EM/SFC (encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique) : informations pour les professionnels de la santé

par Jonathan CW Edwards, professeur en médecine des tissus conjonctifs, University College London, et les membres du forum Science for ME

Définition et contexte

Le diagnostic d'EM/SFC sert à identifier les personnes atteintes d'un syndrome caractérisé par des symptômes invalidants chroniques, limitant l'activité physique et mentale, qui ne s'expliquent pas par une autre maladie, et qui s'accompagne d'une caractéristique connue sous le nom de malaise post-effort. On ne sait pratiquement rien des mécanismes impliqués dans l'EM/SFC, mais les études génétiques récentes confirment que ce syndrome correspond à un profil biologique perturbé spécifique, associé à un ensemble de facteurs de risque génétiques qui ne se retrouvent dans aucune autre pathologie.

Bien que souvent décrits comme de la « fatigue », les symptômes de l'EM/SFC ne ressemblent ni à la fatigue normale, ni à celle liée, par exemple, à une insuffisance cardiaque. Ils incluent l'épuisement, l'intolérance orthostatique, des symptômes de type grippaux, un sommeil non réparateur, des douleurs et une sensibilité aux stimuli environnementaux, comme la lumière et le son. Plus précisément, une augmentation de la gravité et de la variété des symptômes (et une sensation de malaise plutôt que de fatigue) survient après un effort physique ou mental : il s'agit du malaise post-effort. Le malaise post-effort est généralement retardé et souvent prolongé durant des jours, des semaines ou plus longtemps, et ne correspond pas à une fatigue post-effort normale ou à des courbatures. Les symptômes vaguement décrits comme de la fatigue, sans cause identifiable, sont une raison fréquente pour consulter un médecin; l'EM/SFC ne couvre qu'une petite partie de ces cas.

Il existe quelques indices cliniques permettant de comprendre la biologie sous-jacente. L'apparition fréquente après une infection et l'évolution chronique fluctuante suggèrent une origine immunitaire. La sensibilité aux stimuli, les problèmes de sommeil et les douleurs inexpliquées suggèrent une atteinte du système nerveux central. Les études génétiques confirment ces hypothèses. Le risque de développer l'EM/SFC, définie autour du malaise post-effort, vient d'au moins huit segments du génome, incluant des loci situés dans la région du CMH, porteurs de plusieurs gènes impliqués dans les processus immunitaires et synaptiques (dont l'un partagé avec la douleur chronique) (Boutin et al., 2025). Des études génétiques supplémentaires devraient permettre de clarifier quels gènes et quelles voies sont impliqués.

La prévalence de l'EM/SFC est globalement comparable à celle de la sclérose en plaques et de la polyarthrite rhumatoïde. L'épidémiologie suggère qu'elle repose sur une combinaison similaire de prédisposition génétique tout au long de la vie, de déclencheurs environnementaux et de facteurs stochastiques (aléatoires). Dans le

cas de l'EM/SFC, aucune inflammation, ni modification structurelle des tissus n'a été observée, mais cette maladie est comparable en termes de degré d'invalidité.

L'EM/SFC n'est pas l'encéphalomyélite myalgique de l'épidémie du Royal Free Hospital (*Royal Free Disease*, en anglais). L'utilisation de « EM » dans EM/SFC est une erreur historique. L'EM/SFC est une pathologie persistante, sans signes neurologiques localisés, qui peut survenir à la suite d'infections épidémiques ou endémiques. Des qualificatifs comme « complexe » ou « multisystémique » n'ont pas de base utile. Des termes tels que « fonctionnel », qui suggèrent une connaissance ou une explication, alors qu'ils masquent surtout notre ignorance, sont absolument inutiles. L'EM/SFC ne se résume pas à une fatigue chronique. Il s'agit d'un syndrome reconnu qui entraîne un handicap important et qui doit être bien mieux compris.

Caractéristiques principales

Un diagnostic définitif d'EM/SFC nécessite une altération significative de la capacité à mener à bien les activités quotidiennes normales pendant plusieurs mois. Cette exigence est arbitraire – il ne fait aucun doute qu'il y a des cas plus légers « possibles » ou « probables » – mais elle aide à assurer que le diagnostic couvre un problème clinique raisonnablement homogène. L'EM/SFC devrait être considérée comme une possibilité dès le début, mais il peut être difficile de la distinguer de la fatigue post-virale à rémission spontanée (les deux pouvant survenir après une infection à la Covid-19).

