Une solution saline en IV peut aider à stabiliser les patients.
- Les patients ont du mal à réguler leur température corporelle, ils peuvent avoir besoin de couvertures chauffantes.
- Apport en oxygène : des études montrent que l'échange d'oxygène au niveau cellulaire est altéré, même si la saturation en oxygène reste dans la norme. Les patients souffrent d'un stress oxydatif élevé. Tous les patients atteints d'EM ne réagissent pas bien à un apport en oxygène, qui peut être utile ou nuisible. Il est important d'écouter la réponse du patient lorsqu'il y a apport en oxygène.
- Les troubles cognitifs entraînent des troubles de la concentration, un ralentissement de la pensée, des difficultés à trouver les mots et des pertes de mémoire. Il est essentiel de rédiger des notes claires avec des instructions détaillées, de poser des questions courtes et précises, en termes simples, et de laisser du temps aux patients lors d'un interrogatoire médical.
- Les patients doivent éviter toute activité inutile. Ils ont une perception de la profondeur altérée, une faiblesse musculaire et une mauvaise coordination. Fournir un fauteuil roulant sur demande pour minimiser le risque de chute et éviter le MPE. Les programmes classiques de réadaptation à l'effort et de stimulation sont contre-indiqués.
- Les effets secondaires graves des médicaments sont fréquents, notamment un risque accru de symptômes de sevrage dangereux. Il est recommandé de prescrire la plus faible dose possible. Suggestions de traitement [dans ce document](#) de la Coalition Internationale des Cliniciens

Pour toute information supplémentaire, consulter notre site web et tout particulièrement le [dossier Professionnels de Santé](#). Contactez-nous si besoin : info@millionsmissing.fr