Depuis 2003 (Carruthers et al., 2003; voir aussi CDC, 2015), le malaise post-effort est considéré comme la caractéristique communément admise de l'EM/SFC. Après un effort physique ou mental, qui peut être insignifiant au regard des normes habituelles, les patient·e·s vivent une aggravation et une augmentation de la variété des symptômes, accompagnées d'une perte de capacités fonctionnelles. Le malaise post-effort est différent de la fatigue normale qui suit une activité. L'aggravation peut commencer durant l'effort, mais est souvent retardée de plusieurs heures ou quelques jours. De plus, elle peut durer plusieurs jours, semaines, voire plus longtemps, ce que l'on appelle communément un « crash ». L'EM/SFC implique des changements imprévisibles de sévérité, suggérant des anomalies régulatrices que nous ne comprenons pas actuellement. L'aggravation est souvent soudaine, et l'amélioration progressive, mais il arrive parfois que l'amélioration soit soudaine. Les variations du portrait clinique d'heure en heure ou de mois en mois sont typiques de cette maladie (comme c'est le cas pour la polyarthrite rhumatoïde, le lupus et la sclérose en plaques), ce qui signifie que l'évaluation à un moment donné doit être interprétée dans le contexte de l'ensemble des antécédents médicaux.

L'EM/SFC est associée à divers troubles du sommeil, notamment des perturbations du cycle du sommeil et une sensation de fatigue au réveil, comme si le sommeil n'avait pas été réparateur.

L'intolérance orthostatique (IO) est une caractéristique fréquente et typique de l'EM/SCF. Elle va au-delà de l'incapacité à tolérer la position debout; rester assis est aussi problématique. La plupart des personnes atteintes d'EM/SFC ont besoin de rester allongées au moins une partie du temps. Certaines personnes souffrent de tachycardie (« orthostatique posturale ») lorsqu'elles se tiennent debout, mais on ne

sait pas dans quelle mesure cela est pertinent pour le phénomène général de l'IO dans l'EM/SFC.

De nombreuses personnes atteintes d’EM/SCF ont des difficultés à penser clairement et rapidement, un phénomène connu sous le nom de « brouillard cérébral ». Il n'y a pas d'atteinte intellectuelle documentée, mais accomplir des tâches qui exigent la réflexion peut être très difficile. Le brouillard cérébral, l'IO, la fatigabilité physique et la sensibilité aux stimuli sensoriels peuvent se combiner et rendre les situations sociales difficiles, voire impossibles.

Symptômes additionnels

La douleur diffuse ou généralisée est fréquente, mais pas systématique.

La sensibilité à la lumière, aux sons, aux vibrations, au goût, à la température, aux odeurs ou au toucher est fréquente, particulièrement dans les cas sévères. Les patient·e·s peuvent aussi avoir des intolérances alimentaires ou médicamenteuses sans pour autant présenter de signes évidents d'une augmentation des allergies.

Des nausées, un inconfort abdominal et des changements du transit intestinal peuvent tous être présents. Des maux de gorge récurrents et une sensibilité des ganglions lymphatiques sont souvent signalés.

La fatigabilité (à ne pas confondre avec la « fatigue ») lors d'activités élémentaires telles que marcher, prendre une douche ou manger est souvent rapportée, bien qu'elle ne soit pas officiellement reconnue comme objectivable à l'examen clinique, contrairement à la myasthénie.

Apparition et évolution

L'apparition de l'EM/SFC est souvent rapportée à la suite d'une infection, le plus souvent virale, mais aussi causée par certains autres organismes, tels que le Rickettsia et le Borrelia. Le délai entre l'infection et l'apparition de l'EM/SFC est très variable, ce qui rend le lien difficile à interpréter. Certaines infections, telles que le virus d'Epstein-Barr, sont connues pour être suivies non seulement d'une fatigue post-virale à résolution spontanée en quelques mois, mais aussi d'une EM/SFC à long terme.

L'apparition de l'EM/SFC peut être soudaine, mais dans certains cas, la maladie se développe progressivement, ou par étapes, sur plusieurs années. Certaines personnes atteintes d’EM/SFC en état modéré ou sévère connaissent de longues périodes de relative amélioration avant de faire une rechute. Les raisons de ce phénomène sont inconnues, mais des fluctuations imprévisibles similaires se produisent dans des maladies telles que la polyarthrite rhumatoïde et le lupus. Lorsque la maladie se déclare à l'adolescence ou au début de la vingtaine, les chances de guérison complète ou de mener une vie relativement normale sont considérées comme assez bonnes (les chiffres sont difficiles à établir). Lorsque la maladie débute plus tard et dure plus de deux ans, la guérison complète arrive probablement dans moins de 10 % des cas.

La plupart des personnes atteintes d'EM/SFC trouvent difficile de continuer à travailler ou à étudier et, pour les cas sévères, elles peuvent être confinées au lit et incapables de quitter une pièce sombre. Certaines sont incapables de bouger, d'accomplir des tâches de manière autonome, de communiquer de quelque façon que ce soit ou de tolérer n'importe quel stimuli ou informations comme du texte, des sons, des odeurs, de la lumière, de la couleur ou la présence d'autres personnes. Dans l'ensemble, le handicap est aussi sévère que pour des maladies telles que la sclérose en plaques. Le taux de suicide est plus élevé, et un petit nombre de personnes continue de mourir de malnutrition.

Diagnostic et évaluation

Il n'y a pas de test diagnostique pour l'EM/SFC, mais des examens pour exclure d'autres maladies sont importants. Les lignes directrices des NICE du Royaume-Unis NG206 (NICE, 2021) fournissent un bon résumé.

Il existe plusieurs suggestions de « critères diagnostiques », mais, comme pour d'autres maladies chroniques, elles ont peu de pertinence directe pour les soins cliniques. Il ne faut pas dire aux patient·e·s qu'ils (elles) ne souffrent d'aucune maladie s'ils (si elles) ne répondent pas à un ensemble de critères à un moment donné (qu'il s'agisse de l'EM/SFC ou du lupus). Les soins et les conseils doivent être fondés sur des probabilités pour l'avenir et le diagnostic clinique doit en tenir compte. Comme indiqué ci-dessus, le diagnostic de l'EM/SFC repose principalement sur des symptômes invalidants à long terme, inexpliqués par ailleurs, associés à une réponse atypique à l'effort sous forme de malaise post-effort, mais il peut être important de conseiller à la personne de ne pas forcer sur son niveau d'activité avant que le diagnostic ne soit certain. Le diagnostic est souvent simple, mais une partie des patient·e·s s'avère avoir d'autres diagnostics avec le temps; la réévaluation est un élément important des soins à long terme.

La sévérité des symptômes et du handicap varie dans l'EM/SFC, particulièrement en lien avec le malaise post-effort. L'évaluation doit refléter cet état, plutôt que de se baser sur un seul moment où la personne était peut-être en mesure d'y assister parce qu'elle était au mieux de sa forme.

Gestion de la maladie

Malheureusement, nous ne disposons pratiquement d'aucune preuve fiable concernant la meilleure façon de traiter l'EM/SFC. Il n'y a pas de textes fiables sur la gestion de la maladie auquel se référer. La meilleure preuve dont nous disposons est le récit que font les personnes de l'évolution de leur maladie et de ce qui semble l'améliorer ou l'aggraver. Le facteur principal est que l'effort est suivi d'une aggravation. Les personnes atteintes d'EM/SFC depuis longtemps trouvent utile de surveiller leur niveau d'activité et de rester dans certaines limites. Goudsmit (2012) appelle cette stratégie « *pacing* ». Le *pacing*, dans ce sens, n'est pas un traitement. Il n'est pas destiné à produire une amélioration ou à établir une base de référence pour une augmentation progressive de l'activité (même si certains professionnel·le·s utilisent ce terme dans ce sens, conçu pour la gestion de la douleur locomotrice). C'est simplement une manière d'éviter l'aggravation des symptômes : une stratégie pour s'adapter le mieux possible à l'intérieur des limites de la maladie.

Les conseils liés au *pacing* sont souvent formulés en termes de conservation de l' « énergie ». Cependant, il est important de noter que les concepts reliant l'effet du *pacing* au métabolisme énergétique ne reposent sur aucune preuve scientifique. Il n'existe aucun défaut documenté du métabolisme énergétique connu pour être responsable des symptômes, et plusieurs caractéristiques cliniques suggèrent que ce n'est pas le problème central. Des mesures, telles que la fréquence cardiaque, peuvent refléter ou non les signaux qui déclenchent le malaise post-effort. Le guide le plus approprié pour apprendre à vivre avec la maladie demeure l'expérience propre à chacun.

Les professionnel·le·s de santé ont souvent recommandé diverses formes de rééducation visant à augmenter le niveau d'activité ou la psychothérapie. Les essais cliniques ont montré de manière assez concluante qu'elles ne fournissent aucun avantage utile. Comme on peut s'y attendre dans le cas du malaise post-effort, les programmes d'exercice sont souvent suivis de rapports faisant état d'une détérioration. Il n'existe aucune preuve des bienfaits des approches dites « de provocation » pour les personnes souffrant d'hypersensibilité environnementale. De même, rien ne prouve que les régimes de repos strict au lit soient bénéfiques pour les personnes qui ne sont pas déjà alitées. Les personnes atteintes d'EM/SFC auront naturellement tendance à en faire autant que leur maladie le leur permet sans provoquer de malaise post-effort. (Un certain temps peut être nécessaire pour apprendre à estimer les limites d'activité, qui peuvent évoluer au fil du temps.) À notre connaissance, c'est la meilleure approche. Le plus important problème peut être de résister aux pressions d'augmenter son activité par les professionnel·le·s de la santé, la famille, les pairs et au besoin de préserver son estime de soi.

Médication/suppléments

Les personnes atteintes d'EM/SFC peuvent tirer profit de médicaments pour contrôler la douleur et les nausées ou améliorer le sommeil, selon les principes généraux, mais au-delà de ces effets, il n'y a pas de preuve fiable que la médication est utile. Il n'y a aucune raison de recommander des compléments alimentaires, sauf en cas de facteurs de risque spécifiques de carence. De nombreuses personnes atteintes d’EM/SFC présentent un risque d’ostéopénie lié à l’inactivité et au manque d’exposition au soleil, ce qui justifie une prise en charge préventive.

Les personnes atteintes d'EM/SFC peuvent avoir du mal à tolérer les médicaments. Cela peut impliquer de choisir avec soin les alternatives lorsqu'une maladie concomitante doit être traitée.

Intolérance orthostatique

Bien que l'IO soit fréquente dans le cas de l'EM/SFC, nous n'en comprenons pas le mécanisme. Des variations de la pression artérielle et de la fréquence cardiaque peuvent survenir, mais leur rôle n'est pas clairement établi. L'IO peut être aggravée par de longues périodes en position allongée, mais on ne sait pas comment la gérer au mieux. Aucune étude clinique fiable ne montre de bénéfice d'un traitement médicamenteux ciblant les fonctions cardiaques, même si la tachycardie peut être contrôlée. L'augmentation de l'apport en sel ou l'utilisation de solutions salines

intraveineuses ne reposent sur aucune théorie ou preuve scientifiquement fondée et peuvent avoir des effets indésirables.

Prise en charge des cas sévères et très sévères

Les personnes atteintes les plus sévèrement d'EM/SFC sont souvent confinées au lit et peuvent requérir de faibles niveaux de lumière et de son. Beaucoup dépendent de leur famille ou d'aidant·e·s professionnel·le·s, et les soins médicaux doivent être dispensés autant que possible à domicile. Si des visites à l'hôpital sont nécessaires, les personnes atteintes d'EM/SFC doivent disposer d'installations leur permettant de s'allonger à plat. Si elles sont admises pour une hospitalisation, elles auront probablement besoin d'une chambre avec de faibles niveaux de lumière et de son.

Des rétractions en flexion plantaire et d'autres complications liées à l'immobilité peuvent survenir et nécessiter des mesures préventives.

Un petit nombre de personnes atteintes d'EM/SFC sont incapables de manger et de boire suffisamment pour répondre à leurs besoins nutritionnels. Les raisons ne sont généralement pas comprises. Des causes « fonctionnelles » suggérées, telles que la gastroparésie, n'aident probablement pas aux soins. Il est important de détecter rapidement les carences nutritionnelles et, si nécessaire, de recourir à une alimentation artificielle, soit par voie entérale, à l'aide d'une sonde nasogastrique ou d'une gastrostomie, soit par voie parentérale. Il n'y a pas de preuve qu'un « soutien » psychologique dans ce contexte soit utile et des décès causés par des carences nutritionnelles continuent de survenir dû à un soutien alimentaire inadéquat. Plusieurs pays ont récemment adopté une politique consistant à refuser l'aide nutritionnelle au motif que le problème n'est ni structurel ni psychiatrique, mais « fonctionnel ».

Soutien général

En l'absence de données probantes étayant des politiques de prise en charge spécifiques, certains aspects des soins de soutien se justifient pour des raisons de sécurité et afin d'éviter tout préjudice ou toute détresse inutile. Au moins un examen annuel par un médecin afin de s'assurer qu'aucun autre diagnostic n'a été oublié et que les symptômes de nouveaux problèmes médicaux sans rapport avec l'EM/SFC ne sont pas attribués à tort à cette maladie. De conseils et du soutien pour gérer la scolarité, le travail et les activités quotidiennes; l'apport d'un·e ergothérapeute ou d'un·e infirmier·ère spécialisé·e, connaissant les besoins des personnes atteintes d'EM/SFC, peut aider à optimiser les conditions de vie grâce à des aides à la mobilité et à des adaptations du domicile. Limiter au maximum les effets négatifs des déplacements aux rendez-vous en utilisant les visites à domicile (incluant les prises de sang) ou des consultations par téléphone/ vidéo. Lorsqu'une référence est faite à d'autres équipes de professionnel·le·s de la santé, s'assurer que les besoins sont rencontrés. Gestion de la douleur, du sommeil et des nausées. Si une hospitalisation est nécessaire, s'assurer de minimiser les stimuli de l'environnement.

Recommandations

Les dispositions actuelles relatives à la prise en charge des personnes atteintes d'EM/SFC dans la plupart des pays sont désespérément inadéquates et

inappropriées. Il y a eu des pressions pour recentrer la prise en charge sur les soins de première ligne, mais les professionnel·le·s de première ligne n'ont ni l'expérience, ni les ressources pour traiter les cas sévères. Les programmes « de proximité », étant basés sur l'exercice et la psychologie, seront probablement contre-productifs. Il y a un besoin désespéré de soins spécialisés experts offerts par des équipes spécialisées de médecins et d' infirmier·ère·s dans les hôpitaux, avec des services de suivi à domicile, pour couvrir l'éventail des besoins, incluant ceux des cas très sévères qui ne peuvent pas s'alimenter seuls. Les soins privés reposent souvent sur des traitements coûteux et non éprouvés. Ce contexte rend les décisions d'orientation très difficiles.

Résumé

La compréhension de la nature et de la prise en charge de l'EM/SFC a été entravée dans le passé par la confusion et des pistes erronées. Les connaissances en biologie restent limitées à quelques indices. Il n'existe aucune preuve fiable d'une prise en charge efficace au-delà des principes fondamentaux de prévention des risques et de sécurité. Néanmoins, la reconnaissance de l'EM/SFC comme une entité clinique/biologique valide et l'intérêt soutenu des chercheur·se·s scientifiques permettent d'espérer que des progrès seront réalisés dans un avenir proche, tant sur le plan biologique que thérapeutique. En attendant, assurer des soins de soutien généraux pour rendre la vie plus supportable et minimiser les souffrances inutiles est un besoin essentiel qui reste rarement satisfait.

Références

Boutin T, Bretherick AD, Dibble JJ et al. (2025) Initial findings from the DecodeME genome-wide association study of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *MedRciv* doi: https://doi.org/10.1101/2025.08.06.25333109

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL et al. (2003). Myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnotic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 11*(2): 7-115. doi:10.1300/J092v11n01_02

Centres for Disease Control (USA) Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, Institute of Medicine (2015). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness.* National Academies Press. ISBN 978-0-309-31689-7.

Goudsmit EM, Nijs J, Jason LA and Wallman KE (2012). Pacing as a strategy to improve energy management in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: a consensus document *Disabil. Rehabil. 34*(13):1140-7. doi: 10.3109/09638288.2011.635746.

National Institute for Health and Care Excellence (2021). *Guideline NG206; Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: diagnosis and management*. https://www.nice.org.uk/guidance/ng206

Mis à jour (version originale anglaise): 14/12/2025. Traduction française: 30/01/2026